## INTRODUZIONE

L'Italia ha finalmente una legge «sul testamento biologico». Quest'espressione implicitamente evocativa della fine dell'esistenza umana resta tuttora in voga, ed è frequente che si parli anche di «legge sul fine vita». Ma è bene subito osservare che, conformemente al suo titolo ufficiale *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, la legge 219 del 2017 non riguarda solo la disponibilità delle procedure di sostegno in vita in condizioni terminali e investe invece il rifiuto di qualunque trattamento sanitario in qualunque condizione clinica.

Sono trascorsi più di trent'anni dalla presentazione dei primi progetti parlamentari in tema di «eutanasia passiva» e dignità della vita nel suo «stadio terminale» e si direbbe che da allora pochi argomenti come questo abbiano preoccupato i nostri senatori e deputati. Decine e decine di disegni e proposte si sono susseguiti, contrapposti, affastellati: tutti, fino a ieri, s'erano arenati a maggiore o minor distanza dal traguardo, diffondendo l'impressione di un tema di gran lunga troppo divisivo, o troppo poco remunerativo sul piano del consenso, perché la patria vita politica potesse un giorno venirne a capo. Sull'onda di vicende clamorose come i casi Welby ed Englaro, la questione si faceva nel frattempo più sentita nell'opinione pubblica e più insistente l'impegno e la protesta di singoli e associazioni.

Sarà il declino delle ideologie, sarà un riflesso dei profondi mutamenti del sistema elettorale, sta di fatto che le condizioni sempre mancanti si sono a un tratto presentate. Nel mesto crepuscolo della XVII legislatura il disegno di legge n. 2801, già votato dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017, fu tra quelli che la stampa d'ispirazione progressista e molte autorevoli personalità raccomandarono appassionatamente di «non tradire»: e un'assemblea legislativa in disarmo, con un alto tasso di componenti a rischio di mancata rielezione, non tradì, producendosi nell'*exploit* tanto a lungo apparso fuori portata.

Tali essendo le premesse, l'approvazione della legge, avvenuta il 22 dicembre dello stesso anno, non poteva che venire accolta da tante persone di buona volontà come una conquista e una svolta quasi epocale. Gli esponenti e le forze politiche che hanno sostenuto l'impresa continuano indifferentemente a farsene un fiore all'occhiello. Nei *talk-show* televisivi sono stati mobilitati i toni più enfatici e convegni universitari sono stati indetti per celebrare l'avvento di «un nuovo diritto per la relazione di cura». Perfino gli avversari dell'autodeterminazione nel rapporto terapeutico, avendo preso atto dell'impopolarità delle loro resistenze un tempo vivacissime, paiono ridotti a un silenzio ossequiente <sup>1</sup>.

Questo volumetto nasce da una percezione alquanto diversa. Non intendo disconoscere alla nuova legge un notevole valore ideale, perché dopo tanti anni e tante dispute essa afferma

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>Poco prima che il libro andasse in stampa, il presidente della Conferenza Episcopale Gualtiero Bassetti ha rotto questo silenzio, chiedendo pubblicamente modifiche della legge 219 e in particolare l'«inserimento nel testo dell'obiezione di coscienza dei medici» (così ne riferisce *La Repubblica*, 12 settembre 2019). Mi accingo qui a criticare la legge in tutt'altro spirito: penso per esempio che attribuire ai medici, in caso di rifiuto di certi trattamenti o della richiesta di interromperli, la possibilità di sollevare obiezione di coscienza sia incompatibile con i fondamenti laici di una politica personalista e autenticamente – nell'accezione che cercherò di illustrare più avanti – liberale. Il netto dissenso non mi impedisce di credere che a fronte di alcuni dei miei rilievi critici – per preannunciare il séguito: a fronte di un testo di legge che esprimesse riguardo all'esercizio della libertà di cure un approccio meno confuso e superficiale – molte coscienze cattoliche potrebbero avvertire il pensiero laico un po' meno estraneo.

espressamente il principio di libertà delle cure: un principio che il dettato della Costituzione sancisce in modo un poco ellittico e che per ciò era rimasto esposto, dal 1948 in qua, a dubbi e ad acrobatici tentativi di confutazione. Nemmeno voglio sminuire l'importanza pratica della legge: nessun dubbio potrà più sussistere sul rispetto che si deve al rifiuto di trattamenti pur indispensabili alla sopravvivenza da parte di pazienti capaci e attualmente coscienti, il che sembra anche a me un effetto da salutare con sollievo. Trovo tuttavia che si tratti di un testo di fattura scadente, segnato da timidezze e da forti incoerenze, costellato di espressioni inutili e di altre equivoche o senz'altro infelici. Ho l'impressione, in particolare, che si sarebbe potuto far di più proprio con riguardo alle disposizioni anticipate di cura cui si pensa quando si parla di «testamento biologico». Su questo versante, trovo che i livelli di garanzia della persona potenziale paziente siano stati scarsamente elevati e che con ciò siano rimasti poco incisi anche i problemi degli operatori medici. Il recente decreto del ministro della Salute Speranza, preludendo finalmente, due anni dopo l'approvazione della legge, all'entrata in funzione di un registro nazionale delle DAT, ha attenuato in misura considerevole questo difetto, senza poterlo tuttavia del tutto superare.

