

**A proposito della proposta normativa “Per un diritto gentile in medicina”**

*di Barbara Pezzini*

Assumendo, nel guardare a questa proposta normativa l’ottica propria del diritto costituzionale, si possono ricevere stimoli su due piani diversi. Guardando, così, non solo a come i contenuti della proposta si collocano nel quadro sostanziale dei principi costituzionali che regolano la materia: che è quello della tutela della salute ed in particolare delle responsabilità e dei vincoli che caratterizzano la relazione di cura e che insistono sulle decisioni rilevanti che nell’ambito di tale relazione vengono assunte (in linea generale ed in particolare in contesti più critici come quelli dell’urgenza e delle disposizioni anticipate); ma anche osservando come la proposta si colloca nel contesto specifico della produzione normativa (livello della fonte di produzione e qualità specifica della legislazione) e, più in generale, nel contesto dei processi di decisione pubblica.

**I contenuti della proposta nel quadro sostanziale dei principi costituzionali che regolano la materia.**

Guardando, in particolare, i primi tre articoli della proposta, che declinano i diritti della persona sul proprio corpo (art. 1) e alla salute (art. 2) nella relazione di cura (art. 3), osserviamo in controluce il quadro sostanziale dei principi costituzionali che regolano la materia.

La centralità del tema della “*relazione di cura*” costituisce l’*incipit* e la premessa del progetto, è ciò da cui il complesso dell’intervento si snoda e ciò da cui tutta la proposta di legge viene qualificata ed orientata.

La relazione di cura –come definita nella p.d.l.- trova un preciso riscontro nel personalismo degli artt.2 e 3, nell’*habeas corpus* dell’art. 13, ma soprattutto nell’art. 32 cost.: una adeguata riflessione sul modo in cui la costituzione italiana costruisce il bene della salute come bene oggetto di un *fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività* contiene già in sé la capacità di illuminare il quadro normativo<sup>1</sup> - come, del resto, è puntualmente avvenuto nella giurisprudenza (i

---

<sup>1</sup> Ho più ampiamente svolto il tema della relazione di cura in *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in E. Stradella (cur.), *Diritto alla salute e alla vita buona nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, Pisa, Plus, 2011.

principi costituzionali stanno a dirci che quello che nella proposta di legge trova svolgimento e più puntuale configurazione, è già il quadro giuridico di riferimento a disposizione di tutti gli interpreti, capace di reagire ai ritardi, alla inettitudine e persino alla malafede del legislatore)<sup>2</sup>.

Nella proposta, il riconoscimento e la formulazione esplicita dei diritti *sul proprio corpo* (art. 1) e *alla salute* (art. 2) in termini di diritti individuali alla auto-determinazione avviene *sotto l'ombrello della tutela costituzionale della salute*: che è stato ed è, di per sé, veicolo di promozione e consolidamento di diritti individuali, anche nel senso specifico di ampliare ed estendere l'area di autodeterminazione individuale (come è chiaramente visibile nelle vicende della legge sull'interruzione volontaria della gravidanza -1978- e nella disciplina sul transessualismo -1982); al punto che chi, nel nome di una concezione *assoluta* della dignità, intende imporre regole che restringono l'autodeterminazione e costruiscono modi e forme di imposizione di convincimenti altrui sopra corpi oggettivati deve sottrarre la materia all'ombrello della tutela costituzionale della salute, che non consente di reificare il corpo privandolo del nesso con la mente, la volontà, l'identità della persona (il riferimento è, naturalmente, ai progetti di legge che, come il d.d.l Calabrò, hanno tentato di imporre alimentazione e idratazione, considerandole forme di sostegno vitale fisiologicamente, e per ciò stesso necessariamente, orientate ad alleviare le sofferenze).

Sia nell'art. 1, sia nell'art. 2 della proposta è, invece, fortemente presente la dimensione dell'integrazione corpo-mente come indissolubilmente caratterizzante la persona, la cui dignità è, appunto, veicolata dalla integrazione corpo-mente.

