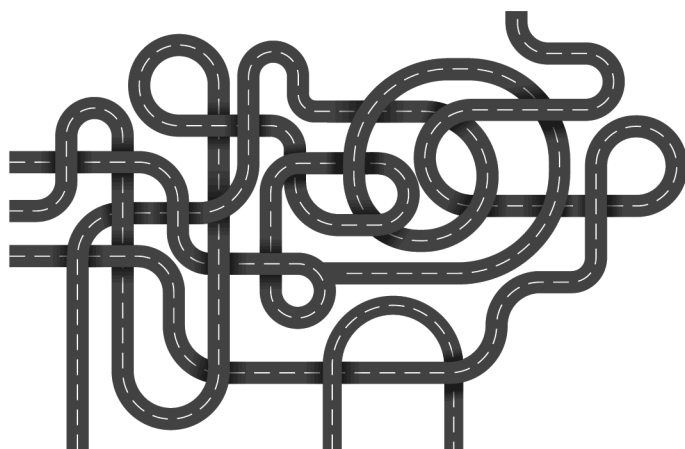


I POTERI PRIVATI E IL DIRITTO DELLA REGOLAZIONE



A cura di
Pietro Sirena
Andrea Zoppini

Studies in Law
and Social Sciences **4**

Studies in Law & Social Sciences

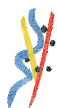
4

I poteri privati e il diritto della regolazione

A quarant'anni da «Le autorità private» di C.M. Bianca

a cura di

Pietro SIRENA e Andrea ZOPPINI



Roma TrE-Press

2018

L'opera è stata pubblicata grazie al contributo del Centro di eccellenza in diritto europeo "Giovanni Pugliese" dell'Università degli studi di Roma Tre.

Coordinamento editoriale:
Gruppo di Lavoro *Roma TrE-Press*

Elaborazione grafica della copertina: Mosquito mosquitoroma.it

Impaginazione: Colitti-Roma colitti.it

Edizioni: Roma TrE-Press ©
Roma, giugno 2018
ISBN: 978-88-94376-31-9
<http://romatrepress.uniroma3.it>

Quest'opera è assoggettata alla disciplina *Creative Commons attribution 4.0 International License* (CC BY-NC-ND 4.0) che impone l'attribuzione della paternità dell'opera, proibisce di alterarla, trasformarla o usarla per produrre un'altra opera, e ne esclude l'uso per ricavarne un profitto commerciale.



Università degli Studi Roma Tre – Dipartimento di Giurisprudenza

Studies in Law & Social Sciences

La collana è diretta da

GUIDO ALPA • CARLO ANGELICI • ADOLFO DI MAJO • NICOLÒ LIPARI
SALVATORE MAZZAMUTO • PIETRO RESCIGNO

Coordinatore

ANDREA ZOPPINI

Comitato Scientifico

Mads Andenas; William Burke-White; Emanuele Conte; Luca Enriques; Jorg Fedtke; Giuseppe Grisi; Andrea Guaccero; Martijn Hesselink; Francesco Macario; Giulio Napolitano; Antonio Nicita; Giorgio Resta; Giacomo Rojas Elgueta; Pietro Sirena; David A. Skeel; Noah Vardi; Anna Veneziano; Vincenzo Zeno-Zencovich.

La collana *Studies in Law and Social Sciences* intercetta nuove frontiere nello studio del diritto italiano, del diritto di matrice europea e poi del diritto comparato e transnazionale. In questa prospettiva, ospita lavori che propongono una nuova lettura delle fonti del diritto, dei fenomeni giuridici, dei rapporti fra diritto e società, osservati sia con i tradizionali strumenti ermeneutici e sistematici del giurista, sia attraverso il prisma conoscitivo delle scienze sociali. La collana, aperta a lavori redatti anche in lingue straniere, è pubblicata su una piattaforma editoriale digitale *open access*.

The Roma TrE-Press Studies in Law and Social Sciences Series sets itself at the crossroads of research in Italian and European law, and of comparative and transnational legal studies. It publishes groundbreaking work on legal issues, on sources of law and on the interactions between law and society. This perspective is pursued not only by using traditional tools of legal scholarship, but also through the application of the “Law and...” methodology. The series publishes studies in Italian and foreign languages and is hosted on an open access digital platform.

Massimo Foglia

*Autodeterminazione terapeutica e poteri della persona
nella relazione di cura*

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. La ribellione del soggetto: la privatezza del corpo – 3. «Poteri di fatto» del medico, «poteri di diritto» del paziente – 4. Il consenso come limite della medicina tecnologica – 5. Morfologia del consenso all'atto medico – 6. Conclusioni.

1. *Premessa*

L'opera di C.M. Bianca, *Le autorità private* (1977), rivaluta le posizioni autoritarie tradizionalmente ammesse nel diritto privato alla luce del principio costituzionale di eguaglianza e di pari trattamento nei rapporti con lo Stato e in quelli tra i privati.

I protagonisti dell'opera sono, per così dire, i detentori dei poteri. Poteri previsti dalla legge in alcuni casi e poteri di fatto in altri. In tutte le situazioni di illegittimo assoggettamento della persona al potere decisionale altrui, compito dell'ordinamento giuridico è rimuovere quegli ostacoli che impediscono l'eguaglianza della persona, domare quei poteri che creano disparità giuridiche e intervenire nello spazio dei rapporti privati, garantendo ad ogni essere umano il diritto alla giustizia.

Nel panorama attuale l'indagine può estendersi a nuovi territori del diritto privato e della vita civile. La tecnica e il progresso hanno mutato il contesto sociale e fatto emergere nuove esigenze di tutela della sfera personale dei singoli.

Un esempio, nella prospettiva dei “nuovi” spazi dell'autonomia privata, è la questione dei diritti del malato nella relazione di cura, con particolare riferimento al principio di autodeterminazione terapeutica e al consenso al trattamento medico.

Per molto tempo la posizione del medico è stata assimilata a quella

del titolare di *potestà* proprie del diritto delle persone¹. Da una medicina ippocratica e paternalistica si è giunti ad una medicina fortemente tecnologizzata, alla base della quale la giustificazione del trattamento medico si pone come requisito indispensabile e presupposto di liceità dell'intervento sanitario².

La recente approvazione della legge in tema di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento conferma il valore cardinale del consenso all'atto medico. Essa pone al centro della cura il "rapporto" tra il medico ed il paziente, facendo della *consensualità* la legge della relazione di cura, atteso che è nella dimensione del consenso che si crea l'incontro fra la competenza della persona a decidere di sé e la competenza del medico nell'espletare l'attività terapeutica³.

