

VALERIA MARZOCCO

SCIENZA MEDICA E DIRITTI INDIVIDUALI

La genesi del consenso alle cure
tra *medical ethics* e prassi giurisprudenziale1. *Fortune e ambiguità della riflessione contemporanea sul consenso all'atto medico*

La discussione sul consenso alle cure è da molti anni al centro dell'attenzione degli studiosi, che hanno orientato le loro analisi in due principali direzioni: per un verso, si è messo a punto un lavoro di ricostruzione della sua genealogia concettuale, lavorando sulle categorie filosofiche, e traendo in molti casi da ciò ragioni per rivolgere alla fisionomia giuridica dell'*informed consent* la diagnosi di una fragilità, quando non di un'autentica inadeguatezza, nel dar ragione della pluralità delle esigenze di tutela proposte dall'avanzamento della consocenza scientifica in ambito medico; per altro, questa letteratura si ritrova a misurarsi innegabilmente con un principio del consenso che, dal punto di vista giuridico, è ormai investito dei tratti di cardine fondamentale in materia di trattamenti medico-sanitari: per il quale, cioè, è difficile non vedere in atto un'attenzione 'sistematoria' che ha impegnato in special modo la giurisprudenza in questi anni, in un processo di autentica 'risalita ai principi' segnato dalla forza di vicende e di pronunce emblematiche.

Lo stato dell'arte della discussione sul consenso pare retto così da tendenze radicalmente opposte: l'enfasi con la quale la teoria giuridica ne sottolinea il ruolo di tutela e garanzia della persona nella relazione terapeutica, e le perplessità all'insegna delle quali, per altro verso, la riflessione filosofica si orienta ora a deprivare la formula di significato¹, ora a mettere in guardia da taluni suoi risvolti patologici², ora, semplicemente, a richia-

1 Cfr. R. VEATCH, *Abandoning informed consent*, «Hastings Center Report» 2/1995, 5-12; N. C. MANSON, O. O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2007. O'Neill e Manson definiscono il consenso informato come «the most discussed, indeed the most hackneyed theme in bioethics»: NEIL C. MANSON, O. O'NEILL, *op. cit.*, 183.

2 *Informazione e consenso all'atto medico* – in una significativa scissione della formula consenso informato – sono state al centro in due occasioni del lavoro del

mare l'attenzione sul rischio che il consenso valga un po' come la formula magica alla quale affidare il regolamento di questioni per le quali esso, invece, non appare l'unica possibile risposta³.

Dinanzi a quest'apparente schizofrenia che ha investito lo statuto del consenso informato, c'è da interrogarsi a fondo. Innanzitutto, provando a fare chiarezza su di una confusione che pare intorbidire in molti casi quest'ordine di discorsi, che sovrappone troppo semplicemente il *principio* del consenso – da intendersi quale cardine della relazione terapeutica – e la *formula o concetto* del consenso informato, che indica i criteri della sua rilevanza e validità giuridica.

La tendenza a far convergere indebitamente la discussione su entrambi i profili, il principio etico e il concetto giuridico del consenso in materia sanitaria, complica non poco le analisi che si sono condotte a riguardo, pur non essendo priva di ragioni. Si tratta infatti di un esito che, prevedibilmente, discende dalla complessa genealogia concettuale del consenso,

CNB. Con riflerimento al documento del 1992, le linee guida si contraddistinguono per l'individuazione di una sorta di naturalezza del «consenso all'atto medico» – naturalezza che aveva già visto profondamente critico Amedeo Santosuosso in un suo commento al documento del 1993 [cfr. *Presentazione* al Documento *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992), 5. E cfr., per una lettura critica del documento, A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato tra libertà e contratto*, in *The New York Review of Books. La Rivista dei libri*, 5/1993]; il consenso all'atto medico era introdotto nel documento del CNB quale «fondamento, da secoli, del rapporto tra medico e malato», e pertanto «legittimazione» dello stesso, strumento per la realizzazione di una «alleanza terapeutica» e di un ideale di «piena umanizzazione» del rapporto tra medico e paziente. Quest'ordine di considerazioni è sostanzialmente fatto salvo, nel 2005, nel documento a firma di Angelo Fiori. Considerazioni, scrive Fiori «da ritenersi tuttora valide» per il principio del consenso all'atto medico, stando invece diversamente le cose per «il consenso informato» «giunto ad una fase della sua evoluzione che impone un suo approfondito ripensamento» (cfr. A. FIORI, *Informazione e consenso all'atto medico*, in *Il Comitato nazionale per la Bioetica: 1990-2005. Quindici anni di impegno*, *Atti del Convegno di studio Roma 30 novembre-3 dicembre 2005*, 278).

