

# DIRITTO ALLA SALUTE E DIRITTO ALL'AUTODETERMINAZIONE: LA LEGGE SUL "CONSENSO INFORMATO" IN ITALIA. RIFLESSIONI A PARTIRE DALLA TEORIA DEI SISTEMI SOCIALI

---

RIGHT TO HEALTH AND RIGHT TO SELF-DETERMINATION: THE ITALIAN LAW ON "LIVING WILL". INSIGHTS FROM SOCIAL SYSTEM THEORY

---

SANDRA REGINA MARTINI<sup>1</sup> Y MATTEO FINCO<sup>2</sup>

---

*Fecha de recepción: 31/08/2018*

*Fecha de aceptación: 01/10/2018*

## ABSTRACT:

Con questo lavoro si vuole riflettere sulla semantica societaria – incentrata su termini quali ‘volontà’, ‘libertà’ e soprattutto ‘diritti’ – che descrive l’individualità moderna quale personalità soggettiva dotata della possibilità di distinguersi e di esercitare pretese. L’ambito di riflessione scelto è quello della salute, a partire dalla convinzione che esso rappresenti oggi un contesto privilegiato per osservare la relazione tra individuo e società, tentando di capire quali spazi di azione personale e autonomia abbiano i singoli rispetto alle forze sociali che li condizionano. Alla riflessione di stampo teorico – attraverso la teoria dei sistemi sociali di Niklas Luhmann – sulle rivendicazioni del diritto alla salute, si aggiunge l’analisi della recente legge italiana sul “fine vita”, che consente l’adozione delle “disposizioni di trattamento” (DAT). L’ipotesi è che ciò rappresenti un esempio di riuscito equilibrio fra rivendicazioni dei singoli ed esercizio responsabile dei diritti, a vantaggio dell’integrazione societaria..

---

<sup>1</sup> PhD en Evoluzione dei Sistemi Giuridici e Nuovi Diritti (Università degli Studi di Lecce, 2001). Professoressa del Centro Universitário Ritter dos Reis (Uniritter, Porto Alegre), Professora visitante en el Programa de Pós-graduação em Direito de la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Porto Alegre). Pesquisadora Produtividade 2 CNPq, Avaliadora do Basis do Ministério da Educação e Cultura e do Basis do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. E-mail: srmvial@terra.com.br.

<sup>2</sup> PhD en Social Sciences (Università degli Studi di Macerata, Italia, 2017). Becario pos doctorado PNPd/CAPES (Uniritter, Porto Alegre). E-mail: fincomatteo@gmail.com.

**ABSTRACT:**

This work is about semantics of society – focused on terms such as ‘will’, ‘freedom’ and above all ‘rights’ – describing the modern individuality as a subjective personality endowed with the ability to be different and to exercise claims. We focus on health, starting from the idea that nowadays it is a perfect context to observe the relationship between individual and society, trying to understand which spaces for personal action and autonomy the individuals have, free from social influences. Beside the theoretical reflection – starting from the perspective of social systems theory by Niklas Luhmann – about claims in the area of the right to health, there is the analysis of the recent Italian law on “end of life”, which allows the adoption of “treatment provisions” (DAT). The hypothesis is that this represents an example of a successful balance between individual claims and responsible exercise of rights, to the advantage of integration of society.

**PALABRAS CLAVE:** Diritto alla salute; Teoria dei sistemi sociali; Consenso informato; Testamento biologico; DAT.

**KEY WORDS:** Right to Health; Social System Theory; Living will; Informed Consent; DAT.

## **I. Introduzione: la salute e la relazione individuo/società**

Questo articolo affronta alcune questioni relative ai limiti e alle possibilità del diritto all'autodeterminazione nell'ambito della salute. Difatti le rivendicazioni individuali relative al diritto di esercitare le scelte ritenute più opportune riguardo al proprio destino, chiamano il diritto sanitario a un continuo sforzo di aggiornamento. L'analisi della legge italiana sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) ha lo scopo di osservare una concreta “risposta” data a tale sfida. La metodologia di analisi adottata è una riflessione teorica nell'ambito della teoria dei sistemi sociali di N. Luhmann.

