

# TRACCE

---

## ITINERARI DI RICERCA

La collana 'Tracce. Itinerari di ricerca' si propone di valorizzare i risultati delle attività scientifiche svolte nei diversi campi della ricerca universitaria (area umanistica e della formazione, area economico-giuridica, area scientifica, area medica). Rivolta prevalentemente alla diffusione di studi condotti nell'ambito dell'Università di Udine, guarda con attenzione anche ad altri centri di ricerca, italiani e internazionali.

Il comitato scientifico è quello della casa editrice.

*La presente pubblicazione è stata realizzata  
nell'ambito del Progetto di ricerca dipartimentale  
'La dignità umana: colloqui attraverso i millenni'.*



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI UDINE**

hic sunt futura

DIPARTIMENTO DI  
SCIENZE GIURIDICHE

*In copertina*

Scuola Mosaicisti del Friuli, *White Gilmore*.  
*Omaggio a Andy Gilmore*, 2019, opera musiva  
degli allievi del terzo corso.  
[www.scuolamosaicistifriuli.it](http://www.scuolamosaicistifriuli.it)

*Stampa*

Impressum, Marina di Carrara (Ms)

© **FORUM** 2021

Editrice Universitaria Udinese  
FARE srl con unico socio  
Società soggetta a direzione e coordinamento  
dell'Università degli Studi di Udine  
Via Palladio, 8 – 33100 Udine  
Tel. 0432 26001 / Fax 0432 296756  
[www.forumeditrice.it](http://www.forumeditrice.it)

ISBN 978-88-3283-208-2 (print)

ISBN 978-88-3283-261-7 (online)

# LESSICO DELLA DIGNITÀ

---

A CURA DI  
MARINA BROLLO  
FRANCESCO BILOTTA  
ANNA ZILLI

---

Lessico della dignità / a cura di Marina Brollo, Francesco Bilotta, Anna Zilli. - Udine : Forum, 2021.  
(Tracce : itinerari di ricerca)  
ISBN 978-88-3283-208-2 (brossura). - ISBN 978-88-3283-261-7 (versione digitale)

1. Dignità umana  
I. Brollo, Marina    II. Bilotta, Francesco    III. Zilli, Anna

323.01 (WebDewey 2021) – DIRITTI CIVILI E POLITICI. FILOSOFIA E TEORIA

Scheda catalografica a cura del Sistema bibliotecario dell'Università degli studi di Udine

---

# Indice

Marina Brolo, Francesco Bilotta, Anna Zilli <i>Introduzione</i> .....	7
<b>Animale</b>	
Letizia D'Aronco .....	13
<b>Anziano/a</b>	
Valeria Fili .....	25
<b>Bambino</b>	
Matteo Borzaga .....	37
<b>Divorzio</b>	
Martina Della Bianca .....	49
<b>Donna</b>	
Paola Di Nicola Travaglini .....	57
<b>Essere umano</b>	
Fulvio Longato .....	69
<b>Famiglia</b>	
Maria Federica Moscati .....	81
<b>Flessibilità</b>	
Anna Zilli .....	91
<b>Identità</b>	
Manuele Dozzi .....	101
<b>Inclusione</b>	
Claudio Melchior .....	111
<b>Libertà</b>	
Tommaso Allodi .....	123
<b>Matrimonio</b>	
Giuseppe Mazzanti .....	131

---

## Indice

---

### **Omofobia**

Antonio Rotelli ..... 139

### **Pena**

Luca Baron ..... 149

### **Persona**

Gabriella Luccioli ..... 161

### **Politica**

Fabio Raimondi ..... 175

### **Potere**

Antonio Riccio ..... 187

### **Principio**

Diletta Tega ..... 199

### **Professionalità**

Marina Brollo ..... 207

### **Prostituzione**

Miriam Padovan ..... 221

### **Responsabilità**

Francesco Bilotta ..... 233

### **Salute**

Luigi Gaudino ..... 245

### **Schiavitù**

Paola Ziliotto ..... 259

### **Scuola**

Davide Zoletto ..... 271

### **Straniero**

Pierluigi Di Piazza ..... 281

### **Tecnologia**

Paolo Coppola ..... 295

### **Valore**

Gabriele De Anna ..... 303

*Gli autori* ..... 315

# Salute

Luigi Gaudino

Tra i momenti della vita nei quali la dignità della persona è più a rischio v'è senz'altro quello della malattia, del dolore, del fine vita. Negli ultimi anni, alcuni importanti interventi legislativi mirano a tutelare «il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona». Interventi che – se presi sul serio – sono suscettibili di incidere profondamente sul mondo della salute, a vantaggio tanto delle persone malate, quanto di chi nelle corsie opera professionalmente.