- 3 Ciò appare particolarmente evidente in ambiti come la genetica medica, in cui il consenso spesso non è in grado di esaurire le esigenze di tutela in campo, o come le biobanche, in cui il consenso mostra difettività evidenti: su ciò, mi sia permesso di rinviare a V. MARZOCCO, S. ZULLO, *La genetica tra esigenze di giustizia e logica precauzionale. Ipotesi sul genetic exceptionalism*, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi, *I dati genetici nel biodiritto*, Cedam, Padova, 123-146; e V. MARZOCCO, *Il consenso informato alla conservazione e all'utilizzo di materiale biologico umano. Persona e corpo tra relazione interrotta e nuovi scenari rappresentativi*, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi, *La disciplina delle biobanche ai fini terapeutici e di ricerca*, Collana Quaderni del Dipartimento di Scienze Giuridiche, Vol. n. 101, 2012, 151-174.

tenuta su due binari non necessariamente convergenti: la riflessione etica in ordine alla determinazione dei criteri cui informare le libertà del paziente e l'esercizio della professione medica in materia di trattamenti sanitari, e la sua affermazione giuridica.

In questa genealogia, le ispirazioni che agiscono tra la riflessione etica sul consenso e la sua emersione giuridica sono distinte, dacché vi sono tratti di peculiarità del tutto evidenti che segnano e divaricano le sorti dell'affermazione del diritto ad un consenso informato alle cure, dall'emersione del suo principio nell'etica della relazione medica. La vicenda giuridica è, più propriamente, una particolare declinazione dell'itinerario di evoluzione del diritto, e segnatamente della cultura dei diritti⁴, entro il quale dispositivi e aspirazioni proprie di un individualismo di matrice classico-liberale paiono imporsi e traslitterare nella relazione medica quale *species* di una dinamica che oppone il potere di un'autorità all'esercizio di libertà individuali. Di ciò è in fondo testimonianza il *coté* identitario riconoscibile e diffuso in alcune delle definizioni cui ricorre la scienza giuridica contemporanea per il consenso informato, lì dove ricostruisce la pretesa giuridica suggellata nel consenso informato quale «sfera di inviolabilità dello spazio fisico, corporeo, concepito come una sorta di sacro recinto, che nessuno può invadere senza il consenso del suo titolare»⁵.

La necessità di tenere disgiunto l'itinerario giuridico dall'affermazione dell'esigenza del consenso, che invece emerge nell'ambito della deontologia medica, è oltre che un'opera di ricostruzione imposta da esigenze di correttezza metodologica, l'unica via per provare a condurre su questo tema una discussione aliena da fraintendimenti, che in nessun modo è esposta all'errore di sovrapporre l'uno all'altro dei profili⁶.

2. Il consenso tra principio etico e concetto giuridico

Vi sono dunque due percorsi che segnano l'affermazione del consenso alle cure mediche: un percorso dentro il quale il consenso emerge nel

4 Sul carattere storico e particolaristico della cultura dei diritti comune all'Europa e all'Occidente, cfr. M. BARBERIS, *Europa del diritto*, Il Mulino, Bologna 2008.

5 G. COCCO, *Un punto sul diritto di libertà di rifiutare terapie mediche anche salva vita (con qualche considerazione penalistica)*, in *Resp. civile e previdenza*, 3/2009, 488.

6 La considerazione dei nodi problematici del consenso, come occasione per pensare la sua irrinunciabilità sul piano del principio, si legge in P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano 1999, 79-129.

contesto di una discussione etica interna alla professione medica, quale principio deputato a rinnovare i canoni della relazione terapeutica, e un itinerario entro il quale la dottrina e la giurisprudenza giungono a elaborarne la fisionomia giuridica in termini di pretesa individuale a non veder invasa la propria autonomia nelle scelte che riguardano il corpo.

Sotto il primo profilo, è evidente che il consenso come *principio* emerga al cuore di una consapevolezza profonda della tradizione del pensiero occidentale, che interpreta la relazione medica come relazione capace di convocare un rapporto, quello tra l'individuo e il suo corpo, ma anche una dialettica, che è una dialettica necessariamente *asimmetrica* e di potere, tra autorità e libertà. In questo itinerario di pensiero, che vanta una tradizione profondamente radicata nella filosofia della medicina, c'è una condizione decisiva che interviene più specificamente sulla questione del consenso alle cure, segnata dagli sviluppi di un'etica delle professioni liberali che, nel corso del XVIII secolo, pensa al consenso del paziente intendendolo quale strumento cui affidare l'esigenza tipicamente liberale di dismissione del monopolio delle informazioni sanitarie da parte del medico.

La discussione che si anima intorno a questi aspetti è una riflessione interna alla professione medica, che ha di mira il suo rinnovamento e la sua apertura ai principi liberali, in un itinerario che si collega profondamente alle peculiarità che Weber aveva riconosciuto alla professione medica tra le professioni liberali⁷.

Da questo percorso va distinta la vicenda che condurrà al riconoscimento giuridico del consenso come condizione di liceità dell'atto terapeutico, il cui fuoco originario è sostanzialmente distinto, più ancora che dall'aspirazione etica del consentire alle cure, dallo sfondo concettuale in cui il consenso emerge nella riflessione dell'etica medica. L'indicazione, nel consenso, della condizione di liceità per l'operato del medico emerge infatti nella sua dimensione giuridica più decisamente come riconoscimento di una pretesa di astensione, che declina nel rapporto medico-paziente, un modello di governo tipicamente liberale tra autorità e libertà.