Ed in entrambi gli articoli viene immediatamente in risalto la dimensione relazionale: l'intangibilità del corpo è principio che si concretizza nella necessità del consenso come condizione per qualsiasi condotta che implichi intromissione nella sfera corporea altrui (salvo eccezioni espresse di legge); il diritto alla salute, poi, viene definito due volte dalla relazione: non solo perché la relazione costituisce una essenziale dimensione della salute (la salute è benessere fisico, psichico e *relazionale*), ma anche perché l'enunciazione del diritto incorpora fin da subito il richiamo

---

<sup>2</sup> Stante un quadro costituzionale così compiutamente delineato, non sembra necessario evocare la presenza di *nuovi diritti*, bisognosi di una regolamentazione di rango costituzionale che definisca “*un pugno di indicazioni essenziali, bisognose di essere quindi svolte ed attuate ad opera della legge comune*” e che sottragga alla logica maggioritaria e degli opposti schieramenti “*somme questioni*” che decidono della morte e della vita, come ritiene A. Ruggeri *Il caso Englaro* in <http://www.astrid-online.it/rassegna/Rassegna-27/13-02-2009/RUGGERI-Caso-Englaro.pdf> ma già in *Prospettive di aggiornamento del catalogo costituzionale dei diritti fondamentali*, rivista aic 2008; né pare, come teme S. Agosta, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruente)*, p. 8, in [http://archivio.rivistaaic.it/dottrina/libertadiritti/agosta\\_testamentobiologico.pdf](http://archivio.rivistaaic.it/dottrina/libertadiritti/agosta_testamentobiologico.pdf), che si debba evitare il rischio di far implodere il testo costituzionale: anche le situazioni di urgenza e/o di assenza di coscienza nel malato appartengono ad un unico contesto costituzionale, quello della relazione di cura, entro la quale trovano la propria disciplina.

all'indispensabile rapporto con chi fornisce prestazioni sanitarie (secondo i parametri dell'adeguatezza e della piena collaborazione dei professionisti sanitari).

L'affermazione dei diritti si collega immediatamente alla perimetrazione e alla definizione anche qualitativa della *relazione di cura* -a cui poi viene ulteriormente dedicato in modo specifico l'art. 3 della proposta-, che muove dalle qualificazioni che ricaviamo dal riconoscimento e dalla formulazione di questi due diritti (costruendola nei suoi tratti essenziali):

a) dal lato del soggetto che riceve una cura, o comunque una condotta che implichi intromissione nella sua sfera corporea, viene messa in rilievo l'essenzialità del consenso: essenziale è non solo la presenza del consenso come condizione di validità, ma anche la sua qualità (che sia coerente alla esperienza personale ed alla personale concezione di vita di ciascuno);

b) dal lato del soggetto (professionista sanitario) che fornisce prestazioni sanitarie, è importante rimarcare che i parametri dell'adeguatezza delle cure e della piena collaborazione riguardano, sì, le cure prestate, ma non sono separati, né separabili, dai modi auto-determinati di ciascuno di perseguire il proprio benessere (fisico, psichico e relazionale) nel quadro della propria individualità: al raggiungimento di questo fine è dovuta piena collaborazione e a questo fine va commisurata l'adeguatezza delle cure.

In piena corrispondenza con il diritto fondamentale alla salute riconosciuto dall'art. 32 cost., l'*autonomia individuale* viene così declinata non tanto nei termini della costruzione di una *sfera individuale riservata*, quanto come realizzazione delle *condizioni in cui l'autodeterminazione della cura sia possibile*.

Il primo ed essenziale *medium* della autodeterminazione individuale è l'esistenza di una relazione di cura tra medico e paziente, indispensabile per rendere effettivo il godimento del diritto alla salute (le attività di prevenzione e profilassi, come quelle di riabilitazione, rendono evidente il ruolo indispensabile del medico anche *prima* della manifestazione di una malattia e *dopo* la sua guarigione): la mediazione del medico è indispensabile al paziente non solo per *ricevere i trattamenti terapeutici* necessari, ma anche *a monte delle attività materiali di esecuzione e di erogazione* dei trattamenti, per poter esercitare (l'auto-determinazione delle) scelte in ordine alla cura della propria salute.