Tuttavia, come si dirà, ancor oggi il rapporto medico-paziente appare asimmetrico e diseguale. La pratica del consenso informato si riduce molto spesso all'acquisizione di un consenso "modulistico" che non porta benefici alla relazione di cura ma la danneggia⁴. Non solo essa non risolve le asimmetrie informative fra il medico e il paziente, ma non permette a quest'ultimo neppure scelte meditate e consapevoli.

Tale sbilanciamento di poteri ben lo si vede nel processo comunicativo medico-paziente, che sta alla base dell'acquisizione del consenso informato, ma non solo per quanto attiene alla mera informazione medica⁵. Non

¹ L'idea dell'opera "*Le autorità private*", ci racconta il suo A., nasce all'inizio degli anni Settanta del secolo scorso quando ancora esisteva la potestà maritale, nonostante la Costituzione disponesse l'eguaglianza giuridica e morale dei coniugi.

² V. R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, p. 12 ss., dove si pone in risalto la funzione "riequilibratrice" del consenso informato in favore di una maggiore autonomia del paziente, sottolineando che «la capacità del consenso di rappresentare condizione di legittimità dell'atto terapeutico sottrae passività al ruolo del malato».

³ P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, p. 8; R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 65: «In questa prospettiva il ruolo professionale del medico muta sensibilmente, arricchendosi di nuovo contenuto: non gli è più possibile agire solamente da specialista, incaricato di accettare relazioni patologiche di causa-effetto il cui antidoto va rinvenuto in un'azione terapeutica impersonale, asettica ed oggettiva; gli è, invece, richiesto di divenire guida che sfrutta la propria sensibilità ed il proprio sapere nella costruzione di una relazione personale con il *proprio* paziente, in grado di aiutarlo nella difficile elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia» (corsivo dell'A.).

⁴ Un'interessante indagine sul campo è, di recente, svolta da C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016.

⁵ V. P. ZATTI, «*Parole tra noi così diverse*». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, p. 143 ss., in cui si mette in luce il problema della

servono le statistiche per sapere che sovente la comunicazione tra il medico e il paziente è unidirezionale e asimmetrica, e che molti pazienti soffrono della mancanza di un dialogo autentico con il medico⁶; dialogo che non dovrebbe essere relegato alla medicina umanitaria o umanista⁷, perché curare è compito della medicina globalmente intesa e, soprattutto, perché «*il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*»⁸.

Ecco perché è indispensabile abbandonare il concetto di consenso inteso come *atto* in favore di un più realistico consenso inteso come *rapporto*. Un consenso, vale a dire, che postula una reale interazione tra medico e paziente, basata sull'ascolto e sul dialogo, in grado di offrire le condizioni di una vera consensualità in un più ampio e autentico "contesto relazionale"⁹. Una consensualità che va vista, nello stesso tempo, come specchio della persona che progetta le proprie sorti terapeutiche e come limite insuperabile ai trattamenti sanitari proposti, laddove questi non fossero accettati dal loro destinatario.

Da questa prospettiva, il tema può essere affrontato sotto il profilo della

comunicazione *diseguale* tra il medico e il paziente.

⁶ Che la comunicazione sia una parte importante del processo del prendersi cura del malato e dei familiari è sottolineato recentemente anche in A. GUSMAN, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in *Sal. e soc.*, 2015, p. 159 ss.

⁷ V. E. D. PELLEGRINO, *Humanism and the Physician*, Knoxville, 1979, p. 9: «Medical humanism has achieved the status of a salvation theme, which can absolve the perceived "sins" of modern medicine. The list of those sins is long, varied, and often contradictory: overspecialization; technicism; overprofessionalization; insensitivity to personal and sociocultural values; too narrow a construal of the doctor's role; too much "curing" rather than "caring"; not enough emphasis on prevention, patient participation, and patient education; too much science; not enough liberal arts; not enough behavioral science; too much economic incentive; a "trade school" mentality; insensitivity to the poor and socially disadvantaged; overmedicalization of everyday life; inhumane treatment of medical students; overwork by house staff; deficiencies in verbal and nonverbal communication». Il pensiero del noto bioeticista americano è oggi raccolto in Id., *The Philosophy of Medicine Reborn. A Pellegrino Reader*, curato da H. Tristram Engelhardt Jr., F. Jotterand, Notre Dame, Indiana, 2008.

⁸ Tale assunto, codificato già nel Codice di deontologia medica, è oggi recepito anche dall'art. 1, c. 8, della nuova l. 219/2017 dal titolo "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*".

⁹ Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, p. 20. Il contesto relazionale è sottolineato dalla necessità che il consenso sia "informato", il che «rafforza la visione di un processo realmente partecipativo del paziente alle decisioni che coinvolgono il suo corpo e la sua salute, con ciò venendo meno l'idea di una sterile formalizzazione del rapporto nel quale l'adesione del malato al trattamento sia relegata a mera condizione di rimozione dell'illiceità penale del fatto» (così R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 139).

distribuzione dei poteri nell'ambito della relazione di cura e della costruzione di uno spazio giuridico tale da assicurare alla persona il potere di governo di sé, il suo pieno sviluppo in un contesto sociale connotato dall'eguale dignità e dall'autonomia privata intesa come «libertà di esplicitare la propria personalità morale», oltre che potere di autoregolamentare i propri interessi¹⁰.

2. La ribellione del soggetto: la privatezza del corpo

Da questione squisitamente etica, il rapporto tra il medico e il paziente è nel tempo diventato un problema giuridico¹¹. A partire dal Medioevo europeo si assiste ad una razionalizzazione giuridica dei rapporti umani che presto si trasforma in una «svolta di tipo contrattuale della fiducia, o della sfiducia, del malato verso il medico»¹².

È però nella società secolarizzata del XIX secolo che avviene ciò che il medico-filosofo spagnolo Pedro Laín Entralgo definisce la “ribellione del soggetto”, espressione che designa «il modo in cui l'infermo, più o meno coscientemente, ha chiesto o preteso di essere clinicamente considerato “soggetto”, cioè “persona”, e non semplice “oggetto” prezioso o senza valore»¹³.

Muta il rapporto tra il medico e il malato. La prestazione sanitaria, e in particolare quella ospedaliera, assume un carattere contrattuale. Da un affidamento del proprio corpo senza condizioni si passa ad un'effettiva consapevolezza del *diritto* all'assistenza: il malato diviene un «avente diritto» ed «il corpo, da *res publica*, diventa privato»¹⁴.