*Dignity is certainly at risk, when life forces us to face illness, pain, end of life. In recent years, some important Acts aim to protect – among other things – «the right to life, to dignity and to self-determination». These Acts, if taken seriously, are likely to have a profound impact on the world of health, for the benefit of both patients and of those who work professionally in the wards.*

**Sommario** 1. Introduzione. | 2. Malattia e dignità. | 3. Malattie e dignità: le parole del diritto. 3.1. La Costituzione. 3.2. Le leggi: trattamenti obbligatori e dignità (l. 180/1978 e l. 833/1978). 3.3. Le leggi: il dolore (l. 38/2010). 3.4. Le leggi: il consenso informato (e molto altro: l. 219/2017) 3.4.1. Minori, incapaci e dignità nella l. 219/2017. 3.4.2. Dolore, ostinazione, dignità nella l. 219/2017. 3.4.3. Decidere per il domani. | 4. Il diritto a morire con dignità e l'aiuto al suicidio.

## 1. Introduzione

Cos'è la dignità?

Lo sappiamo tutti, cos'è la dignità; lo sentiamo dentro di noi.

Eppure, se qualcuno ci chiedesse di fornirne all'impronta una definizione, la risposta non sarebbe poi per tutti così immediata.

Ove volessimo poi approfondire la nozione, ci immergeremmo in un oceano nel quale non sarebbe certo agevole navigare e nel quale non è proprio il caso, qui, di avventurarci.

Ai nostri fini – e in estrema sintesi – possiamo limitarci a ricordare come la dignità si presenti con molteplici sfaccettature e venga, in particolare, declinata

in maniera oggettiva oppure soggettiva, con esiti molto diversi e pure fra loro contrastanti; dignità come obbligo, dignità come diritto.

Nella lettura in chiave oggettiva, ciascuno di noi è portatore di dignità in quanto essere umano; il che giustifica pure l'imposizione di restrizioni nei confronti del proprio agire (è in quest'ottica che figura esclusa – secondo una certa impostazione – ogni possibilità per il malato, quantunque affetto da sofferenze insopportabili, di accedere a suicidio medicalmente assistito o eutanasia): ormai famosissimo il caso francese del 'lancio del nano', spettacolo legittimamente oggetto di divieto in quanto lesivo della dignità umana (Conseil d'État, 27 ottobre 1995, n. 136727 e n. 143578); mentre in Italia, di recente, la Corte costituzionale (9 giugno 2019, n. 141) ha fatto leva anche sull'art. 41 Cost. – accogliendo una lettura in senso oggettivo del riferimento alla dignità come limite all'iniziativa economica in esso contenuto – per respingere i dubbi di costituzionalità delle norme che puniscono il reclutamento e il favoreggiamento della prostituzione.

Vista in senso soggettivo, la dignità si coniuga invece con l'autodeterminazione e l'intangibilità della persona, con il libero sviluppo della sua personalità.

Al di là di ciò, non sembra davvero che, nella vita quotidiana, la dignità figuri collocata al primo posto fra le preoccupazioni del passante: a scorrere cronache e raccolte giurisprudenziali, onore e reputazione appaiono infatti, ancora oggi, i nervi maggiormente scoperti allorché si parla di possibili offese conseguenti alle relazioni sociali.

Non che ciò sia necessariamente qualcosa di negativo.

Pensiamo a quali siano le possibili fonti di attentati all'onore e alla reputazione. Se escludiamo le ipotesi ormai storiche e più folkloristiche – quelle che erano a fondamento di istituti come il delitto d'onore (art. 587 c.p.) –, l'arma in grado di colpire questi aspetti della personalità è chiaramente la parola: quella che si muove negli spazi di libertà garantiti proprio dalla stessa Costituzione (art. 21, sulla libertà di manifestazione del pensiero) che si pone a presidio dei «diritti inviolabili dell'uomo» (art. 2). Da qui, la necessità per gli interpreti di bilanciare volta a volta gli interessi dei contendenti: entrambi in partenza potenzialmente vincenti, poiché entrambi protetti da garanzie costituzionali. Insomma: nel gioco delle libertà democratiche, il nostro onore e la nostra reputazione sono continuamente esposte e bisognose di protezione; tanto più a fronte di strumenti potenti e difficilmente controllabili, quali sono i *social media* e, più in generale, la rete.

Diverso è il discorso relativo alla dignità. Se pensiamo a quali siano le principali occasioni di lesione della dignità, ci accorgiamo di come noi – generazioni successive alla seconda guerra mondiale – possiamo dirci davvero fortunati.