Le scienze umane e sociali<sup>1</sup> negli ultimi decenni hanno dedicato al tema della salute un'attenzione costante, occupandosi di svariati temi (ad esempio, la salute mentale<sup>2</sup>, la definizione stessa di salute e la sua differenza rispetto alla malattia, ecc.), con un importante lavoro, in particolare, sul piano storico e sulla costruzione sociale della salute e i rapporti di potere che la determinano. Dall'intreccio di rami differenti del sapere si sono anche sviluppate discipline specifiche capaci di analizzare fenomeni inediti, come l'organizzazione dei sistemi sanitari e delle cure, la relazione fra pazienti e personale sanitario, le politiche relative a igiene pubblica e prevenzione, e altro ancora.

Una difficoltà evidente per gli scienziati sociali è proprio quella di definire la salute, in maniera tale da poterla configurare come oggetto di analisi. La definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (“a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”<sup>3</sup>) risulta infatti

<sup>1</sup> Dal punto di vista più generale delle organizzazioni e dei movimenti sociali e politici, si nota invece che al tema è data spesso una “falsa importanza”, a cui non segue un impegno concreto: lo si vede con facilità analizzando i programmi di qualsiasi partito politico in Europa o in America Latina. Le politiche pubbliche infatti difficilmente fanno tesoro del contributo delle scienze umane e sociali, restando di conseguenza vincolate più all'idea di “curare le malattie” che a quella di “prendersi cura della salute”.

<sup>2</sup> Si pensi al contributo dei processi di riforma psichiatrica nelle ultime decadi del Novecento, con la decisiva influenza in Argentina e Brasile dell'esperienza italiana di Franco Basaglia.

<sup>3</sup> World Health Organization (1946): Constitution of WHO ([http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)) (Fecha de consulta: 21 de agosto de 2018).

troppo ampia, generica, vaga e dunque inadatta a scopi scientifici<sup>4</sup>. La teoria sociologica dovrebbe lavorare in questo senso per fornire una descrizione esaustiva della medicina quale fenomeno sociale, cioè appunto una teoria sociologica della medicina<sup>5</sup>. Al di là dell'affermata sociologia della salute, si tratterebbe di descrivere il modo in cui tutto ciò che può essere definito come "salute" concorra alla riproduzione della società stessa. In altri termini, il rapporto fra semantica (temi della comunicazione) e struttura della società.

Dal punto di vista della sociologia del diritto merita attenzione da un lato il fatto che la salute venga generalmente considerata un diritto umano, dunque universale, e dall'altro che tale diritto non riguarda soltanto la richiesta di cure e trattamenti di base, ma anche politiche di prevenzione, terapie avanzate, e molto altro ancora. Si tratta di un riflesso del fenomeno relativo all'aumento delle rivendicazioni, delle pretese (in termini qualitativi e quantitativi), basate sul presupposto che agli individui vadano riconosciute in misura sempre maggiore "libertà" e "autonomia" rispetto ai limiti imposti dalla realtà sociale. Tale tendenza è tipica della società moderna: a differenza di quelle tradizionali, caratterizzate da una differenziazione in base a gruppi o ceti, quest'ultima *richiede* individui maggiormente liberi di determinare il proprio destino (scegliere professioni, partner, disporre di tempo libero, ecc.). Tuttavia non bisogna cadere nella trappola di descrizioni troppo semplici o univoche, e soprattutto in quella di affidarsi ad un linguaggio che non sia scientifico<sup>6</sup>. Ad esempio il termine individualismo, a livello del senso comune, ha un significato per lo più negativo: indica l'isolamento dei singoli e l'indebolimento dei "legami comunitari". In un senso più ampio invece si può intenderlo come una tendenza tipicamente moderna: l'autonomizzazione del singolo rispetto agli altri e al contesto di appartenenza, la responsabilizzazione delle sue scelte e azioni<sup>7</sup>, a loro volta intese quali espressioni "più autentiche" dell'individualità.