Ecco che, nell'ambito di quella che C.M. Bianca definisce la *socializzazione* del nostro sistema¹⁵, per via dell'amministrazione pubblica dei grandi servizi sociali, nella specie la sanità, «il progressivo evolversi della libertà da una originaria dimensione negativa ad una più propriamente positiva porta tuttavia con sé, per una singolare eterogenesi dei fini, la conversione della libertà individuale in libertà funzionale. E finisce così per risolvere la libertà

¹⁰ C.M. BIANCA, *Le autorità private*, Napoli, 1977, p. 88 (corsivo dell'A.).

¹¹ V., per tutti, U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989.

¹² P. LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo* (1969), trad. it. *Il medico e il malato*, Caserta, 2007, p. 86 (corsivo dell'A.).

¹³ *Ibidem*, p. 123.

¹⁴ *Ibidem*, p. 101 ss. e p. 122.

¹⁵ Cfr. C.M. BIANCA, *Le autorità private*, cit., p. 90 ss.

in sicurezza sociale, ove solo si consideri che il soddisfacimento ultimo dell'autodeterminazione passa necessariamente attraverso l'organizzazione pubblica delle prestazioni»¹⁶.

Nasce da qui l'idea moderna del consenso informato, incentrata, come si dirà, sul principio dell'autonomia privata. Dal momento che la cura delle malattie comincia ad essere percepita come «una serie di atti (analisi, visite corporali, trattamenti radiologici, operazioni chirurgiche)», l'attenzione del giurista si appunta sul problema della «disponibilità del terapeuta del corpo del malato» (*possessio corporis*)¹⁷.

Inizia a cogliersi un rapporto di tensione tra libertà personale, intesa quale libertà dallo Stato, e potere di quest'ultimo. Libertà che consiste sempre in un potere, in una sfera di decisioni ed azioni riservata al singolo. Ci si pone nell'ottica di una *Körperverletzung*, ossia di un'infrazione del corpo che assume profili di anti giuridicità sotto forma di illecito, sia esso penale che civile. Intrusione che può giustificarsi soltanto in presenza del consenso al trattamento medico liberamente rilasciato dal paziente.

Il riconoscimento della centralità della persona del paziente e della sua libertà di determinazione è un dato da tempo acquisito all'interno dell'ordinamento giuridico¹⁸. Già nel contesto italiano dell'inizio del secolo scorso, un Autore sottolineava a chiare lettere: «Un trattamento medico-chirurgico, compiuto bensì secondo le regole dell'arte medica, ma senza il valido consenso del paziente o del suo rappresentante legale, costituisce –a meno che non si verta in stato di necessità– un fatto civilmente illecito e, dal punto di vista penale, se l'esito dell'operazione è sfavorevole, costituisce il delitto di lesione personale o di omicidio colposo, mentre se l'esito è favorevole può dar luogo, ove concorrano altre circostanze, a un delitto contro la libertà»¹⁹.

¹⁶ M. CECCHETTI, L. BUFFONI, *Le fonti nazionali*, in S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del diritto*, in *Tratt. Rodotà-Zatti*, Milano, 2010, p. 813.

¹⁷ U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., p. 9.

¹⁸ Nella riflessione dei giuristi vi è stato negli ultimi tempi un progressivo slittamento dell'attenzione dal soggetto alla «persona». V., per tutti, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 140 ss., dove l'A., ricordando l'origine etimologica di «persona» (prosopon = maschera), osservava che vi è una maggiore attenzione nei confronti dell'individuo nel suo muoversi nel mondo reale, nel concreto della vita, piuttosto che come soggetto astratto. Nella letteratura civilistica i primi studi sistematici che danno avvio alla transizione dall'individuo alla persona si devono a G. GIAMPICCOLO, *La tutela della persona umana e il cosiddetto diritto alla personalità*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1958, pp. 458-473 e P. RESCIGNO, *Persona e comunità. Saggi di diritto privato*, Bologna, 1966.

¹⁹ F. GRISPIGNI, *La volontà del paziente nel trattamento medico-chirurgico*, in *Scuola pos.*, 1921, I, p. 493.

L'elaborazione giuridica, facendo i conti con l'assenza di una normativa di carattere generale in materia di consenso informato, ha negli anni affinato il pensiero. La base giuridica del diritto fondamentale all'autodeterminazione è, in epoca più recente, individuata dalla sentenza Corte cost. 438/2008, dove si afferma: «la circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa identità personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione»²⁰.

Come nell'indagine di C.M. Bianca sulle autorità private, la Costituzione assume un ruolo di contenitore dei diritti fondamentali e degli interessi pubblici tutelati, la cui applicazione concreta, tuttavia, richiede uno sforzo interpretativo ulteriore, tale da consentire un'adeguata aderenza ai problemi della vita concreta²¹, affinché il diritto crei le necessarie condizioni per aiutare il "debole" nella delicata elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia²².

Punto di approdo di un percorso interpretativo dell'art. 32 Cost. è, dunque, l'affermazione di un diritto fondamentale all'autodeterminazione²³, che oggi ha finalmente trovato un chiaro ed esplicito riferimento normativo

²⁰ Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Foro it.*, 2009, I, c. 1328. In senso conforme: Corte cost., 30 luglio 2009, n. 253, in *Foro it.*, 2009, I, c. 2889. Tra i precedenti: Corte cost., 22 ottobre 1990, n. 471, in *Foro it.*, 1991, I, c. 14, con nota di R. ROMBOLI, *I limiti alla libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto «attivo» ed in quello «passivo»*; Corte cost., 24 luglio 2000, n. 332, in *Foro it.*, 2000, I, c. 2739; Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Foro it.*, 2003, I, c. 394, con i commenti di R. ROMBOLI, A. PENSOVECCHIO LI BASSI, V. MOLASCHI, A. GRAGNANI.

²¹ C.M. BIANCA, *Le autorità private*, cit., p. 92: «...le "formule" costituzionali non bastano tuttavia da sole a segnare la misura reale della tutela della persona. La scala concreta di tali valori e la misura effettiva dei limiti di sacrificio e di salvaguardia degli interessi della persona dipendono infatti dalle indicazioni che provengono dal contesto sociale e che valgono, in ultima analisi, a caratterizzare il regime politico vigente nell'ordinamento».

²² R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 65.

²³ A fronte di tale diritto di autodeterminazione corrisponde un obbligo giuridico riferito al medico curante, volto a fornire al paziente ogni elemento utile alla manifestazione cosciente del consenso richiesto, la cui violazione comporta la preclusione all'esercizio da parte del paziente del suo diritto di rifiutare l'intervento.

nel testo di legge recante il titolo «*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*», approvato in via definitiva dal Senato della Repubblica il 14 dicembre 2017²⁴. Quest'ultimo intervento legislativo consacra il valore "fondativo" del consenso informato, cui «si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, ai diritti fondamentali della persona»²⁵ che governano il rapporto tra autorità e libertà del corpo.