La possibilità di ricostruire le origini giuridiche del consenso informato nel segno di una identità personale che si riconosce *immunizzandosi*

7 Su questo punto, alla categoria medica è attribuito un ruolo paradigmatico nell'esercizio di una funzione più generalmente attribuita ai gruppi professionali entro l'economia liberale: «Il gruppo professionale assurge a mezzo efficace per sconfiggere la disgregazione sociale e per tenere unita la società. È l'azione razionale rispetto allo scopo» (M. WEBER, *Il lavoro intellettuale come professione*, Einaudi, Torino 1967, 25-26).

dal potere, ma anche radicandosi nel corpo, è suggerita significativamente dagli sforzi con i quali, all'inizio del Novecento, tanto la dottrina, in special modo penalistica, quanto la giurisprudenza, mettono a fuoco il nuovo tema.

La ricostruzione di questa trama è emblematica per lo stato di confusione che investe la discussione sul consenso informato. Lo è, se si pensa alla circostanza per cui uno dei limiti, per l'appunto concettuali, che si individuano nel consenso informato starebbe individuato nel farsi carico di un criterio di sovranità individuale sul proprio corpo nella forma di una *proprietà* simbolica ed identitaria. Ciò, si sostiene, è del tutto in linea con il processo con cui l'individuo autonomo del pensiero liberale si affranca da un'autorità e impone al potere uno spazio di intangibilità, ed è la ragione prima delle difficoltà del consenso a governare di per sé talune questioni particolarmente problematiche poste dall'avanzamento della conoscenza scientifica. Questioni in cui quel modello di individuo è messo alle corde⁸.

È di certo significativo che le ipotesi di criticità che investono l'*informed consent* si ritrovino connesse con forza alla faticosa e difficile tenuta di un modello antropologico che rinvia alla fisionomia dell'individuo autonomo del liberalismo classico. La minaccia, che sembrerebbe insediare i confini, appare del tutto connessa alla questione dell'identità personale: quando proviene, come nel caso delle frontiere che il sapere medico riassesta nell'area della ricerca genetica, da un dominio in cui l'individuo è rappresentato sotto *assedio*, «colonised by otherness»⁹; quando è in questione la sua capacità di controllo sull'identità che gli *appartiene*, e dentro la quale egli si riconosce quale persona, come accade dinanzi all'apparente dilatazione di quei confini dell'identità personale che il materiale biologico – né *res* né *persona* – pare rendere ingovernabile per essa; ma anche, infine, quando è in questione la posta in gioco di un diritto all'autodeterminazione individuale che afferma, nella capacità di decidere quanto a sé, la garanzia della dignità stessa della persona.

8 Su questo punto, che conduce a riflettere sui confini espansi della persona e della sua identità, e sul corpo come spazio simbolico identitario per eccellenza, mi sia concesso di rinviare, per maggiori approfondimenti, a V. MARZOCCO, *Dominium sui. Il corpo tra proprietà e personalità*, Editoriale scientifica, Napoli 2012.

9 Sull'identità genetica come identità «colonised by otherness», cfr. A. ROUVROY, *Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, Routledge, New York 2008, 4.

3. Percorsi di autocomprensione di ruolo. Il medico e la riflessione sul monopolio delle informazioni sanitarie

Nelle pagine di un celebre lavoro di Ivan Illich, si legge di una medicina che è «impresa morale», sapere capace di intervenire normativamente sulla società, e di definire «al pari del diritto e della religione [...] ciò che è normale, giusto o desiderabile»¹⁰. Sull'attitudine del sapere medico a creare sempre la malattia come stato sociale, e sulla ricostruzione dell'itinerario entro il quale, nella modernità, la scienza medica ha collegato la sua aspirazione normativa alla dimensione sociale, sono state scritte pagine fondamentali, che hanno nella ricerca di Foucault un riferimento indiscusso¹¹.

Nelle pieghe di questa pagina della storia del liberalismo, la filosofia moderna della medicina e, più specificamente, la questione della metamorfosi che ha travolto la rappresentazione monolitica del potere autoritativo del medico, si mostrano particolarmente interessanti da ricostruire. Innanzitutto perché, come ha mostrato per l'appunto Foucault, questa storia si offre nei termini di esercizio e dislocazione orizzontale del governo della vita. Ma anche perché, proprio per questo, essa ritrova una sua articolazione decisiva in un processo di rideterminazione dei ruoli che ha investito l'autocomprensione dei soggetti incisi dalla relazione terapeutica, la cui esemplarità è stata in più di un'occasione colta dal pensiero della sociologia moderna.