Così inteso, l'individualismo permette l'approccio – nell'ambito della salute – a uno dei problemi fondamentali della sociologia, ovvero la relazione fra individuo e società: quali sono gli effetti delle pretese individuali e sulle concrete possibilità che si presentano ai singoli? La salute viene dunque intesa come ambito in cui gli esseri umani assumono un'identità specifica, unica, presupposto sia per l'azione (e la comunicazione) all'interno della società, che per l'attribuzione di senso alle loro esistenze.

## II. Libertà, uguaglianza, diritti soggettivi

Libertà e uguaglianza<sup>8</sup> sono diritti tipicamente moderni, eredità della Rivoluzione Francese. Essi rappresentano i due poli attraverso i quali la moderna concezione dell' "individualità" trova la sua dinamica fondamentale: da un lato gli individui moderni, non più legati e anzi determinati dalle appartenenze tradizionali, sono *liberi* di autodeterminarsi

4 Non vogliamo certamente sottovalutare l'importanza del concetto a livello politico. Il problema è che l'approccio della OMS non spiega chi dovrebbe tutelare la salute, come trattare le questioni relative alla salute pubblica e alle richieste di autodeterminazione dei soggetti, come affrontare le questioni relative ai determinanti sociali della salute.

5 CORSI, Giancarlo (2015): "Introduzione. Malattia e salute: il contributo della teoria dei sistemi" in Salute e malattia nella teoria dei sistemi. A partire da Niklas Luhmann, Milano, Franco Angeli, pp. 9-39, cit. p. 9.

6 La sociologia intesa come disciplina scientifica non deve infatti necessariamente essere comprensibile, in quanto non si rivolge direttamente all'opinione pubblica: cfr. CEVOLINI, Alberto (2018): "Introduzione" in LUHMANN, Niklas: Che cos'è la comunicazione?, Milano-Udine, Mimesis, pp. 7-16.

7 Responsabilizzazione necessaria in particolare nell'ambito della salute, viste le implicazioni giuridiche e politiche delle scelte compiute: cfr. CALABRESI, Guido; BOBBIT, Philip (2006): Scelte tragiche, Milano, Giuffrè.

8 Di proposito non ci occupiamo del terzo principio reclamato dalla Rivoluzione francese: la fraternità. Non mancano tuttavia i lavori che trattano delle relazioni tra salute e fraternità. Si veda in particolare: MARTINI, Sandra Regina (2014b): "Direito à saúde e fronteiras: saúde e fraternidade como pontes para a efetivação de direitos" in MARTINI, Sandra Regina; BILANCIA, Francesco (dir.): O direito à saúde na União Europeia e no Mercosul, Porto Alegre, Livraria do Advogado editora, pp. 13-27.

e quindi di distinguersi<sup>9</sup>; dall'altro tale libertà deve essere riconosciuta a ognuno. In ciò consiste l'uguaglianza: si è uguali nel fatto di essere liberi. Ciò è possibile solo con il diritto positivo, creato e legittimato dallo Stato, indipendente da religione e morale e modificabile<sup>10</sup>.

Individuo, soggetto e persona configurano allora l'essere umano nella società moderna: individuo, cioè indivisibile e unico<sup>11</sup>, ma in questo uguale a tutti gli altri; sovrano di se stesso ma soggetto alla legge dello stato: non più subiecto ("posto sotto") "assoggettato" ad una potestà pubblica o privata, ma "*subiectum*" in quanto "soggetto" protagonista assoluto delle norme stesse<sup>12</sup>; persona, tale in quanto dotata di un corpo e di un'essenza "spirituale" e dunque di una dignità che la separa dal regime delle cose<sup>13</sup>.