3. «Poteri di fatto» del medico, «poteri di diritto» del paziente

Il termine "consenso" rimanda, in primo luogo, al concetto di *consenso-atto*, ossia di atto posto a fondamento del negozio giuridico. L'espressione "autodeterminazione" trova infatti la sua dimensione originaria nel campo dei rapporti patrimoniali, dove, discutendo di autonomia privata²⁶ nel contesto della proprietà e delle transazioni economiche, compare per la prima volta il termine "autodeterminazione", nel senso generale di «autoregolamento dei propri interessi tra gli interessati»²⁷.

Il principio di autodeterminazione nel governo del corpo è concettualmente ben distinto dal consenso nelle transazioni economiche²⁸. Nell'ambito dei rapporti patrimoniali, il problema pratico dell'autonomia privata si lega all'esigenza della circolazione dei beni; esso, seppur riconducibile ad un profilo di autodeterminazione dei singoli, è circoscritto al reperimento

²⁴ Il cui primo articolo, dal titolo «*Consenso informato*», dispone così "La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge".

²⁵ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 265.

²⁶ Sulla definizione di autonomia v., per tutti, S. ROMANO, *Autonomia*, in ID., *Frammenti di un dizionario giuridico*, Milano, 1983 (ristampa inalterata della prima edizione dell'anno 1947), p. 14 ss. V. anche P. RESCIGNO, *L'autonomia dei privati*, in *Iustitia*, 1967, p. 3 ss.

²⁷ Come nota S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 263, dell'espressione «autodeterminazione» nell'ambito dei rapporti patrimoniali ne fa uso già E. BETTI nell'opera *Teoria generale del negozio giuridico* (1950), 2^a ed., Torino, 1952, p. 40 ss.

²⁸ La sostanza del consenso nella relazione di cura non è sovrapponibile a quella dell'atto negoziale, quella, per intenderci, di chi stipula un contratto bancario. V., in tono efficace, P. ZATTI, «*Parole tra noi così diverse*». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, cit., p. 148: «Il diritto che trasferisce in sala operatoria - o nel corridoio - le forme che valgono per un contratto bancario fa piangere».

di beni e servizi nel contesto del mercato²⁹. Il diritto all'autodeterminazione che riguarda la vita, invece, è del tutto estraneo al contesto delle transizioni economiche.

Il consenso assume un nuovo e peculiare significato nell'ambito della personalità, poiché mira a soddisfare esigenze diverse: «da un lato, di assicurare una signoria dell'interessato - e dunque una rilevanza del volere - attraverso criteri di capacitazione non soggetti a limiti standardizzati; dall'altro di risolvere l'*impasse* che risulterebbe dall'incapacità legale a prestare il consenso - combinata con l'impraticabilità della rappresentanza - in vista dell'interesse alla salute»³⁰. Ci si allontana dalla nozione classica di autonomia privata perché, come è stato osservato, è la «biografia», e non la «biologia», ad essere implicata³¹.

Dal consenso del paziente non scaturisce un accordo né un vincolo che impegni il medico. In dottrina è definito un "assenso", e cioè «un atto di volontà che rimane caratterizzato dalla sua unilateralità e che dunque non va mai a coniugarsi con un'altra volontà in un accordo»³². Posto nei termini di un'*autorizzazione* di cui il medico o la struttura sanitaria necessitano per potere agire sul paziente, tale assenso può, in ogni momento, essere revocato dal paziente. La sua revoca fa venir meno ogni potere di azione riferibile al medico o alla struttura. Ma in una prospettiva antropologica, o per meglio dire umanistica, è senz'altro preferibile riferirsi al "consenso", anziché ad un più scarico "assenso": perché "assentire" è come «*sentire ad*», cioè in rapporto a un'altra cosa: «e quindi importa distanza dall'oggetto cui si dà l'assenso»³³; mentre "consentire", o verosimilmente "sentire insieme", importa «unione alla cosa cui si consente»³⁴.

Per molto tempo, come detto, la posizione del medico è stata assimilata a quella del titolare di *potestà* proprie del diritto delle persone. Il medico rivestiva una *posizione* "di fatto" *autoritaria* nell'ambito della relazione di cura. E, come si è già anticipato, in parte è così ancora oggi. Tuttavia, dove

²⁹ V. C. CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 87 ss.

³⁰ U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., p. 153 s.

³¹ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 250-254 e pp. 271-276.

³² C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Milano, 2012, p. 62 ss.: il quale osserva che il malato che «rinuncia al trattamento che lo tiene in vita non chiede al medico di aiutarlo al suicidio, bensì revoca il consenso che giustifica l'intervento medico e senza del quale quest'ultimo costituirebbe una ingiusta aggressione o violenza fisica...».

³³ S. TOMMASO D'AQUINO, *La beatitudine. Gli atti umani*, in *La somma teologica*, VIII, Bologna, 1995, p. 314.

³⁴ *Ibidem*.

in passato era subordinazione a poteri esterni pubblici e privati, troviamo in epoca attuale un potere attribuito direttamente alla persona del malato³⁵. È in forza del principio stabilito dall'art. 32 Cost. che, configurandosi un trasferimento di potere - e insieme di sovranità - dallo Stato all'individuo, la persona diviene sovrana di decidere della propria salute³⁶.

Nella riflessione del giurista su vita e corpo, nella prospettiva indicata proprio dal rapporto tra individuo e Stato, è stata evidenziata la presenza di una «riserva di sovranità», che «nella sua versione più forte si riferisce a un'affermazione di *sovranità*: la sottrazione di una parte, di ciò che è originariamente "mio", alla cessione di sovranità del contratto sociale; che è poi il significato originario di "privato", *privus*, un confine dentro al quale non entra il potere della *res publica*»³⁷.

4. *Il consenso come limite della medicina tecnologica*

Il problema dei poteri della persona con riferimento al tema della salute è oggi più che mai urgente. Il diritto è infatti chiamato ad essere arbitro tra natura e scienza, ma la sua risposta dev'essere una risposta *aperta*, perché variegata e complessa è l'esperienza clinica. Ci troviamo di fronte ad una medicina tecnologica, all'avanzamento della scienza medica e al ruolo sempre più esteso delle biotecnologie. La modernità ci ha abituati «alla concorrenza combinata tra il potere dei medici e quello dei giudici nell'applicazione delle leggi biopolitiche e al bidirezionale movimento tra la biologizzazione della politica ed il controllo giuridico della medicina»³⁸.

L'era della tecnica induce a riconsiderare i dati dell'esistenza umana e richiede una nuova, indispensabile etica della responsabilità³⁹. L'uomo

³⁵ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 250 ss.