Nemica delle dignità è, anzitutto, la guerra. Quella che nel corso del Novecento le nostre nonne e i nostri nonni (e poi le nostre madri e i nostri padri)



hanno conosciuto; e subito. Guerra: che non è una specie di *derby* calcistico; non è una contesa cavalleresca alla fine della quale i contendenti si tendono sportivamente la mano. Decenni di pace hanno prodotto molti smemorati; li incontriamo in alcune occasioni e li riconosciamo facilmente, poiché amanti di *outfit* militareschi e inscenanti macabre rievocazioni. Ma i nostri anziani lo sanno: «Cos'è la guerra sia che si svincia, sia che si perda? Merda, sangue, merda!» (Testori 1974, 1); e terrore, e fame, aggiungono i loro racconti. Nelle trincee del Carso, nelle gelide pianure russe, nei torridi deserti africani, sul fondo degli oceani, nella città bombardate: nei racconti di chi l'ha vissuta, e sofferta, la guerra è perdita di ogni dignità umana; è ritorno al ferino istinto di sopravvivenza.

Nemiche della dignità sono poi le dittature: che utilizzano ogni strumento per piegare gli oppositori. L'assenza di ogni minima garanzia e tutela, il corpo del dissidente in balia degli aguzzini. Il carcere, il confino. Ma la privazione delle libertà non basta: è lo spirito che va piegato, è la dignità che va insozzata. Non è un caso che il fascismo amasse non solo il manganello, ma pure l'olio di ricino: perché la purga mette in ridicolo la vittima, la priva della sua dignità. Sino a giungere a negarne la stessa umanità.

Considerate se questo è un uomo  
Che lavora nel fango  
Che non conosce pace  
Che lotta per mezzo pane  
Che muore per un sì o per un no.  
Considerate se questa è una donna,  
Senza capelli e senza nome  
Senza più forza di ricordare  
Vuoti gli occhi e freddo il grembo  
Come una rana d'inverno.  
(Levi 2002, 5)

Per secoli, poi, lavoro e dignità hanno vissuto rapporti a dir poco conflittuali. Senza pensare necessariamente alla schiavitù, non serve spendere molte parole per pensare a come i rapporti di forza, e di potere, abbiano costretto a chinare il capo di fronte a sfruttamento e ingiustizie.

Fortunati dunque noi, che non abbiamo conosciuto la guerra; che godiamo di libertà – almeno sulla carta – ampiamente garantite; che abbiamo lavorato protetti dallo Statuto dei Lavoratori.

C'è però un momento e un luogo – ai quali nessuno può ritenersi sottratto – ove la dignità continua a essere a rischio: il momento è quello della malattia; il luogo è il letto d'ospedale.

## 2. Malattia e dignità

La malattia ci rende fragili. La malattia ci rende vulnerabili. La malattia ci rende dipendenti.

Un giorno sei una maestra, un panettiere, un pittore, un generale, un medico.

Il giorno dopo sei la cistifellea della stanza 9; il menisco della 4; l'artrosi della 3; la prostata della 10; il fegato della 8.

Il giorno prima sei autonomo, ci tieni a essere a posto, a vestirti bene. Difendi gelosamente la tua riservatezza e il tuo pudore.

Il giorno dopo eccoti qui: condividi una stanza con sconosciuti; indossi una strana vestaglia che ti lascia scoperte le terga. Persone ti «mano-mettono». Flebo, cateteri. Anche le funzioni più intime diventano «pubbliche». Ogni abitudine è scardinata. La tua giornata è scandita da ritmi funzionali all'istituzione: un'inutile (almeno nella tua percezione) sveglia all'alba, lunghe ore di attesa di qualcosa; pasti a orari carcerari.

Diventi dipendente: da un gesto dell'infermiere, da una parola del primario nel suo giro visite. Non sempre le tue domande e le tue preoccupazioni ottengono la considerazione che vorresti; a volte ti senti trattato come uno scoccia-tore; o come un bambino (al quale è lecito dare del 'tu').

Attendi con ansia la visita di un parente, di un amico; momenti della giornata in cui rompi la *routine* del degente e torni te stesso.

Si fa fatica, in tali condizioni, a conservare la dignità; a pretendere il rispetto.

Ci vuole attenzione, in tali contesti, per non calpestare la dignità di chi è malato.

## 3. Malattie e dignità: le parole del diritto

Sei nel tuo letto d'ospedale; soggetto a una condizione – e sottoposto a trattamenti – che avverti a tratti come umilianti.