All'idea - che emerge nel XIX secolo - di individualità libera ma responsabile delle proprie scelte e azioni, si aggiunge nel Novecento quella della legittimità della manifestazione di necessità e bisogni individuali: come risultato si ha allora un soggetto politico, chiamato alla scelta, alla decisione, alla selezione razionali<sup>14</sup> e a costruirsi da solo il proprio futuro<sup>15</sup>. Nell'ambito del diritto, tale condizione in cui l'originalità individuale viene legittimata - proprio attraverso i diritti soggettivi - trova il suo correlato nei diritti fondamentali<sup>16</sup>: diritti che "fondano" lo Stato costituzionale e allo stesso tempo legittimano il cittadino e le sue pretese, all'insegna della compresenza di libertà e uguaglianza. Il diritto di essere uguale agli altri proprio nella possibilità di distinguersi costituisce allora il paradosso dell'individualità moderna: si può essere unici, ma soltanto all'interno della società.

### III. Spunti dalla teoria dei sistemi sociali: forma persona, dignità e libertà

La teoria dei sistemi sociali di Niklas Luhmann è notoriamente complessa: per i nostri scopi bastino qui pochi accenni ad alcuni elementi-chiave fondamentali.

a) La società moderna viene considerata un sistema costituito da operazioni comunicative, che contribuiscono alla sua riproduzione. Gli esseri umani stanno invece all'esterno della società: fanno parte del suo *ambiente*, a cui le operazioni comunicative si riferiscono. Per questo la teoria dei sistemi sociali è stata accusata di non tenere in debita considerazione gli individui. La spiegazione è in realtà molto semplice: la prospettiva sistemica non è di stampo normativo o valoriale, ma analitico. Di conseguenza gli individui non costituiscono parte della struttura della società.

9 L'individualità moderna "da una parte significa sempre un rapporto col mondo [...] d'altra parte però significa che quest'essere è un mondo a sé, centrato in se stesso, in qualche modo chiuso in se stesso e autosufficiente. L'esistenza terrena colloca in questo dualismo ogni essere spirituale, che in genere si può definire come «uno»: secondo il suo contenuto o la sua forma è qualcosa per sé, un'unità, ha un essere, un senso, un fine che in qualche modo riposa in se stesso; contemporaneamente è una parte di una o più totalità, sta in relazione con qualcosa al di fuori di sé, con una globalità, con una totalità che lo comprende": SIMMEL, Georg (1971): "On Individuality and Social Forms" en LEVINE, Donald N. (dir.): *Freedom at the Individual*, Chicago-London, The University of Chicago Press, pp. 217-226, cit., pp. 74-75.

10 I codici normativi arcaici erano caratterizzati da doveri (obblighi): "la funzione primaria della legge è di comprimere non di liberare, di restringere non di allargare gli spazi di libertà", per "proteggere il gruppo nel suo insieme piuttosto che l'individuo singolo": BOBBIO, Norberto (1997): *Letà dei diritti*, Torino, Einaudi, cit., pp. 54-55. La concezione moderna del diritto invece implica principalmente diritti soggettivi e "corrisponde al concetto di libertà d'azione individuale: i diritti individuali (in inglese: «rights») stabiliscono i limiti all'interno dei quali un soggetto trova libera e legittima conferma della sua volontà": HABERMAS, Jürgen (1996): *Fatti e norme*, Milano, Guerini e Associati, cit., p. 103.

11 Da in (non) e *dividiuus* (separato, separabile).

12 ORESTANO, Riccardo (1950): *Diritti soggettivi e diritti senza soggetto*. Linee di una vicenda concettuale, Jus XI, pp. 149-196.