Il medico *agisce strumentalmente nei confronti di un altro soggetto*, sia operando con trattamenti chirurgici direttamente invasivi del corpo del soggetto o con trattamenti farmacologici che agiscono altrettanto materialmente sul soggetto malato, sia fornendo al paziente gli elementi che gli consentono di prendere decisioni sul se, come e quando curarsi. Per il medico, la finalità della cura della malattia, che attiene essenzialmente all'*efficacia* della scelta *terapeutica* (intesa come capacità

della *cura* di offrire soluzione al problema medico specifico), risulta necessariamente orientata alla singolarità ed alla specifica individualità del paziente: nel senso della valutazione medico-clinica di tutti gli elementi rilevanti della soggettività del paziente stesso (*qualità terapeutica*, relativa al complesso di fattori che definiscono la posizione del soggetto malato che si sottopone alla cura e la sua relazione con la cura stessa, quali: quantità e qualità degli effetti collaterali, grado di intrusività, durata, necessità o meno di ospedalizzazione, reazioni soggettive, ecc.), *ma anche nel preciso senso giuridico* del riconoscimento di *un'attività strumentale ad un diritto altrui*.

Il bene “salute” che viene tutelato non può essere ridotto all’ambito nel quale si compie l’attività professionale, non può essere concepito solo come l’oggetto delle prestazioni professionali del medico, è innanzitutto un *bene giuridico personalissimo* di cui è titolare il soggetto che riceve le cure.

Nella relazione di cura il “consenso” non è un’*autorizzazione* da parte del soggetto destinatario delle cure ad agire “su di lui”, ma è lo svolgimento corretto e compiuto del *procedimento di formazione* della volontà del malato, che sceglie un percorso terapeutico attraverso la mediazione ed il concorso indispensabile del medico (l’attività terapeutica è conformatata dalla volontà del paziente).

Rigettato dalla costituzione qualsiasi modello autoritario o paternalistico della cura medica, viene superata anche la visione di una *delega al tecnico* da parte del malato: ogni decisione assunta all’interno della relazione terapeutica è una compartecipazione decisionale nelle scelte in ordine a beni costituzionalmente tutelati del soggetto malato (*corpo e salute*, che sono beni costituzionalmente tutelati in quanto qualità essenziali e costitutive della persona); anche la *prevalenza* della volontà del paziente –che si esprime nella forma più rigorosa nel rifiuto di determinati trattamenti ritenuti adeguati, e persino essenziali, dal medico- non deriva da e non esprime una gerarchizzazione delle volontà, né fa emergere una sorta di sfera riservata e inviolabile; piuttosto, nel quadro dell’art. 32 cost. bisogna riconoscere che ogni qualificazione dal punto di vista soggettivo che il malato compie in relazione alle attività ed ai trattamenti relativi alla propria salute delimita e circoscrive le opzioni che il medico può prendere concretamente in considerazione in quella particolare configurazione della relazione terapeutica: relazione che, non si dimentichi, il medico costruisce con il paziente ed attraverso l’informazione del paziente stesso.

L’attenzione deve circondare di valide garanzie non solo e non tanto il momento e le forme della manifestazione, ma soprattutto il *procedimento di formazione della volontà* da parte del malato, garantendo le condizioni di una personalizzazione effettiva dell’aspetto procedimentale del rapporto tra paziente e medico, come risulta chiaramente anche nel terzo comma dell’art. 3 della proposta,

che individua come *il principio della consensualità* –quale si ricava dai diritti enunciati agli articoli 1 e 2 e quale discende dalla relazione di cura- *deve altresì informare e conformare l'organizzazione della struttura sanitaria*, che diviene il contesto indispensabile per garantire l'effettività della autodeterminazione e dell'esercizio del diritto fondamentale alla salute: l'interesse collettivo fondamentale alla salute, riconosciuto dall'art. 32 cost. *insieme* al diritto individuale, trova in ciò una precisa declinazione.