*Speri* nelle cure e *speri* che siano efficaci; ti *affidi* alla sapienza e all'abilità tecnica dei camici.

Al contempo, mentre il tuo corpo è nelle mani altrui e le tue giornate sono scandite da ritmi a te alieni, può capitare che il contesto ti induca a rimuginare: «Vorrei un maggiore rispetto. *Ho diritto* a un maggiore rispetto».

Tutto questo non ha nulla a che fare con l'appropriatezza delle cure, con la capacità e la preparazione professionale dei sanitari; riguarda l'aspetto umano, la relazione: quella nella quale ciascuno riconosce la dignità dell'altro.

E il problema diventa appunto questo: hai davvero *diritto* a qualcosa? Hai davvero *diritto* a che la tua personalità venga rispettata?

Per rispondere a questi dubbi tocca prendere in mano i testi di legge, e cercare altresì di capire non solo cosa essi dicono, ma anche perché e con quali significati.

### 3.1. *La Costituzione*

Sappiamo che l'art. 3 Cost. riconosce in via generale, a tutti i cittadini, «pari dignità sociale».

Quanto al campo della salute, è l'art. 32 Cost. a parlare: la salute è anzitutto «fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (co. 1).

Diritto, non obbligo («nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»); anche se la legge, a tutela della salute collettiva, può imporre in certi casi al singolo un particolare trattamento sanitario; entro, però, un preciso limite invalicabile: quello del «rispetto della persona umana», cioè della sua intrinseca dignità.

La salute è quindi un diritto; tuttavia l'esercizio della medicina è riconosciuto dai Costituenti come potenzialmente pericoloso per la dignità umana. Ciò non deve stupire: siamo (1948) all'indomani del processo ai medici nazisti, dal quale nascerà il 'Codice di Norimberga', fonte autorevole di ogni discorso sul «consenso informato». Anche per questo l'art. 13 – che dichiara la libertà personale inviolabile – occupa un posto di rilievo pure nel campo della salute.

Medicina, dunque, riconosciuta quale fonte di potenziale pericolo per la persona, nella sua dimensione della dignità. Non diversamente, in fondo, da quanto la stessa Costituzione pensa dell'iniziativa economica privata (Cost. 41): essa è libera ma presenta dei rischi; perciò «Non può svolgersi [...] in modo da recare danno alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana».

### 3.2. *Le leggi: trattamenti obbligatori e dignità (l. 180/1978 e l. 833/1978)*

La prima legge ad aver reso operativo, nel campo della salute, il dettato costituzionale è la famosa 'legge Basaglia' (l. 13 maggio 1978, n. 180): accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori – ove ammissibili – devono avvenire «nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici garantiti dalla Costituzione» (art. 1, co. 2).

Di lì a poco arriverà la legge che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (l. 23 dicembre 1978, n. 833). Da un lato, essa ingloba (art. 33) quanto già contenuto nella l. 180/1978 con riguardo ai trattamenti obbligatori; dall'altro lato, ne estende i principi a tutto il campo: «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana» (art. 1, co. 2).

Dignità e libertà si coniugano, dunque, come obiettivi del SSN.

Resta aperta, e tutta da scrivere, la pagina del *come* perseguirli, questi obiettivi.

È ben vero che non manca, in entrambi i testi, l'indicazione di quale sia la strada da intraprendere: la volontarietà, come regola per ogni accertamento e trattamento sanitario, la parola «consenso», che inizia a fare capolino.

Non abbastanza, tuttavia, per risolvere tutte le questioni – di libertà e dignità – che emergono quotidianamente in questo settore.

Per lungo tempo il compito di riempire di significato queste prime indicazioni resterà affidato agli interpreti: studiosi e giudici, chiamati ad allestire risposte alla domanda di diritti proveniente dalla società.

### *3.3. Le leggi: il dolore (l. 38/2010)*

Non sono pochi gli anni che dividono le leggi del 1978 (per non parlare della Costituzione) dal momento in cui il nostro legislatore decide di scendere in campo nella lotta al dolore.

Finalmente (abbiamo ormai abbondantemente svoltato il millennio), una legge riconosce che assicurare l'«accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore» (l. 15 marzo 2010, n. 38) sia necessario per garantire «il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana» (art. 1, co. 2); obiettivo di non minore importanza rispetto agli altri fini perseguiti dalla legge stessa: rispondere al bisogno di salute, assicurare equità nell'accesso all'assistenza, qualità delle cure e loro appropriatezza.