13 Cfr. SUPPIOT, Alain (2005): *Homo juridicus*. Essai sur la fonction anthropologique du Droit, Paris, Éditions du Seuil; ESPOSITO, Roberto (2007): *Terza persona*. Politica della vita e filosofia dell'impersonale, Torino, Einaudi; ESPOSITO, Roberto (2014): *Le persone e le cose*, Torino, Einaudi.

14 Cfr. ROSE, Nikolas (1999): *Powers of Freedom: reframing political thought*, Cambridge, Cambridge University Press, in particolare pp. 227-231.

15 Gli individui sono cioè un "prodotto di se stessi", ovvero del cosiddetto "principium individuationis": cfr. NIETZSCHE, Friedrich (1872): *Die Geburt der Tragödie*.

16 Per una analisi dei diritti fondamentali dal punto di vista della teoria dei sistemi, si veda (2002): *I diritti fondamentali come istituzioni*, Bari, Dedalo.

b) Tale società è una *società-mondo* (*World Society*)<sup>17</sup> policentrica, policontesturale, strutturata su una differenziazione di tipo funzionale: è formata da sottosistemi chiamati a risolvere problemi specifici. Due esempi: la medicina si dedica alla cura delle malattie, mentre famiglia e rapporti intimi riguardano l'orientamento alla *persona*.

c) Quest'ultimo termine non indica l'"essere umano", ma una *forma*<sup>18</sup>: un costrutto che serve da riferimento per l'interazione e la comunicazione. Essa va distinta dal *corpo* e dal *sistema psichico*: il primo è l'organismo biologico vivente, mentre il secondo è la coscienza che produce pensieri.

Di conseguenza sono le *persone*, non i corpi o le coscienze, a partecipare alla comunicazione e a essere incluse nei differenti sistemi di funzione della società. L'*individualità* emerge proprio nella partecipazione alla comunicazione: il singolo viene riconosciuto nella sua unicità solo se acquista rilevanza in un determinato ambito societario (economia, diritto, religione, arte, famiglia, scienza, ecc.) in cui può operare costruendo la propria identità specifica e attribuendo un senso alla propria esistenza, visto che non è più possibile far ricorso ai riferimenti societari tradizionali. L'*individualità* è appunto il risultato di un processo fatto di scelte, decisioni e azioni<sup>19</sup>. Un processo strutturato in base a pretese di inclusione nei sistemi stessi, che si manifestano in maniera chiara appunto come rivendicazioni di diritti: sia quelli già "positivizzati", cioè riconosciuti, sia quelli che devono ancora trovare un consenso e una formulazione conseguente.

In base a tali premesse, *dignità e libertà* non vanno considerati solamente diritti, ma anche e soprattutto *condizioni* per una riuscita autorappresentazione della personalità individuale e per la sua socializzazione. Sono cioè requisiti per l'inclusione e agiscono sui due lati dell'autorappresentazione. La *dignità* riguarda il lato interno: ognuno si considera degno di considerazione e per questo legittimato a partecipare, a essere incluso nella società. La *libertà* agisce sul lato esterno: indica il diritto al libero sviluppo della personalità come individualità autocosciente, consapevole di se stessa e tutelata rispetto alle ingerenze esterne, anzitutto quelle dello Stato<sup>20</sup>. *Dignità e libertà* sono dunque diritti fondamentali proprio perché rendono possibile l'inclusione, ovvero la "partecipazione" nella società.

#### IV. Teoria dei sistemi sociali e salute

Nell'ambito della teoria dei sistemi, il sottosistema della medicina ha la funzione di intervenire su corpi e menti affetti da malattie, devianze, disturbi o da "qualunque manifestazione corporea che non sia riconducibile a qualcosa come "normalità" accettabile"<sup>21</sup>, con lo scopo di rendere gli esseri umani *persone* in grado di partecipare alla comunicazione. Non si tratta dunque solo di guarire i corpi malati, i disturbi psichici e quelli psicologici: il sistema della medicina serve a garantire appunto la partecipazione delle *persone* (nel senso delineato nel paragrafo precedente), che è una delle condizioni fondamentali per la riproduzione della comunicazione nella società. La particolarità di tale sistema è che

17 Cfr. fra gli altri LUHMANN, Niklas (1997a): *Globalization or World society: How to conceive of modern society?*, *International Review of Sociology* (7) 1, pp. 67-79.