Una svolta storica fino a un certo punto, dunque, ma anche un'occasione parzialmente sprecata.

Voglio peraltro subito chiarire di avere scritto queste pagine senza nessuna aspettativa di concorrere a determinare quelli che a me parrebbero dei mutamenti in meglio della legge in questione: i miei scopi sono di un genere diverso, che si potrebbe dire più contemplativo. Da tempo sono affascinato dai discorsi di molti miei colleghi giuristi, ma anche di politologi e filosofi, circa il declino della *legge* in quanto tale. Alle grida d'allarme per il suo cattivo stato di salute – per il degrado delle leggi attuali sotto i profili del rigore tecnico, della funzionalità ordinante, dell'attitudine a sintetizzare consenso e instaurare certezza – fanno ora séguito i *de profundis*, ispirati da ragioni

generalissime e fatali: la società contemporanea sarebbe troppo disomogenea e lacerata, le sue trasformazioni troppo veloci, i giudizi di valore troppo liquidi, la fragilità della parola troppo conclamata, perché la crisi di questa forma di regolazione dei rapporti umani – la cui ascesa coincise con l'avvento dell'età moderna – possa immaginarsi come reversibile. Per quanto le motivazioni siano formidabili, tale verdetto ha sempre suscitato in me un istintivo moto d'insubordinazione: mi piace immaginare che certi accorgimenti di ordine «formale» – un richiamo costante al rispetto di norme giuridiche sovraordinate, ma anche di regole del linguaggio e di semplici principi della logica – possano fungere da argine alla dissoluzione «post-moderna» del paradigma della legge. La vicenda della legificazione del rifiuto di trattamenti sanitari mi è sembrata prestarsi particolarmente a un tentativo di verifica sul campo, non foss'altro perché impegnava in modo evidente, oltre che problemi «tecnico-giuridici», appartenenze ideologiche e sentimenti morali. Che la legge infine varata corrisponda grosso modo a una giusta ispirazione e goda per lo più di buona stampa non guasta ai miei fini, poiché se avrò qualche lettore vorrei incoraggiarlo precisamente a pensare questo: di una legge approssimativamente buona non è né impossibile né illecito discutere; discussioni e notazioni critiche richiedono pazienza, spesso qualche faticosa sottigliezza, ma non è da credere che servano solo ad alimentare il sussiego dei professori; possono risultare di qualche interesse o perfino appassionanti anche agli occhi del cittadino non giurista; né in alcun luogo è scritto che debbano rimanergli inaccessibili.

Con tutto ciò si spiega l'andamento storicheggiante della prima parte del libro. Muoverò dai termini della discussione al tempo in cui la fabbrica parlamentare si mise all'opera e brevemente mi soffermerò su alcuni dei prodotti semilavorati di quell'indefesso cantiere. Ho già detto che la legge 219 ha per progenitori decine e decine di disegni e proposte nessuno dei quali era finora andato in porto. Molti di loro rimasero letteral-

5

mente al palo, ma tutti sono ovviamente circolati, di legislatura in legislatura, tra gli innumerevoli sottoscrittori e alle volte tra i membri delle commissioni competenti: lo conferma il fatto che da un testo all'altro – spesso anche di ispirazione discorde – si ritrovano in continuazione frammenti di disposizioni uguali o del tutto simili, le medesime scelte lessicali, il medesimo discutibile posizionamento di virgole e di punti, eguali o analoghe circonlocuzioni, le stesse vaghezze, gli stessi infortuni. Molti esperti sono stati convocati e auditi, un numero imponente di relazioni scritte, migliaia e migliaia di pagine raccolte. Sondare la genealogia della legge ora entrata in vigore non sarà stato del tutto ozioso se fornirà qualche principio di risposta alla domanda: come accade che un dibattito istituzionale così ricco e continuo, che una tanto fervida mobilitazione di ingegni e di energie – stimolata da un'istanza col passare degli anni sempre più chiaramente montante nella società - metta capo a un risultato sotto tanti aspetti vulnerabile alla critica?