³⁶ *Ibidem*, p. 256 ss., pp. 295-297, il quale, riprendendo i termini del dibattito dell'Assemblea costituente sulla costituzionalizzazione della persona, osservava come il riferimento alla libertà personale di cui all'art. 13 Cost. rimanda alla Magna Carta del 1215 e al principio dell'*habeas corpus*, in cui era racchiusa la promessa del re nei confronti di ogni uomo libero: «non metteremo né faremo mettere la mano su di lui, se non in virtù di un giudizio legale dei suoi pari e secondo la legge del paese».

³⁷ P. ZATTI, *Principi e forme del «governo del corpo»*, in AA. VV. (a cura di), *Il governo del corpo*, in *Tratt. Rodotà-Zatti*, Milano, 2011, II, 1, p. 125.

³⁸ M. CECCHETTI, L. BUFFONI, *Le fonti nazionali*, cit., p. 817. Sul tema è fondamentale il rinvio a G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, 1995, pp. 157-159 e p. 177.

³⁹ V. H. JONAS, *Das Prinzip Verantwortung* (1979), trad. it. *Il principio responsabilità*,

non accetta più il dato della morte, che spesso sopraggiunge in maniera traumatica, e in medicina fa ancora difetto una cultura della terminalità e delle cure palliative.

Non è facile comprendere qual è il *limite* della medicina oltre il quale è opportuno non spingersi. Qualche medico lo ammette: «Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico fosse acquisire le necessarie competenze. [...] No, mi sono reso conto che la cosa più difficile è capire dove comincia e dove finisce il nostro potere»⁴⁰.

Il medico deve avere coscienza dei propri limiti e riconoscere quando la sua scienza non può produrre la guarigione: «Oggi disponiamo delle sofisticate risorse della medicina moderna. Imparare ad usarle è piuttosto difficile. Ma la cosa in assoluto più difficile è comprenderne i limiti»⁴¹.

Sin dai tempi della Grecia classica lo scopo attribuito alla medicina era di liberare i malati dalle sofferenze e contenere la violenza della malattia⁴², cioè «nella consapevolezza dei propri limiti operativi e della superiorità occasionale delle forze della natura, su cui si fonda un impegno etico al non accanimento»⁴³.

Il problema del limite della medicina si fa sempre più angosciante, per via dell'inarrestabile progresso delle biotecnologie. Tuttavia resta impossibile parlare del confine tra ciò che si può e ciò che non si può fare come se fosse una linea tracciata con chiarezza sul letto d'ospedale. È proprio vero che in assenza di qualunque certezza vogliamo medici che lottano? Medici, cioè, che non si rassegnano, provano diverse terapie e cercano sempre qualcosa in più da fare? Non sempre è possibile effettuare una prognosi sicura. E neppure la diagnosi: talvolta i medici sono costretti ad ammettere la loro impotenza di fronte ad un male di cui non riescono a trovare la causa.

Un giornale locale racconta di un ragazzo con gravissime lesioni toraciche salvato dai medici dell'ospedale cittadino grazie ad una tecnica che andava contro tutti i manuali⁴⁴. Intervistato il Direttore dell'Unità di

Torino, 2009.

⁴⁰ A. GAWANDE, *Better. A Surgeon's Notes on Performance* (2007), trad. it. *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Torino, 2008, p. 144.

⁴¹ *Ibidem*, p. 147.

⁴² Il giuramento di Ippocrate che accompagnerà nei secoli la professione medica recita solennemente: «Sceglierò il regime per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, e mi asterrò dal recar danno e offesa». E aggiunge: «In tutte le case che visiterò entrerà per il bene dei malati, astenendomi da ogni offesa e da ogni danno volontario». Per un approfondimento v. I. ANDORLINI, A. MARCONI, *Medicina, medico e società nel mondo antico*, Firenze, 2004, spec. p. 56 ss., p. 138 ss., p. 146 s.

⁴³ V. GAZZANIGA, *La medicina antica*, Roma, 2014, p. 16.

⁴⁴ L'Eco di Bergamo, 9 ottobre 2017.

Anestesia e Rianimazione della struttura spiega che il ragazzo è stato tenuto per dodici giorni attaccato all'Ecmo⁴⁵ (un dispositivo - leggasi una macchina - che si sostituisce a cuore e polmoni nell'ossigenazione del sangue) senza l'impiego, che di regola invece avviene, di anticoagulanti. Un intervento definito "unico", perché -dicono i medici- senza anticoagulanti il dispositivo avrebbe potuto bloccarsi.

Ma chi stabilisce il confine? Non c'è linea guida in grado di dire dove e quando finisce il potere del medico. Preoccupano quelle situazioni, purtroppo non infrequenti, di malattie gravi e incurabili a causa delle quali una vita del paziente fuori dall'ospedale è impensabile. Qui si aprono scenari in cui il principio di autodeterminazione si intreccia con altri valori, come la dignità della persona, il diritto sul proprio corpo, l'identità stessa⁴⁶.

Nelle guerre in Iraq e in Afghanistan, i chirurghi militari americani inviati sul fronte hanno imparato a salvare soldati che mai in passato si sarebbero salvati, soldati con gravi ferite, ustioni e arti perduti⁴⁷. Ma chi decide se si possa vivere una vita dignitosa senza braccia o con una sola mano?

Si impone perciò una nuova riflessione sui limiti del potere statale sul governo del corpo, tenuto conto che la consensualità nella relazione di cura segna anche il limite ai trattamenti, pure quando essa dovesse esprimersi in un'ottica futura, come per il caso della pianificazione delle cure o delle disposizioni anticipate di trattamento.

L'art. 5 c.c., che proibisce gli atti di disposizione del proprio corpo comportanti una diminuzione permanente dell'integrità fisica, è spesso stato considerato un possibile ostacolo all'efficacia di manifestazioni di volontà finalizzate al rifiuto di cure⁴⁸. Tuttavia, nel quadro generale sino ad ora tratteggiato, è certamente da preferire una lettura evolutiva della norma che, in armonia con il dettato costituzionale, ammetta la validità ed efficacia della manifestazione di volontà volta a determinare le proprie

⁴⁵ *ExtraCorporeal Membrane Oxygenation* (Ossigenazione Extracorporea a Membrana).

⁴⁶ R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 104 ss., il quale definisce il concetto di salute come "contenitore" di valori che trascendono la dimensione del *corpo* e fanno riferimento all'idea di "integrità della persona", nozione distinta da quella di interezza fisica: «È significativo notare come nella tradizionale rappresentazione della salute, dove il centro di attrazione sembra essere il *corpo*, v'è però spazio per una zona di estensione all'*aspetto psichico*, secondo la nota formula della "integrità *psico-corporea*" o "*psico-fisica*"» (corsivo dell'A.).