18 Cfr. nello specifico LUHMANN, Niklas (1995a): "Die Form „Person“ en Soziologische Aufklärung, Bd. 6. Die Soziologie und der Mensch, Opladen, Westdeutscher Verlag, pp. 142-154. Per il concetto di «forma», cfr. SPENCER-BROWN George (1969): *Laws of form*, Bohmeier Verlag, Leipzig, 2014.

19 Gli individui sono cioè un prodotto di se stessi e vanno intesi quali "self-referential historical machines, which determine with each auto-operation the starting condition for further operations and are able to do this only through their own operations": LUHMANN, Niklas (1992): *The concept of society*, *Thesis Eleven* 31, pp. 67-80, cit., p. 76. Vedi anche LUHMANN, Niklas (1995b): *Individuo, Individualidad, Individualismo*, *Zona Abierta* 70-71, pp. 53-157.

20 Su questo in particolare: LUHMANN, Niklas (2002): *Op. Cit.*

21 CORSI, Giancarlo (2015): *Op. Cit.*, cit., p. 12.

*"la sua funzione non si riferisce al sistema societario, ma al suo ambiente. Corpi e coscienze degli esseri umani non sono né parti né elementi della società, ma appartengono al suo ambiente; però formano una sezione così importante per la riproduzione della società che si sono formati sottosistemi societari appositi, cioè il sistema della cura delle malattie e il sistema educativo"<sup>22</sup>.*

Luhmann ha parlato in proposito di *"Medizinsystem"* ("sistema della medicina") e *"System der Krankenbehandlung"* ("sistema di cura delle malattie"). In realtà ci troviamo qui di fronte a una questione aperta: ha senso oggi limitarsi a parlare di "sistema della medicina" o si dovrebbe considerare la salute un vero e proprio sottosistema della società dotato di una sua specificità e non limitato all'apparato sanitario? I medici stessi infatti non devono soltanto curare disturbi, patologie, malattie, ma anche occuparsi della prevenzione e dell'aumento del più generale "benessere" dei pazienti<sup>23</sup>.

Lo stesso Luhmann non si è in effetti limitato all'analisi dell'ambito sanitario. Delineando le caratteristiche di tale sistema, ha spiegato che esso è tale perché tutto ciò che riguarda la salute e le cure "viene costruito" all'interno della comunicazione: il sapere medico-scientifico, la formazione del personale, l'apparato organizzativo-amministrativo, il linguaggio utilizzato, l'interazione fra medico e paziente, ecc. Tutto questo viene trattato a livello della comunicazione, e per questo è "sociale": i concetti, i termini, le procedure utilizzati nell'ambito della salute, come pure la creazione delle apposite figure professionali e delle aspettative dei pazienti, prendono dunque forma nella comunicazione e aiutano a orientarsi relativamente alla distinzione salute/malattia, fulcro del sistema stesso. Tale distinzione – che nel linguaggio della teoria rappresenta il "codice" del sistema – è fondamentale perché permette di identificare le operazioni comunicative del sistema stesso. Detto altrimenti: il sistema si attiva a partire dall'identificazione di salute e malattia – in particolare di quest'ultima – perché è solo grazie a tale distinzione che emergono quelle situazioni in cui gli esseri umani non sono in grado di partecipare pienamente alla comunicazione (cioè di essere *persone*).