In questa prospettiva, la lenta e inesorabile trasformazione che conduce, nella modernità, dal modello del *medicus gratus* proprio della tradizione del *Corpus hippocraticum*, all'ideale del percivaliano *medicus politicus*, va intesa non solo quale un percorso fondamentale di filosofia della medicina, ma anche in connessione con il processo di burocratizzazione che incide sulla professione medica dentro il più ampio itinerario evolutivo delle

10 I. ILLICH, *Némesis medicale: l'expropriation de la santé*, Paris 1975; tr. it., *Nemesis medica. L'espropriazione della salute*, Bruno Mondadori, Milano 2004, 53.

11 «Gli sviluppi della medicina, la medicalizzazione generale del comportamento, delle condotte, dei discorsi, dei desideri – così Foucault – si operano là dove vengono ad incontrarsi i due piani eterogenei della disciplina e della sovranità» e ciò, nelle dinamiche che si determinano nel corso del XIX secolo, descrive la condizione di un potere che «preso possesso della vita [...] ha preso a carico la vita» giungendo a «occupare tutta la superficie che si estende dall'organico al biologico, dal corpo alla popolazione, attraverso il duplice gioco della tecnologia della disciplina da un lato, e delle tecnologie della regolazione dall'altro»: M. FOUCAULT, «*Il faut défendre la société*», Hautes Études Seuil Gallimard, Paris 1997; tr. it. «*Bisogna difendere la società*», Feltrinelli, Milano 1998, 95 e 218.

professioni liberali¹². È alla congiunzione tra queste due esigenze, insieme con la considerazione di istanze proprie di un modello liberale che si afferma progressivamente nella professione medica, che si deve l'avvio della discussione sul consenso, quale principio etico cui affidare prospettive che hanno di mira il rinnovamento della relazione tra medico e paziente.

La riflessione medico-deontologica, in un arco temporale sufficientemente ampio, ma che vive una stagione di particolare attenzione sulla questione nel corso del XVIII secolo, si appunta così sull'esigenza etica del consenso nella relazione di cura, sotto l'egida di due distinte preoccupazioni: l'esigenza che sia condivisa, e non più detenuta esclusivamente dal medico, la responsabilità dell'atto di cura, e l'aspirazione a dismettere la condizione di un monopolio informativo di cui l'autorità medica, secondo i canoni di un modello di stampo paternalistico, era detentrica in via quasi del tutto esclusiva¹³.

In questo contesto, entro il quale opera naturalmente l'ampia aspirazione a superare il paradigma paternalistico quale principio fondante il rapporto di cura, l'emersione del consenso si mostra congiunta inevitabilmente più al mutamento dell'autocomprensione di ruolo che investe la professione medica, che alla rivendicazione da parte del paziente di una libertà giuridica¹⁴. In altri termini, l'affermarsi del principio del consenso nella relazione

12 La ricostruzione dell'itinerario evolutivo della professione medica tra le professioni liberali, deve soprattutto alla riflessione di Talcott Parsons alcune tra le pagine più significative. Si tratta di pensare a quella relazione, tra medico e paziente, come relazione tra *ruoli* e di collocarla entro il processo di *liberalizzazione* in cui la medicina, grazie alla detenzione progressivamente professionalizzata di un sapere scientifico, si struttura in un processo di auto-comprensione: T. PARSONS, *The Social System*, London 1951, 288 ss. e 293 ; tr. it. *Il sistema sociale*, a cura di L. Gallino, Milano, 1965, 437 ss.

13 In questo senso, l'elaborazione del principio del consenso, pur avvenendo nel contesto della riflessione di etica medica, è del tutto attraversata dalle tensioni e dalle ambiguità che circolano quanto a quale fosse il modello liberale da attuare. Per la polemica che oppone, su questo tema, Adam Smith e William Cullen, alla fine del XVIII secolo, cfr. L. COWEN, *Liberty, Laissez-faire and Licensure in Nineteenth Century Britain*, in *Bull. Hist. Med.*, 43/1969, 30-40. Per l'idea che in ciò, tuttavia, si tratti di considerare una *non-origine* del consenso informato, cfr. R. B. CLARK, *Bleedings, purges, and vomits: Dr. Benjamin Rush's republican medicine, the bilious remitting yellow-fever epidemic of 1793, and the non-origin of the law of informed consent*, in *The Journal of contemporary Health Law and Policy*, vol. 24, 2/2008, 209-250.

14 Sulla relazione co-produttiva tra diritto e scienza, cfr. S. JASANOFF (ed.), *States of Knowledge. The co-production of science and social order*, Routledge, New York 2004.

terapeutica sta del tutto connesso a una riflessione che, soprattutto nell'area di un pensiero d'ispirazione liberale, pensa alla medicina come detenzione di un sapere professionalizzato, finendo per orientarne, secondo stadi di progressiva evoluzione, il ruolo nella società. Si tratta, come ha insegnato Talcott Parsons, della strutturazione progressiva e pubblica della relazione tra medico e paziente, e per questo, della loro progressiva determinazione in termini di ruoli che si autocomprendono nella dinamica sociale¹⁵.