⁴⁷ V. A. GAWANDE, *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, cit., p. 50 ss.

⁴⁸ Cfr. D. CARUSI, *Rifiuto di cure e direttive anticipate: diritto vigente e prospettive di regolamentazione*, in *Pol. dir.*, 2011, p. 697; M. DOGLIOTTI, *La vita e l'integrità fisica*, in *Tratt. Rescigno*, II, I, Torino, 2008 (ristampa), p. 96 ss.

scelte terapeutiche⁴⁹, così come oggi esplicitamente stabilisce la disciplina normativa contenuta nella nuova legge, più sopra menzionata, in materia di consenso informato.

Per uscire dalla dicotomia disponibilità/indisponibilità degli atti di disposizione del corpo, occorre, sul piano assiologico, effettuare una valutazione comparativa dei valori e degli interessi in gioco: un punto di equilibrio può essere individuato attraverso il principio personalista, in base al quale la persona è centro dei valori fondanti dell'ordinamento e quindi delle regole sociali. Fintantoché le scelte della persona si esauriscono nella sua sfera, il principio personalista implica «che il singolo possa decidere di darsi la morte, di lasciarsi morire rifiutando di alimentarsi o di curarsi, di mantenersi nella condizione di malattia, di procurarsi lesioni, sempre che tutti questi atti non coinvolgano terzi, cioè la loro attività o i loro diritti»⁵⁰.

Sul piano della distribuzione dei poteri nel rapporto con lo Stato, non si tratta di assicurare la libertà al singolo di «poter fare quello che vuole» all'interno della sua sfera privata: bensì di favorire l'esercizio più effettivo possibile della sua autonomia⁵¹. Il diritto interviene per consentire alla singola persona - attraverso la garanzia dello Stato «pluralista»⁵² - di sottrarsi alla omologazione dei comportamenti e delle personalità individuali, e resistere così all'imposizione di identità dall'esterno⁵³.

⁴⁹ Cfr. G. ALPA, A. ANSALDO, Sub. Art. 5, in *Comm. c.c. Schlesinger*, Milano, 2013, p. 365 ss. e p. 382 ss.; R. ROMBOLI, Sub. Art. 5, in *Comm. c.c. Scialoja-Branca*, Bologna-Roma, 1988, p. 245 ss.

⁵⁰ G. ALPA, A. ANSALDO, Sub. Art. 5, cit., p. 382 ss., dove si prosegue sostenendo che il soggetto «ha la libertà di assumere veleni, pozioni, palliativi, sempre che sia *compos sui*, che sia maggiorenne, che non gli siano propinati da soggetti che svolgano abusivamente l'attività medica».

⁵¹ G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del diritto*, cit., p. 396.

⁵² La Suprema Corte nel «caso Englaro» lo ha chiaramente sottolineato: «Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta» (così, Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, commentata da molti, tra cui F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 107 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, p. 960 ss.

⁵³ G. MARINI, *Il consenso*, cit., p. 362 ss. Del resto, come visto più sopra, il discorso si snoda ancor prima sul piano del diritto costituzionale e delle libertà individuali, rispetto al quale l'autodeterminazione del singolo risulta essere una diretta e ineludibile conseguenza. Su questo profilo v. P. SIRENA, *Diritto privato e diritto pubblico in una società basata sulle libertà individuali*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, p. 107: «Dal punto di vista non soltanto della politica del diritto, ma forse ancora prima della filosofia politica, si può

Ciò è ancor più evidente nelle situazioni di fine vita, dove la decisione dell'uomo - quando possibile - implica una scelta tra il vivere una vita che si ritiene degna di essere vissuta e il morire "con dignità". Da questa angolatura può scorgersi un'apparente dicotomia del bene "salute", se visto come un diritto per il singolo da un lato, e come interesse per la collettività dall'altro. In astratto tale bipartizione potrebbe legittimare quell'asimmetria di potere che concretamente struttura i rapporti tra individuo e società. A ciò, tuttavia, si oppone che la tutela della salute è affermata sul piano costituzionale come *modo di essere* della persona ed *espressione della sua sfera di libertà*, che non può certo subire alcuna *deminutio* nel rapporto-confronto con le esigenze collettive⁵⁴.

L'importanza di individuare e attuare la volontà del malato risponde all'esigenza di tutelare la persona in tutte le sue espressioni e prerogative, dai fondamenti ultimi dell'*habeas corpus* e della dignità, ai diritti fondamentali di integrità, identità morale, personalità e autodeterminazione⁵⁵. Il criterio è fondato sul rispetto della persona umana, come indicato dall'art. 32 Cost., e persegue l'obiettivo di preservare lo *status* del malato, garantirgli un valore sociale fino all'ultimo, evitando che egli subisca trattamenti *invito domino* e abbia a trovarsi in una condizione di "non vita" e di "non morte", espropriato dell'ultimo tratto della sua esistenza e prigioniero di un corpo, sino a non riconoscere più se stesso⁵⁶.

5. *Morfologia del consenso all'atto medico*

La comprensibile esigenza di "documentare" il consenso esplicitamente

dire che una società è costituzionalmente basata sulle libertà individuali quando il potere pubblico ha anzitutto il compito di proteggere e di incentivare l'autodeterminazione di ciascun individuo, non di funzionalizzarla al perseguimento di obiettivi centralizzati».

⁵⁴ B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, p. 30 ss.

⁵⁵ P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, p. 1. Sulla definizione di persona e sul problema c.d. identitario, v. P. SCHLESINGER, *La persona (rilevanza della nozione e opportunità di rivederne le principali caratteristiche)*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 379 ss.

⁵⁶ Ci si chiede - con le parole di Georg Gadamer - «Fino a che punto il medico può mitigare le sofferenze, se insieme al dolore sottrae anche la personalità, la vita di cui essa è pienamente responsabile così come la sua morte? [...] L'"anima" non è un ambito parziale, bensì la complessiva esistenza corporea dell'uomo. Aristotele già lo sapeva. L'anima è la vita del corpo» (G. GADAMER, *Über die Verborgenheit der Gesundheit* (1963), trad. it. *Dove si nasconde la salute*, Milano, 1994, p. 181).

manifestato dal paziente non deve contrastare con le diverse modalità di accertamento della volontà della persona individuate dal c.d. «biodiritto». Nella prospettiva bioetica, dimensione in cui si discute dell'«essere» e non dell'«avere», la volontà può difatti assumere forme diverse. Essa si può desumere anche da *fatti*, come da un modo d'essere della persona, e non solo da *atti*. Prima di mettersi in cerca della firma del paziente, serve trovare la sua “anima”. L'autodeterminazione può, ad esempio, identificarsi nel progetto di vita realizzato e perseguito dalla persona. Basti pensare alla nota vicenda di Eluana Englaro, dove la Corte di Cassazione ha potuto fare esplicito riferimento agli stili di vita come a uno dei criteri da seguire per l'accertamento dell'effettiva volontà della persona in relazione alle scelte riguardanti la fine della vita.