Liberare dal dolore il malato – se lo vuole e come lo vuole – vuol dire rispettare la sua dignità e restituirgli il controllo del proprio destino, per quanto la natura e la tecnica lo consentano.

È una battaglia anche culturale, che impone di affrontare e superare diffidenze e pregiudizi; pure mediante campagne di informazione (art. 4) volte a promuovere e diffondere «nell'opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari».

Un tema – quello del dolore – sul quale, come vedremo tra poco, il legislatore tornerà a esprimersi di lì a qualche anno.

### *3.4. Le leggi: il consenso informato (e molto altro: l. 219/2017)*

Sul finire del 2017 il Senato approva definitivamente la l. 22 dicembre 2017, n. 219: «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento».

La legge è frutto di un *iter* assai travagliato; il suo titolo è quasi un *memento* del dibattito che l'ha preceduta. Ricordiamo tutti come l'attenzione del grande

pubblico verso il tema delle scelte di fine vita fosse stata sollecitata da alcuni casi – in particolare, quelli di Eluana Englaro e di Piergiorgio Welby – che avevano innescato uno scontro tra visioni etiche e politiche fra loro difficilmente conciliabili.

L'etichetta della nuova legge rischia però – a causa dell'accento posto sulle «disposizioni anticipate» – di mettere in ombra la complessità e la ricchezza del suo pur breve testo.

In apertura (art. 1, co. 1) la legge chiarisce i suoi obiettivi: tutelare «il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona».

In particolare, dignità e autodeterminazione sono destinate a viaggiare sempre appaiate: e ciò emerge sin dall'affermazione per la quale «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».

Cosa chiede, in fondo, il malato? Di essere curato, magari guarito; di essere rispettato in quanto persona.

Cosa chiedono tutti i professionisti della salute (medici, infermieri...)? Di essere riconosciuti: come tali – professionisti, dotati di una propria competenza, frutto di studio, applicazione, dedizione – e come persone.

È a queste esigenze che risponde la nuova legge.

Lo fa ridisegnando (art. 1, co. 2) interamente il rapporto medico/paziente (allargato a tutti gli «esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria»). Un rapporto descritto, ora, come una «relazione di cura e di fiducia», fondata sul consenso informato e sull'incontro tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico».

Coniugare dignità e autodeterminazione del paziente significa riconoscergli il potere di decidere; decidere non solo per l'oggi e con riguardo alla situazione contestuale; ma pure per il domani, formulando possibili risposte a ipotetici incidenti della vita.

La persona ha, anzitutto (art. 1, co. 3), il diritto di essere informata su tutto ciò che concerne il suo stato e le possibili prospettive: «diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi».

Il diritto di sapere comporta pure quello di non sapere; di rifiutare cioè di ricevere le informazioni, indicando una persona di fiducia alla quale spetterà il compito di interloquire con i sanitari.

Spetta all'interessato, poi, decidere (art. 1, co. 5) se accettare o rifiutare gli

accertamenti o i trattamenti proposti, anche ove si tratti di misure salvavita (compresi, espressamente, la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale). Con la possibilità, in ogni caso, di cambiare posizione, revocando ogni precedente decisione.

È bene chiarire come, a fronte di ciò, il medico non assuma una funzione meramente notarile, di presa d'atto delle decisioni del paziente; né egli viene visto come passivo dispensatore di terapie 'a comando'.

Da un lato, ove sia in pericolo la sopravvivenza del paziente, il medico non soltanto potrà insistere, chiarendo a lui – ed eventualmente a chi gli è vicino – le conseguenze di una scelta rinunciataria ed evidenziando altresì le possibili alternative, ma potrà pure promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica».

Dall'altro lato (art. 1, co. 6), il paziente non ha titolo per «esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali». Per essere chiari: il medico non ha alcun obbligo di accogliere le richieste del paziente di porre in essere terapie bizzarre, non validate scientificamente, contrarie alla deontologia o addirittura francamente illegali.

Insomma: è nel rispetto reciproco che si sviluppa la relazione di «cura e fiducia».

#### *3.4.1. Minori, incapaci e dignità nella l. 219/2017*

Da tempo il legislatore ha preso atto di come il processo di maturazione della persona avvenga in maniera progressiva, e non possa essere visto in termini secchi di maggiore/minore età; da qui l'inserimento esplicito, nella normativa, di molteplici «anticipi di capacità»: situazioni nelle quali l'opinione, o addirittura la volontà, del minore è destinata a contare.

Discorso analogo va fatto con riguardo ai maggiorenni incapaci per i quali, a partire dalla l. 9 gennaio 2004, n. 6 (che ha introdotto l'istituto dell'amministrazione di sostegno) non vale più l'approccio acceso/spento, capacità sì/capacità no, che caratterizza la misura dell'interdizione.