Non stupisce come in questa trama moderna della relazione tra medico e paziente, la prospettiva in cui si comincia a discutere dell'esigenza etica in base alla quale il paziente debba consentire alle cure tocchi da vicino l'elaborazione dei principi deontologici ai quali la professione medica, come professione liberale, affida il compito di delineare, all'interno del ruolo, e verso la società, la propria rappresentazione. Allo stesso modo, è evidente che a questo tema ne venissero congiunte attese che si ricollegavano tanto alle metamorfosi che erano intervenute internamente a rimodulare il sapere medico, controbilanciandone la matrice umanistica con quella più propriamente scientifica¹⁶, quanto alla definizione di un ruolo di cui, pubblicamente, il medico avrebbe dovuto sentirsi investito.

Questa autentica, e secondo alcuni tardiva, «rivoluzione liberale» che giunge a riguardare la professione medica, si rivela con forza nelle tensioni e nelle ambiguità che, a partire dalla metà del XVIII secolo, segnano il dibattito sull'elaborazione dei criteri che avrebbero dovuto tradurre quelle esigenze di apertura che il modello liberale indicava alla professione medica.

Tra le principali direttrici entro le quali si orienta in quel periodo la discussione, è proprio questo tema, quello dei modelli di liberalizzazione, a tener banco nell'etica medica. Vale la pena prestare particolare attenzione alle due problematiche su cui, in quel torno d'anni, converge la riflessione: per un verso, la discussione in materia di licenza d'esercizio, che si struttura attraverso la critica e la proposta di superamento del suo regime monopolistico – questione che ritrovò nella polemica che oppose Adam Smith al medico scozzese William Cullen verso la fine del Settecento un momento emblematico – e per l'altro, la questione attinente a una forma ulteriore e non meno significativa di liberalizzazione, quella concernente la detenzione delle informazioni da parte del medico.

15 T. PARSONS, *Il sistema sociale*, cit.

16 Su ciò, quanto agli sviluppi scientifici della biologia del corpo umano, cfr. F. LEONI, *Habeas corpus. Sei genealogie del corpo occidentale*, Bruno Mondadori, Milano 2008; e C. ZALTIERI, *L'invenzione del corpo. Dalle membra disperse all'organismo*, Negretto, Mantova 2009.

Se, sul primo versante, si sarebbe trattato di un discorso sostanzialmente infruttuoso, dacché l'apertura all'esercizio della professione auspicata da Smith mai sarebbe stata intrapresa, nel caso della detenzione delle informazioni da parte del medico, e della riflessione sull'opportunità che esse venissero comunicate al paziente, se non da quest'ultimo condivise, la trama si sarebbe rivelata tutt'altro che sterile.

Sul punto, la riflessione che l'etica medica riserva al consenso si mostra così connessa non solo ad un'esigenza etica, ma più generalmente ad un progetto di rinnovamento della professione e del suo esercizio, nella direzione della dismissione di un accentramento autoritativo delle informazioni che persegue di necessità anche l'obiettivo di una diffusione orizzontale della responsabilità dell'atto di cura. Va in questo senso parzialmente ridimensionata la posizione di quanti, pure consapevoli della necessità di tenere distinti, quanto al consenso, questo piano deontologico (l'*idea* del consenso) da quello della configurazione giuridica (la sua *dottrina giuridica*), hanno sostenuto che il principio non avrebbe avuto radice alcuna e apprezzabilmente significativa nell'ambito della prassi medica, ritrovando solo nell'itinerario della sua elaborazione giuridica la fonte prima per la sua definitiva attuazione¹⁷.

Rispetto a quest'*ambianze* culturale – che individuava nel consenso la giustificazione e la consapevole condivisione da parte del paziente dell'atto terapeutico, nel superamento della caratterizzazione paternalistica dell'ipocratico «agire per il bene» – la determinazione giuridica dei criteri del consenso si imporrà solo molto tempo dopo, attraverso soprattutto l'attività delle Corti¹⁸.

Ma il noto itinerario che avrebbe condotto – attraverso soprattutto le sentenze *Schloendorff* (1914) e *Salgo* (1957) – alla formula giuridica dell'*informed consent*, inteso quale necessità di specificare all'individuo malato rischi e alternative dell'intervento, affinché egli potesse liberamente consentire a quest'ultimo, autorizzandolo e così rendendolo legittimo, asseconda istanze del tutto distinte dalle questioni dibattute dall'etica e dalla deontologia medica già nel corso del Settecento. Questo perché la configurazione giuri-

17 Tenendo distinte l'*idea* dalla *dottrina* del consenso informato, cfr. J. KATZ, *Disclosure and consent in psychiatric practice: a mission impossible?* In C. Hofling (ed.), *Law and Ethics in the Practice of Psychiatry*, Brunnel-Mazel, New York 1980, 91-117.