### **Il progetto di legge nel contesto specifico della produzione normativa e dei processi di decisione pubblica**

La proposta si qualifica anche per la scelta per una qualità “gentile” della legislazione “*che sappia ascoltare la verità, spesso sottile, delle relazioni che regola, e non cadere con peso di piombo sulle aspettative e i bisogni delle persone*” (Zatti).

Questa qualità specifica della legislazione corrisponde ad una esigenza ampiamente riconosciuta: di cui altri hanno parlato con parole differenti, ma similmente evocative di una dimensione normativa che sia rispettosa del riconoscimento di spazi adeguati di adattamento alle circostanze perennemente mutevoli e differenziate dei casi, alla irriducibile variabilità dell'esperienza di vita<sup>3</sup>.

A me sembra che ogni volta che entrano in campo questioni che coinvolgono la definizione di orientamenti etici, la declinazione pluralistica trovi la sua bussola nel *personalismo* del principio costituzionale fondamentale dell'art. 2 cost.: che assegna alle norme la funzione di assistere e accompagnare il progetto di sviluppo individuale di ciascuno, non già quella di definire *una* normalità e colpire gli scostamenti da essa. Chi decide in Parlamento non dovrebbe dimenticare la sua funzione di *rappresentanza della nazione*, che, in presenza di questioni controverse, deve orientare verso decisioni per tutti (che rendano cioè possibile una autodeterminazione pluralistica); ciascun parlamentare – anche se è protetto nell'assumere decisioni dall'art. 67 cost., che gli/le consente di interpretare la rappresentanza della nazione, nella circostanza specifica, secondo la sua personale declinazione di orientamento politico (ed etico) – non deve dimenticare che le sue

---

<sup>3</sup> Ad esempio, S. Agosta, *cit.*, parla di una regolamentazione “leggera”; C. Tripodina, *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del “caso Englaro”)*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, p. 4096, di leggi “compromissorie”; e prima ancora già L. Elia, *Introduzione ai problemi della laicità*, in *Problemi pratici della laicità agli inizi del secolo XXI*, Atti del XXII Convegno Annuale dell'Associazione italiana dei costituzionalisti, Napoli, 26-27 ottobre 2007, Cedam, Padova, 2008, p. 8, ritiene che le “leggi facoltizzanti” rappresentino lo strumento preferibile in una società pluralistica per affrontare le questioni bioetiche.

decisioni riguardano innanzitutto la possibilità di autodeterminazione *dei rappresentati*, che è resa possibile solo per il tramite di una decisione del rappresentante che sia orientata finalisticamente a garantirla<sup>4</sup>.

A questo fine le norme “gentili” sono piuttosto rivolte a costruire le garanzie “procedurali” del processo decisionale del singolo caso<sup>5</sup>, senza pretendere di definire e imporre una soluzione ottimale data ed esistente prima e al di fuori del caso (sempre valida, a prescindere dal caso); la legge, in tal modo, lascia anche lo spazio perché la ridefinizione dei modelli del rapporto tra medico e paziente avvenga progressivamente in uno spazio relativamente flessibile di *dinamica sociale*: del resto, la proposta di legge per un diritto gentile è, essa stessa, frutto e testimonianza di una preziosa alleanza *dal basso*, che ha visto competenze diverse presenti nel tessuto civile attivarsi e confrontarsi lungo un percorso per l’elaborazione del testo (ed altrettanto può dirsi per l’altro documento portato oggi alla discussione, *Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? per una pianificazione delle scelte di cura*, condiviso dalla SIAARTI e da numerose altre Società mediche).

Non sappiamo ancora quando e come, in questa legislatura, potrà effettivamente avviarsi la discussione parlamentare sul progetto di legge (recepito e presentato dall’iniziativa del senatore Manconi come A.S. n. 13); ad oggi risultano depositati diversi p.d.l. e solo i primi due presentati rispettivamente al Senato (n. 5, Marino e altri PD) e alla Camera (n. 1142, Mantero e altri M5St, che curiosamente è, in sostanza, una fotocopia del primo, nell’articolato e nella relazione introduttiva) figurano già assegnati alla rispettiva Commissione XII (Igiene e Sanità al Senato e Affari sociali alla Camera).