In sintonia con tutto ciò, la l. 219/2017 affronta, all'art. 3, la questione delle decisioni sanitarie che riguardino minori e incapaci.

Si ribadisce anzitutto (co. 1) la titolarità anche per questi soggetti dei diritti (vita, salute, dignità, autodeterminazione) già elencati in apertura della legge.

Per il resto, la chiave di lettura è rappresentata dalla considerazione della condizione mentale effettiva del soggetto. La persona minore di età o incapace ha diritto alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione».

Così (co. 2), l'esercente la responsabilità genitoriale (o il tutore) dovrà tener conto della volontà del minore, «in relazione alla sua età e al suo grado di maturità»; le decisioni – che dovranno mirare a tutelare la salute psicofisica e la vita del minore – dovranno essere adottate «nel pieno rispetto della sua dignità».

Discorsi analoghi valgono (co. 3 e 4) per l'interdetto – da sentire «ove possibile» – e per il soggetto sottoposto ad amministrazione di sostegno – la cui volontà va tenuta in conto, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere. E anche qui si ribadisce il doveroso rispetto della sua dignità.

#### 3.4.2. *Dolore, ostinazione, dignità nella l. 219/2017*

La parola «dignità» torna nella rubrica dell'art. 2 della l. 219: «Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita».

Qui la legge completa e integra quanto previsto nella l. 38/2010.

Contro ogni tentazione di abbandono terapeutico, il diritto a essere difeso dalla sofferenza e a ricevere le terapie palliative è garantito anche a chi abbia rifiutato o rinunciato alle terapie che gli siano state proposte (co. 1).

Con riguardo poi alla dignità del morente, da un lato, si impone al medico di astenersi da ogni «ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati»; dall'altro lato, si consente – in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari – il ricorso alla «sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente».

Merita, qui, sottolineare brevemente alcuni aspetti.

Il momento in cui ci si confronta con una «prognosi infausta a breve termine» o addirittura ci si trova nell'«imminenza di morte» è quello in cui più importante appare la «relazione di cura e fiducia», e in cui i nodi del 'chi decide e su cosa' vengono al pettine.

È chiaro che è il paziente quello al quale spetta di decidere quando *enough is enough*, quando cioè – secondo i propri metri, valori ed energie – è il caso di abbassare le armi e accettare la realtà; e ciò è possibile anche ove – dal punto di vista tecnico – esistano ancora terapie possibili, la cui somministrazione non appaia oggettivamente irragionevole (e perciò comunque esclusa).

Il divieto esplicito di ostinazione irragionevole vale tuttavia a valorizzare la posizione (competenza, autonomia professionale, responsabilità) del medico: la sua conclusione – proseguire con le terapie sarebbe inutile o sproporzionato – vale a metterlo al riparo dalla richiesta, disperata ma infondata, di continuare a ogni costo, di 'fare tutto il possibile' anche quando ciò possa essere inutile o addirittura dannoso.

Il disegno del legislatore è chiaro: arriva un momento in cui la guarigione non è una prospettiva realistica e in cui ciò che si può fare è rendere degni gli ultimi giorni; ed è un percorso da fare insieme, dando progressivamente spazio alle terapie palliative sino a giungere, eventualmente, alla sedazione palliativa profonda continua.

### 3.4.3. Decidere per il domani

Autodeterminazione e dignità sono strettamente correlati. Ciò è alla base di tutti i discorsi in tema di consenso informato: la dignità si tutela quindi riconoscendo al soggetto la signoria su di sé, il controllo del proprio destino.

È possibile però che, a causa di una molteplicità di situazioni, temporanee o durature, la persona non sia in grado di manifestare la propria volontà. Il coma, lo stato vegetativo, la sindrome *locked-in*: tutti esempi di condizioni nelle quali è necessario, e inevitabile, assumere decisioni. Con il soggetto non più grado di esprimersi è indispensabile stabilire chi sia, in casi del genere, titolato a decidere.

La l. 219/2017 sul punto è chiara: la persona non smette di essere tale nel momento in cui non è più in grado di decidere o di comunicare; lo stato di incapacità non trasforma il soggetto in oggetto, sottoposto alle scelte altrui.

Al fine di assicurare allora alla persona la possibilità di decidere anche nel caso in cui si verifichi un evento tale da incidere sulla sua capacità, la legge prevede due strumenti.