18 «The right to die, the right to privacy, the right to be free to make a decision, and all other so-called negative rights, which are often grounded in respect for autonomy, may be treated as entailing someone else's duty to abstain from interference with one's intended course in life»: R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford, 1986, 7.

dica del consenso, per i tratti della pretesa di un'astensione dal corpo che in essa si ritrova suggellata, pare piuttosto stare nel solco di un'affermazione spostata sul versante dell'individuo, e della richiesta che ne viene radicata a un'inviolabilità del privato che, nel caso del consenso informato, si specifica nella fissazione di una garanzia giuridica, altrettanto rilevante, di tipo identitario, che stringe la relazione tra questi e il proprio corpo¹⁹.

La radice di questa declinazione, nel corpo, dell'originaria area di un'appartenenza non tangibile dall'autorità, rinvia a una matrice concettuale entro la quale la dimensione simbolica di una proprietà del corpo è l'originaria e primordiale forma, non solo dell'identificarsi dell'individuo, ma anche del suo relazionarsi al mondo. In questo senso, la libertà di cui l'*informed consent* si fa garante per l'individuo – intrisa della forza evocatrice di quella 'proprietà di sé' che è canone dell'individualismo possessivo – è una libertà che sembrerebbe rivendicare e tradurre, anche nella condizione della fragilità e della malattia, la matrice proprietaria della dinamica dei diritti individuali nella modernità. Anche in questo caso si è dinanzi ad un paradigma che si radica in un'*ambiente* liberale; ma, più specificamente, si tratta del rinvio a un patrimonio concettuale e genealogico che afferisce a un individualismo liberale di matrice lockiana, come spazio entro cui il binomio '*liberty-property*' designa l'area di quanto deve intendersi sottratto al potere e all'autorità²⁰.

19 Che la vicenda giuridica del consenso in materia di trattamenti sanitari stia connessa alla grammatica del linguaggio dei diritti è questione della quale la stessa fisionomia giuridica con cui l'*informed consent* è sovente ricostruito dà conto, in un collegamento con un diritto alla privacy che origina, come ha più volte ricordato Rodotà, in una dinamica tipicamente liberale tra libertà individuale e autorità: S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna 1995, 25 ss. In questo senso, sulla «legal foundation» ad opera delle Corti negli Stati Uniti, dell'*informed consent* nei termini di constitutional claim e, in specie, «as a privacy claim»: R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, cit. 40. Quanto alla privacy, emblematica resta la pronuncia Whalen vs. Roe in cui la Suprema Corte fonda i termini del *right to privacy* nella protezione «of an interest in independence in making certain kinds of important decisions»: *ibidem*. Per la definizione in dottrina, cfr. S. WARREN, L. BRANDEIS, *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, 4/1890, 193-220. Per le vicende che nell'esperienza giuridica di *common law* hanno condotto a tenere in parallelo, nel concetto di privacy, il livello costituzionalistico con quello meramente civilistico, cfr. G. PINO, *Teorie e dottrine dei diritti della personalità. Uno studio di meta-giurisprudenza analitica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 1/2003, 239-240.

20 Sull'ambiguità del termine '*property*' nella filosofia lockiana, cfr. K. OLIVECRONA, *The term 'Property' in Locke's Two Treatises of Government*, in *ARSP*, 61/1975, 109-115.

4. *Ripensare il consenso, tenendo fede al suo principio?*

L'ampio panorama della letteratura che, soprattutto negli studi di area anglosassone, invoca la crisi che investirebbe l'*informed consent*, rivela non pochi spunti di riflessione alla luce della distinzione che si è provato a porre, tra *idea* e *dottrina giuridica* del consenso. La consapevolezza che vi si ritrova diffusa è che, con lo studio del consenso informato, ci si ritrovi dinanzi ad un tema spinoso, «the most discussed indeed the most hackneyed theme in bioethics»²¹. Una tesi, come si accennava, che si ritrova a procedere in controtendenza, e secondo tratti talvolta di autentica schizofrenia, rispetto ad un'attenzione crescente che invece la riflessione giuridica rivolge al consenso informato, come principio giuridico fondamentale in materia di tutela della persona nelle scelte terapeutiche.

Il diritto ad essere informati, quale condizione di possibilità per l'esercizio del diritto fondamentale all'autodeterminazione in ordine alle scelte riguardanti il proprio corpo, ha attivato in questa direzione una dinamica di autentica 'risalita ai principi'. Se si guarda a questa vicenda, il progressivo avvertimento di una problematicità forte che la formula dell'*informed consent* esibirebbe dal punto di vista concettuale, stenta a essere composto con la sua sistemazione dal punto di vista giuridico entro quadri di rilevanza costituzionale. Questo processo, nell'ambito del nostro ordinamento, ha avuto il proprio punto di arresto nella sentenza con la quale la Corte costituzionale ha provveduto, nel 2008, ad individuare la trama entro cui intenderne la rilevanza nell'alveo dei valori personalistici cui si ispira nel complesso la Carta fondamentale²². La strategia argomentativa della Corte mostra numerosi profili di interesse, su cui più diffusamente ci si soffermerà, a muovere innanzitutto dalla considerazione di uno dei suoi punti di snodo più rilevanti, la declinazione del carattere fondamentale, e dunque inviolabile, del «diritto ad essere informati» nel contesto della relazione terapeutica, quale *sintesi* tra diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione dell'individuo.