La ricostruzione della volontà, quando non è manifestata in uno specifico atto di autodeterminazione, si sostanzia nella dinamica di un processo, in cui assumono un rilevante significato anche «i desideri precedentemente espressi». Formula che troviamo nella Convenzione sulla biomedicina (art. 9), e che è stata successivamente recepita anche nel Codice di deontologia medica (art. 34).

Il consenso è stato perciò anche definito «biografico»⁵⁷ e la salute «identitaria»⁵⁸. Il che consente quel passaggio concettuale che muove da un consenso inteso come «atto giuridico» per giungere ad una più realistica idea del consenso quale «processo relazionale di decisione»⁵⁹. Tutto ciò impone di esplorare i confini della c.d. autodeterminazione terapeutica e sondare il rapporto tra il valore della “vita” e quello di “libertà” per cogliere il significato del “consenso” nella bioetica, intimamente legato alla biografia e al concetto di vita della persona che lo esprime⁶⁰.

⁵⁷ Usa questa espressione S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 273, per affermare che «è dunque la stessa persona che può decidere la misura dell'accettabilità dell'intervento esterno».

⁵⁸ R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 69 ss., il quale indaga la tendenza, oggi sempre più consolidata, a sostituire l'idea tradizionale di salute in senso “medicale” con una concezione di salute rappresentativa dell'armonia con l'immagine di Sé.

⁵⁹ P. ZATTI, *Il processo del consenso informato*, in L. KLESTA DOSI (a cura di), *I nuovi diritti nell'integrazione europea: la tutela dell'ambiente e la protezione del consumatore*, Padova, 2000, p. 214 ss.

⁶⁰ Sul tema v. M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, 1998, p. 27, dove l'A. sollecita il medico a “sintonizzarsi” sul personale significato dell'idea di salute di ciascun malato, così da «iniziare il lavoro infinito della conoscenza dell'individuo. [...] il malato è la malattia che ha acquistato dei tratti singolari; è essa stessa presentata con ombra e rilievo, modulazioni, sfumature, profondità; e il travaglio del medico, nel descrivere la

Negli Stati Uniti, per citare un esempio, anche la presenza di un tatuaggio con la scritta «*Do Not Resuscitate*» impresso sulla pelle del paziente ha stimolato un interessante dibattito⁶¹. La sigla «DNR» (*Do Not Resuscitate*) rappresenta l'ordine scritto nelle cartelle cliniche, in presenza del quale il paziente non deve essere rianimato nel caso di arresto cardiaco⁶². Il «DNR» è un provvedimento teso a evitare di sottoporre a manovre rianimatorie cardio-polmonari un paziente che non ha prospettive di sopravvivere o di guarire dal morbo che lo ha condotto a una condizione critica estrema.

Ebbene, in casi del genere i medici statunitensi non hanno ignorato il fatto che incidere sulla pelle la scritta “non rianimare” potesse essere il segno esteriore di un forte e reale intendimento della persona a non subire tecniche di rianimazione. Del resto, che una persona giunga a farsi tatuare sulla pelle un'espressione che nella pratica sanitaria porta con sé un significato ben preciso, dovrebbe far pensare che dietro a tale gesto possa esservi una richiesta di ascolto, forse anche d'aiuto, di una persona che teme l'accanimento terapeutico e che considera la vita entro certi canoni di dignità che le cure ad oltranza possono minare irrimediabilmente.

In un primo momento, nel caso sopra accennato, i medici decisero di non assecondare la volontà desumibile dal solo tatuaggio “non rianimare”, sulla base del principio secondo cui, se la volontà del paziente non è accertabile in maniera inequivocabile, è sconsigliabile adottare soluzioni terapeutiche in qualche modo irrevocabili.

Tuttavia, l'ineludibile presenza del tatuaggio spinse subito i medici a chiedere un parere al competente comitato di bioetica, che suggerì loro

malattia, consisterà nel restituire questo spessore vivente...».

⁶¹ È quanto i medici di un ospedale della Florida hanno trovato tatuato sulla pelle di un paziente settant'enne ricoverato in stato di incoscienza. Il paziente, senza famiglia e senza documenti d'identità, è giunto in ospedale in gravi condizioni, un elevato tasso alcolemico nel sangue e alle spalle una storia clinica già caratterizzata da patologie varie. Il caso, balzato alle cronache della stampa internazionale, è stato discusso nella rivista *The New England Journal of Medicine: An Unconscious Patient with a DNR Tattoo*, in 22 *The New England Journal of Medicine* (2017), p. 2192 Ss. Per un approfondimento v. R.G. LANDE, B.A. BAHROO, A. SOUMOFF, *United States Military Service Members and their Tattoos: a Descriptive Study*, in 178 *Military Medicine* (2013), pp. 921-925; L. COOPER, P. ARONOWITZ, *DNR Tattoos: a Cautionary Tale*, in 27 *Journal of General Internal Medicine* (2012), p. 1383; AA. VV., *Code Status Discussions and Goals of Care among Hospitalized Adults*, in 35 *Journal of Medical Ethics* (2009), pp. 338-42; AA. VV., *Documentation of Advance Care Planning for Community-Dwelling Elders*, in 13 *The Journal of Palliative Medicine* (2010), pp. 861-867; AA. VV., *Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention*, in 45 *Journal of the American Geriatrics Society* (1997), pp. 500-507.

⁶² Dizionario di medicina Treccani (2010): www.treccani.it.

di rispettare la volontà del paziente così come rappresentata dal tatuaggio inciso sulla pelle dell'uomo, giacché «it was most reasonable to infer that the tattoo expressed an authentic preference, that what might be seen as caution could also be seen as standing on ceremony, and that the law is sometimes not nimble enough to support patient-centered care and respect for patients' best interests»⁶³. Dunque è preferibile -afferma il comitato di consulenza bioetica - ritenere che il tatuaggio fosse espressione dell'autentica volontà del paziente, piuttosto che rimanere ancorati ai rigidi formalismi di espressione del consenso o dissenso alle cure richiesti dalla legge, seguendo i quali si correrebbe il rischio di trascendere la volontà del malato. L'obiettivo, insomma, è tutelare la persona e fornire ad essa il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza. Il malato è persona debole e sofferente ed è compito del diritto offrirgli adeguati strumenti di protezione.