La «Pianificazione condivisa delle cure» (art. 5) offre al paziente, che sia già consapevole di essere affetto da una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», la possibilità di manifestare la propria volontà, da attuarsi nel caso in cui «venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

È un percorso complesso – quello ipotizzato dal legislatore – che vede coinvolta una pluralità di figure: il paziente e il medico; e poi, eventualmente, i familiari, la parte dell'unione civile, il convivente, il fiduciario. Il disegno è quello di una relazione che consente un adeguamento progressivo delle scelte, in sintonia con l'evolversi della situazione. Alla fine il paziente può, se lo vuole, fornire delle indicazioni sul da farsi nel momento in cui non potrà più esprimersi; può, se lo vuole, indicare chi – familiare, fiduciario, ecc. – continuerà il dialogo con i sanitari. Può farlo sapendo che le sue volontà verranno rispettate.

Il secondo strumento è quello delle «Disposizioni anticipate di trattamento» (DAT) (art. 4).

Qui lo scenario è diverso. Chi redige la DAT è un soggetto sano, che vuole cautelarsi rispetto a eventi futuri e ipotetici; preoccupato della perdita di controllo sulla propria condizione; preoccupato che l'incapacità possa renderlo mero oggetto delle altrui decisioni.

Con le DAT egli può «esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari»; volontà che dovranno essere rispettate ove, in un possibile futuro, chi le abbia espresse si trovi in una delle condizioni ipotizzate.



Anche qui, è possibile indicare un «fiduciario», che rappresenti l'interessato «nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».

#### 4. Il diritto a morire con dignità e l'aiuto al suicidio

Il diritto a morire con dignità appartiene ormai al linguaggio comune, al di là di ogni confine e barriera linguistica: *right to die with dignity*, *droit de mourir avec dignité*, *derecho a morir con dignidad*. È significativo che la Costituzione del neoinstituito Stato federale di Ciudad de México (2017) dichiari, all'art. 6 «La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna».

È, questa, la conseguenza della possibilità tecnica di prolungare la sopravvivenza biologica, mediante farmaci e macchinari, che ha trasformato la morte da evento naturalistico – oggetto di un mero accertamento – a questione medica, che comporta in molti casi scelte e decisioni. È appena il caso di ricordare come, con l'avvento dei trapianti, si sia giunti a rivedere il concetto stesso di morte, identificata ora (accogliendo i c.d. criteri di Harvard), con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo (per l'Italia: l. 29 dicembre 1993, n. 578).

Ci si è resi conto che la sopravvivenza del soggetto mediante la messa in campo di ogni strumento tecnicamente disponibile comporta, per lo stesso interessato, dei costi: in termini di sofferenza, di perdita di qualità della vita, di perdita di dignità. Non sempre, insomma, sopravvivere a ogni costo è davvero nell'interesse della persona, è davvero ciò che quella persona vuole.

Si sono aperti, così, i discorsi relativi all'autodeterminazione; alla valorizzazione della volontà della persona sofferente: mediante il consenso informato e pure attraverso i mezzi (DAT e PCC, ossia 'pianificazione condivisa delle cure') che consentono di mantenere il controllo delle scelte anche in caso di eventi futuri.

Al contempo si sono sviluppati strumenti (tecnici e normativi; farmacologici e assistenziali) volti ad agire nei riguardi del dolore e ad assicurare l'accompagnamento del morente: in modo da rendere le scelte del paziente il più possibile libere dalle costrizioni della necessità e della sofferenza.

Occorre tuttavia prendere atto di come non sempre la rinuncia alle cure e l'accesso alle terapie palliative siano sufficienti a offrire risposte soddisfacenti a quanti si trovano in condizioni tali da far apparire la sopravvivenza come una condanna. Ci sono situazioni nelle quali non si può parlare di terminalità e la prospettiva è solo quella di una lunga, dolorosa, agonia.

Morire con dignità vuol dire allora, senz'altro, avere accesso a tutto ciò che è in grado di incidere sulla sofferenza e di assicurare un miglioramento della propria condizione negli ultimi giorni; ma vuol dire pure potersi difendere da

una tecnologia potenzialmente invasiva, capace di offrire quantità di vita senza migliorarne la qualità (o addirittura peggiorandola); vuol dire riappropriarsi del potere di decidere, alla fine della vita, in sintonia con la propria visione dell'esistenza, con la propria personalità.

Le cronache hanno riportato le storie di Fabiano Antoniani e di Davide Trentini: entrambi impossibilitati a sottrarsi alla loro condizione, fonte di insopportabili sofferenze, mediante la semplice rinuncia alle cure se non a prezzo di ulteriori inaccettabili sofferenze e perdita di dignità; entrambi decisi a por fine alla loro esistenza; entrambi fisicamente impossibilitati a farlo, senza aiuti esterni, proprio a causa della loro situazione fisica.