Se si guarda a questa vicenda, lo stato di profondo ripensamento di cui è tema il consenso informato lascia esterrefatti, anche per la sua propensione a condensarsi non raramente in formule dal tono radicale: *ripensare* il

21 N.C. MANSON, O. O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, cit., 183.

22 Il riferimento è alla pronuncia della Corte Costituzionale 438/2008, che ha definito il consenso informato «sintesi tra autodeterminazione e salute»: cfr., su ciò, A. D'ALOIA, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quaderni costituzionali*, 2/2010, 237-268.

consenso informato, *abbandonarlo*, ritrovare per esso nuovi paradigmi²³. È significativo che queste voci di disincanto si levino soprattutto in un ambiente culturale di matrice anglosassone, che dopo aver segnato del consenso l'affermazione, sembrerebbe oggi constatarne lo stato di crisi, soffermandosi sulla sua riconosciuta inadeguatezza a esaurire la pluralità delle esigenze di tutela della persona in contesti, come quelli della genetica, in cui si ritrova una individualità 'sotto assedio', «colonizzata dall'altro» e dalle sue pretese legittime e spesso concorrenti²⁴. I molti dilemmi, anche giuridici, posti dall'avanzamento delle conquiste della scienza medica sono letti così come una sorta di variabile dipendente delle aporie che il profilo concettuale della formula dell'*informed consent* condensa in sé, a muovere dai tratti monolitici di una individualità che vede ridisegnare i propri stessi confini dalla scienza.

Non è di marginale importanza che questi orientamenti critici, impegnati a metter a punto origini e limiti dell'*informed consent*, coincidano con una stagione che ha visto affermarsi per il principio giuridico del consenso alle cure, insieme al rango costituzionale, così come è avvenuto in più ordinamenti²⁵, il raggiungimento del massimo grado di precisazione dei suoi requisiti. È proprio in quest'ultima prospettiva infatti che, alla fase della costruzione del profilo teorico-giuridico del consenso informato – entro le Carte e i documenti internazionali, più spesso attraverso la via dell'intervento suppletivo/sostitutivo del giudice ma anche, da ultimo, attraverso una sia pur frammentaria positivizzazione nella norma scritta – si è affiancato un progressivo sviluppo dei significati che si fanno ricomprendere nella locuzione, come anche degli ambiti soggettivi della sua applicabilità.

Questa estensione del consenso ai differenti, talvolta distanti, ambiti in cui si fa declinare la relazione terapeutica, ha contribuito non poco a rendere manifeste, assieme alle conquiste, le difficoltà. Non può tacersi infatti come sia proprio su quest'ultimo fronte, di progressione esponenziale degli ambiti della sua applicazione, che il consenso informato si ritrovi ad uno dei punti di snodo più delicati: è proprio qui che il suo profilo teorico-giuridico ormai consolidato – nei requisiti della personalità, informazione,

23 Cfr. R. VEATCH, *Abandoning informed consent*, cit.; J. KATZ, *Informed Consent: Must it Remain a Fairy Tale?*, in *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 10/1994, 69-91; N. C. MANSON, O. O'NEEL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, cit.; e, discutendo vari contributi, P. SCHUCK, *Rethinking Informed Consent*, in *Yale Law Journal*, 103/1994, 899-959.

24 A. ROUVROY, *Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, cit., 4.

25 Per un approccio a questo tema, in una prospettiva comparatistica, cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, Torino 2009.

libertà, attualità e revocabilità, come richiesto dalla Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del 1997 – rischia di protendersi come un autentico «boomerang», come si è scritto di recente, su alcune delle questioni più spinose del diritto all'autodeterminazione nel campo della salute, e più in generale della vita²⁶.

L'area culturale che discute con maggiore intensità dei limiti dell'*informed consent*, è la stessa che ne ha segnato l'emersione. La genesi giuridica del consenso informato origina, come si è detto, nell'attività delle Corti, entro la prassi e la cultura giuridica di *common law*. Il sintagma *informed consent* vede la luce non già nella pure storica, e più volte ricordata in letteratura, Sentenza *Schloendorff vs. Society of New York Hospital* (1914) in cui Benjamin Cardozo individuava *in nuce* alcuni aspetti decisivi della futura problematica relativa al consenso informato. È noto il passaggio più significativo di quella storica pronuncia: «Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent, commits an assault, for which he is liable in damages». È in realtà con la sentenza *Salgo vs. Leland Stanford Jr., University Board of Trustees*, nel 1957, che per la prima volta l'*informed consent* si ravvisa come affermazione del dovere in capo al medico di specificare al paziente rischi e alternative, disancorando dunque la legittimazione dell'atto terapeutico dal paternalistico perseguimento del benessere di quest'ultimo, e giustificandolo in forza dell'esercizio dell'autodeterminazione individuale²⁷.