Sappiamo che nelle legislature precedenti il tema è stato presente, senza giungere ad un esito normativo compiuto; conosciamo l’attenzione risvegliata nella XVI legislatura da una contrapposizione fortemente enfaticizzata alle decisioni adottate dalla magistratura in merito al caso di Eluana Englaro, con una estrema polarizzazione delle posizioni e l’elaborazione di un progetto fortemente sbilanciato a restringere autoritativamente spazi di autodeterminazione e costruzione di relazioni di cura responsabili.

---

<sup>4</sup> Sul tema v. R. Bin, *Mediazione politica, libertà di coscienza e principi costituzionali* (Lettere al Forum, 2009), in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); P. Veronesi, *Mandato parlamentare e questioni di coscienza*, in [www.unipd.it/scuolacostituzionale/documenti/24022012\\_veronesi.pdf](http://www.unipd.it/scuolacostituzionale/documenti/24022012_veronesi.pdf)

<sup>5</sup> G. Brunelli, *Frontiere della democrazia: bioetica, diritti e decisione pubblica*, p. 29, in *Le donne e il governo del paese*, Fondazione Nilde Iotti, aprile 2012, in [http://www.fondazionenildeiotti.it/donne\\_paese/le\\_donne\\_il\\_governo\\_paese.pdf](http://www.fondazionenildeiotti.it/donne_paese/le_donne_il_governo_paese.pdf)

Ci si può solo augurare che la distanza anche temporale crescente dalla vicenda Englaro renda possibile una produzione legislativa più meditata e meno condizionata ideologicamente, tanto più che le ricerche che ci restituiscono gli orientamenti dell'opinione pubblica sui temi del fine vita mostrano una polarizzazione assai minore di quella rappresentata negli schieramenti politici<sup>6</sup>, quanto meno di quella rappresentata nella scorsa legislatura (al netto di una significativa trasversalità del *cleavage* tra i partiti politici e della liquidità degli stessi partiti).

Mi sembra, infine, interessante proporre una osservazione conclusiva sull'esistenza di una connessione specifica tra la *questione di genere* e la produzione legislativa in tema di bioetica, e di fine-vita in particolare, che acquista progressivamente visibilità: nel contesto di iniziative sul ruolo delle donne nel governo del paese il tema delle direttive anticipate e del trattamento di fine vita viene assunto come tema specifico da più voci<sup>7</sup>, ma anche, reciprocamente, in un intervento dedicato al commento del ddl Calabrò si sottolinea come il modello di regolazione *sul* corpo, reso *luogo pubblico* – sin qui ampiamente praticato nei confronti del corpo delle donne, luogo pubblico per eccellenza ed a lungo tale, si noti, senza particolare scandalo –, abbia superato il confine del genere rendendo *pubblici* i corpi di tutti<sup>8</sup>.

Ne possiamo ricavare il suggerimento che l'esperienza storica associata alla condizione femminile, essendo l'esperienza di una condizione particolarmente associata alla materialità del corpo e che su essa ha costruito una cultura consapevole del corpo e delle relazioni, renda specificamente necessaria la materialità anche di una effettiva presenza femminile nelle sedi della rappresentanza: dove una appartenenza di genere declinata consapevolmente potrà forse risultare più efficace anche nel portare idee nuove e nuovi modi di affrontarle.

---

<sup>6</sup> Così, ad esempio, N. Pasini, R. Sala, *Il caso Englaro come questione pubblica. Il dibattito tra etiche e politica*, p. 23 e 25 [http://blog.centrodietica.it/wp-content/uploads/2010/07/pasini-sala\\_wp\\_lpf\\_3\\_2010.pdf](http://blog.centrodietica.it/wp-content/uploads/2010/07/pasini-sala_wp_lpf_3_2010.pdf).

<sup>7</sup> Così G. Brunelli *cit.*, p. 23 e G. Zuffa, *Bioetica e crisi della politica*, p. 47, in *Le donne e il governo del paese*, *cit.*

<sup>8</sup> S. Agosta, *cit.*, p. 27.