Il paziente morì nella notte, a causa del peggioramento delle condizioni cliniche, senza sottoporsi a tecniche per la rianimazione cardiopolmonare e ventilazione meccanica. Come il piccolo Oscar della prodigiosa fiaba di Éric-Emmanuel Schmitt, anche lui ha potuto compiere la sua vita andando incontro alla sua morte: «Solo Dio ha il diritto di svegliarmi»⁶⁴.

6. Conclusioni

La complessità del tema della salute è, come visto, figlia dell'età della tecnica. Assistiamo ad un progresso tecnologico dai risvolti rischiosi ed imponderabili. I mutamenti indotti dall'innovazione scientifica e tecnologica, soprattutto quando questa incide sul modo in cui si nasce e si muore, condizionano profondamente la vita dell'uomo e richiedono una nuova etica della responsabilità.

Nell'epoca della tecnica l'*homo faber* rivolge le sue opere su se stesso, sino al punto di dover riconsiderare i dati dell'esistenza umana⁶⁵. È il caso della mortalità umana e del tema del prolungamento della vita: l'uomo

⁶³ *An Unconscious Patient with a DNR Tattoo*, cit. Si apprende, peraltro, che successivamente al ricovero fu rinvenuto anche l'ordine sottoscritto dal paziente di rifiuto alle tecniche di rianimazione, che confermava dunque la volontà del paziente in tal senso.

⁶⁴ É. SCHMITT, *Oscar et la dame rose* (2002), trad. it. *Oscar e la dama in rosa*, Milano, 2005, p. 90.

⁶⁵ V. H. JONAS, *Il principio responsabilità*, cit., p. 24 ss.

non accetta più il dato della morte⁶⁶. Muta il senso della nostra finitudine, cambia l'atteggiamento dell'uomo verso la morte. Se un tempo essa era un dato irrefutabile oggi è quantomeno differibile. L'uomo tende a mitizzare la medicina e si aspetta l'immortalità. La malattia viene vista come incidente di percorso o come insuccesso della medicina.

S'è visto che di fronte al potere tecnologico all'uomo non resta che fare ricorso al diritto e alle forme di regolazione giuridica nel tentativo di governare normativamente quella spinta utopica immanente nell'agire umano nell'era della tecnica moderna⁶⁷. È il medico stesso che invoca una precisa coscienza etica e professionale del "limite" del proprio operare. Il morire, il *processo* del morire, non riguarda soltanto la persona malata, le persone care, i familiari, gli amici; riguarda anche chi "si prende cura" di queste persone. Dunque occorre prepararsi, progettare la propria "vita alla fine" e può essere utile l'apprendimento di una vera *ars bene moriendi*.

Occorre perciò trovare un punto di incontro, una soluzione che valorizzi tanto il ruolo dei medici quanto quello dei familiari del malato, lasciando però quest'ultimo al centro della scena, protagonista della decisione finale riguardante la propria vita. Tutte le volte che il paziente dimostri di avere una qualche capacità di discernimento, eventualmente accertabile mediante una valutazione psicologica, questa dovrà essere certamente vagliata e tenuta in considerazione. Nessun dubbio, invece, può porsi in quei soggetti che, benché affetti da malattie inguaribili in uno stadio avanzato, possiedono una lucida e ferma volontà con riguardo alle proprie sorti terapeutiche⁶⁸.

Lo studio di C.M. Bianca ha messo in luce come l'intervento dell'autorità statale sia valso nel tempo a controllare e a delimitare l'esercizio dell'autonomia privata, e in specie quella negoziale, anzitutto al fine di salvaguardare la parte "debole" nei confronti di chi ha i mezzi per abusare di fatto della libera contrattazione⁶⁹. Ma il problema, oggi più che mai, si spinge *oltre* l'ambito negoziale, e, come si è cercato di argomentare, invade il campo della tutela della persona nell'ambivalente rapporto tra autorità e libertà del corpo. Il diritto non aiuta –anzi, è dannoso– se non crea le

⁶⁶ V. I. HEATH, *Matters of Life and Death. Key Writings* (2007), trad. it. *Modi di morire*, Torino, 2009, p. 13 ss.

⁶⁷ Cfr. ancora H. JONAS, *Il principio responsabilità*, cit., p. 29 ss.

⁶⁸ Il riferimento è, ad esempio, ai «casi» Welby e Piludu. V., rispettivamente, Trib. Roma, 16 dicembre 2006, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, I, p. 844 ss. con commento di M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure. Riflessioni a margine del caso Welby*; e Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, in *Resp. civ. prev.*, 2017, p. 910 ss. con nota di A. PISU, *Quando «il bene della vita» è la morte, una buona morte*.

⁶⁹ C.M. BIANCA, *Le autorità private*, cit., p. 89.

condizioni perché il “debole” possa sviluppare un punto di vista *proprio*, secondo la logica del sostegno⁷⁰.

In questa direzione pare muoversi l’attuale legge in materia di consenso informato, più volte menzionata, nella parte in cui dispone che ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute⁷¹, sottolineando il ruolo della comunicazione medico-paziente. Il dialogo fra il medico e il paziente, infatti, svolge una funzione decisiva se postula il riconoscimento dell’altro - il paziente - come persona, malgrado la sua condizione di debolezza causata dalla malattia. La comunicazione è autentica se si articola in un dialogo compassionevole che, pur nella differenza di ruoli, conservi integra la dignità della persona malata.

In questo senso la nuova norma riconosce espressamente il ruolo fondamentale dei sanitari, e dei familiari se il paziente lo desidera, nella costruzione della relazione di cura⁷². Ma sancisce altresì che la conoscenza e l’informazione stanno alla base della consensualità, favoriscono l’adozione di scelte meditate e consapevoli, consentono in definitiva di tracciare quel limite raggiunto il quale la scienza medica deve arrestarsi.

Si esaurisce il ruolo della medicina tecnologica, non quello del medico. Egli saprà accompagnare l’uomo al suo destino naturale, assecondando quel processo biologico e spirituale che è l’esperienza del morire, quell’ultimo stadio della vita che ciascuno, a modo suo, ha diritto di vivere⁷³.

⁷⁰ S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, p. 28.

⁷¹ Esiste, però, uno scarto tra la realtà normativa e la realtà clinica: benché la legge garantisca il diritto a essere informato, spesso il malato è l’unico a non conoscere la verità sulla diagnosi.

⁷² Art. 1, c. 2, del testo di legge “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, approvato in via definitiva dal Senato della Repubblica in data 14 dicembre 2017.

⁷³ Ne parla, di recente, il bel libro di G. LONATI, *L’ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Milano, 2017.