Il diritto a consentire all'atto medico veniva così a trarre i propri presupposti concettuali, più ancora che dall'esigenza di giuridificare l'aspirazione etica del consenso all'atto medico – discussa in sede deontologica, ma forse mai del tutto recepita dalla prassi della relazione tra medico e paziente – dall'affermazione di una pretesa di astensione, ritrovandosi a fermare e tradurre il patrimonio dei dispositivi dell'individualismo liberale di tipo

26 Si pensi solo alla delicatissima traduzione del requisito dell'attualità del consenso in tema di direttive anticipate di trattamento. L'idea di una dispersione di significato del consenso, è ciò che talvolta la stessa giurisprudenza autorizza a pensare, soprattutto quando ancora ai requisiti del consenso i presupposti del suo «alter ego», il dissenso, con l'effetto di restringerne l'ambito di rilevanza: cfr. M. GORGONI, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1/2009, 126-138.

27 Su ciò si rinvia alla ricostruzione di R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, secondo la quale vi sarebbero «due aree coinvolte dalla dottrina giuridica del consenso informato: quella del 'tort law' e quella del 'costitutional law'»: *A History and Theory of Informed Consent*, cit., 23 [la traduzione è mia].

possessivo nei termini di diritto individuale, trasponendo in ambito medico l'estensione di quelle garanzie di astensione dal corpo convocate da una libertà intesa come *non-interferenza*²⁸.

Questa pretesa a non vedere invaso indebitamente lo spazio del proprio corpo è una pagina dell'itinerario di evoluzione del *diritto*, nel segno dei *diritti*: il diritto a essere informato, come presupposto della possibilità di decidere sul proprio corpo, diviene il riconoscimento giuridico attraverso cui l'individuo autonomo del pensiero liberale si affranca da un'autorità e impone al suo potere beneficiale uno spazio di intangibilità. In questa prospettiva, l'affermazione giuridica del consenso suggella il definitivo superamento dei canoni del paternalismo medico, ma *funziona* anche nella misura in cui essa venga intesa come la traduzione, nella relazione autoritativa tra medico e infermo, della vicenda moderna di estensione delle libertà individuali. Si è nella grammatica, e nella logica moderna del linguaggio dei diritti: l'autorità del medico, tutore del corpo fisico, è declinata *in opposizione* alla libertà dell'individuo, il quale si intende titolare di una simbolica *proprietà di sé* e la esteriorizza come recinto d'intangibilità dal potere, ma anche quale dimensione in cui si radica la propria identità personale.

Nel contesto di questa riflessione, l'elaborazione giuridica del consenso alle cure incardina in capo all'individuo l'esigenza di vedere tutelata una sfera dell'esistenza che insedia nel corpo il primo e originario termine di un'affermazione possessiva. È naturalmente a questo livello del discorso che la fisionomia giuridica del consenso informato mostra il suo profilo di maggiore interesse e rivela, al contempo, le sue più ampie distanze con il contesto della discussione che, qualche tempo prima, aveva animato la riflessione di *medical ethics* di matrice liberale.

Queste due vicende di emersione del consenso nella relazione terapeutica terrebbero in qualche modo distinta, pure nel solco di una comune matrice liberale, l'etica del consenso dalla sua giuridificazione. L'una e

28 Questa declinazione 'negativa' della libertà si colloca compiutamente nel solco di una tradizione liberale che, come ha sottolineato di recente Pettit, non può che ricollegarsi ad un'intima dinamica del suo rapporto con la legge. L'idea che la legge, lungi dal fondare la libertà, la restringa e la limiti, viene così riconosciuta alla base di una concezione liberale che intende la libertà posta prima, e non dopo, lo stato: cfr., sulla celeberrima dicotomia tra libertà 'negativa' e 'positiva', I. BERLIN, *Due concetti di libertà*, in Id., *Quattro saggi sulla libertà*, Feltrinelli, Milano 1989, 185-241; e quanto alla critica neo-repubblicana su questo punto, centrata sull'analisi del paradigma della libertà come *non-interferenza*, P. PETTIT, *Liberalism and Republicanism*, in *Australian Journal of political science*, 28/1993, 162-189. E cfr. P. PETTIT, *Keeping Republican Freedom Simple On A Difference With Quentin Skinner*, in *Political Theory*, 30/2002, 339-356.

l'altra delle *genesi*, nel quadro che queste pagine hanno provato a comporre, contribuiscono a fornire argomenti non banali quanto ai limiti su cui si riflette oggi, quando ci interroga sulla capacità del consenso informato di soddisfare compiutamente le esigenze di garanzia della persona. L'idea che può trarsi è che ripensare la *formula* del consenso informato, non significhi di necessità rinunciare a tener fede al suo *principio*.