È noto che l'aiuto fornito da Marco Cappato e (nel secondo caso) pure da Mina Welby, consistente nell'accompagnamento dei due interessati presso strutture svizzere (Paese ove il suicidio assistito è legale) ha costretto le Corti a rileggere il divieto, sancito dall'art. 580 c.p., di ogni istigazione o aiuto al suicidio.

Dopo aver inutilmente invitato il Parlamento a intervenire su una questione così importante e delicata (Corte cost., 16 novembre 2018, n. 207), la Consulta ha infine riconosciuto l'incostituzionalità dell'art. 580 c.p. «nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli art. 1 e 2 l. 22 dicembre 2017 n. 219 [...] agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del ssn, previo parere del comitato etico territorialmente competente» (Corte cost., 22 novembre 2019, n. 24).

Questa decisione (che ha portato poi all'assoluzione degli imputati in entrambi i casi, decisi da Corte d'Assise Milano, 23 dicembre 2019; Corte d'Assise Massa, 27 luglio 2020) non ha certo chiuso la questione. Va senz'altro ricordato – per il possibile effetto sul dibattito parlamentare – il tempestivo intervento della Congregazione per la Dottrina della Fede (*Lettera Samaritanus bonus sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, 22 settembre 2020): documento che, pur senza mai menzionare la Corte, si pone in senso decisamente contrario alle sue ponderate aperture.

Ebbene, per quanto il nostro Parlamento continui a dimostrare la sua ritrosia nell'affrontare i temi eticamente sensibili, quella del diritto a morire con dignità è una questione che non può essere più a lungo ignorata dal legislatore, a pena di una grave situazione di incertezza e un inaccettabile stallo dei diritti.

D'altra parte, il panorama internazionale – dal Canada (con la legge del giugno 2016, successiva alla pronuncia della Corte Suprema in *Carter v. Canada*)

alla Colombia (*Corte Constitucional, Sentencia T-970/14*), dalla Germania (*Bundesverfassungsgericht*, 26 febbraio 2020) all'Australia (*Voluntary Assisted Dying Bill 2017*, Stato di Victoria; *Voluntary Assisted Dying Act 2019*, Western Australia) per citare solo le prese di posizione più recenti – evidenzia il moltiplicarsi di segnali che dimostrano la necessità di regolamentare la materia, al fine di poter effettuare l'indispensabile bilanciamento fra istanze di autonomia e dignità, da un lato, e protezione dei soggetti deboli e vulnerabili, dall'altro lato.

### Nota bibliografica

I passi citati nel testo sono tratti da: Levi, *Se questo è un uomo*, Roma, 2002 (ed. orig. 1947); Testori, *Macbetto*, 1974, in <https://www.teatrodelargine.org/site/data/downloads/files/5cf4e96755c1a.pdf>. La letteratura sui temi qui affrontati è davvero vasta. Merita qui suggerire solo alcune fonti, di facile reperibilità, utili per il lettore il quale intenda approfondire i diversi argomenti.

Una solida e ampia base è rappresentata da quanto contenuto in: Stefano Rodotà, Paolo Zatti (a cura di), *Trattato di biodiritto*, 2010-2012, Milano, 6 voll.

Le leggi citate sono state oggetto di analisi in monografie, articoli e saggi apparsi su tutte le principali riviste di area giuridica (in particolare, i periodici *La Nuova giurisprudenza civile commentata* e la *Rivista Italiana di Medicina Legale*).

Tra le riviste reperibili facilmente *online*, che hanno dedicato maggiore attenzione a questi temi, possiamo ricordare: *Biolaw Journal / Rivista di Biodiritto*, <http://rivista.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw>; *Responsabilità medica / Diritto e pratica clinica*, <http://www.rivistaresponsabilitamedica.it/>.

Utile sarà senz'altro la lettura delle pagine di: Cricenti, *Il sé e l'altro. Bioetica del diritto civile*, Pisa, 2013; Furlan, *Bioetica e dignità umana*, Milano, 2009; Picocchi, *La dignità come rappresentazione giuridica della condizione umana*, Padova, 2013; Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Bari, 2012.

Ci si permette, infine, di indicare, per una panoramica delle posizioni assunte dai diversi ordinamenti sui questi temi: Gaudino, *L'ultima libertà. Scelte di fine vita: le questioni, le opinioni, il panorama internazionale e le prospettive italiane*, Udine, 2013.