L'identificazione di salute e malattia è però un compito spesso non facile: come è evidente, si tratta di idee estremamente vaghe e che per questo occorre definire, specificare, riconfermare o rivedere continuamente<sup>24</sup>. Altri fattori aumentano le difficoltà: da un lato il progresso tecnico/scientifico, che permette di far luce sui problemi già identificati ma non risolti e di riconoscerne di nuovi; dall'altro tendenze quali la "patologizzazione" e la "medicalizzazione", che portano a considerare e di conseguenza a trattare come disturbi e malattie fenomeni precedentemente non considerati tali (solo per fare qualche esempio: disturbo da deficit di attenzione/ipervattività (ADHD), alcolismo, depressione, disturbo da stress post-traumatico)<sup>25</sup>.

22 LUHMANN, Niklas (2015b): "Inflazione di pretese nel sistema delle malattie: una presa di posizione dal punto di vista della teoria della società" in CORSI, Giancarlo (dir.): *Salute e malattia nella teoria dei sistemi*. A partire da Niklas Luhmann, Milano, Franco Angeli, pp. 52-70, cit., p. 61.

23 Su questo, cfr. MARTINI, Sandra Regina (2014a): *O sistema social da saúde: conceito, limites e possibilidades*, Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit. (3) 1, pp. 68-83 e (2015): *Construção do sistema social da saúde a partir da Teoria Sistêmica de Niklas Luhmann*, Revista de Direito sanitario (16) 1, pp. 112-127.

24 Si pensi all'uso di differenti concetti per indicare cosa non va: malattia, infermità, disturbo, disfunzione. In inglese, ad esempio, si parla di disease ("patologia oggettiva"), illness (che rimanda all'idea di "infermità") e sickness ("percezione sociale della malattia individuale."); ZUPPIROLI, Alfredo (2005): "Riduzionismo medico e senso della cura" in MARRONE, Gianfranco (dir.): *Il discorso della salute. Verso una sociosemiotica medica*. Atti del XXXII Congresso della Associazione Italiana di Studi Semiotici, Spoleto, 29 ottobre - 1 novembre 2004, Roma, Meltemi, pp. 100-108.

25 CONRAD, Peter (2007): *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

## V. Pretese crescenti nell'ambito della salute

Gli individui/persone nella società moderna sono dunque incoraggiati a manifestare nell'ambito della salute aspettative e pretese. Aspettative e pretese -questo è il punto- che sono crescenti, proprio a causa dei fattori di cui si è detto: i mutamenti socio-strutturali che rendono estremamente vaghi e variabili i concetti di salute e malattia, e la tendenza all'individualizzazione e alla rivendicazione di diritti soggettivi.

Così nell'ambito della salute vengono richiesti maggiori tutele, un più ampio e generalizzato accesso ai farmaci<sup>26</sup>, prestazioni e diagnostiche più efficaci, con maggiore frequenza e con un elevato livello di attenzione e disponibilità da parte del personale. Ma si rivendicano anche pretese giuridiche vere e proprie: il diritto alla salute è inteso come un diritto fondamentale e/o un diritto umano; si reclamano diritti specifici, come ad esempio "diritti del malato"; più in generale ancora, si ricorre con frequenza al "diritto alla dignità", che indica non soltanto il diritto a condurre una "vita degna", ma anche, fra gli altri, il diritto al fatto che i trattamenti a cui si viene sottoposti non vadano a ledere la propria dignità, e quello a una "morte degna".

Luhmann ha parlato a questo proposito di *inflazione di pretese (Anspruchsinflation)*, ovvero della richiesta di tutele, garanzie e prestazioni sempre crescenti, in termini quantitativi e qualitativi. Occorre tenere in considerazione il fatto che le pretese relative ai diritti risultano crescenti sia perché dopo che un diritto è stato sancito le rivendicazioni nei suoi confronti trovano un fondamento, sia perché pretese già legittimate rappresentano il presupposto per pretese ulteriori<sup>27</sup>.

Il fatto che non ci sia praticamente limite a ciò che può essere rivendicato come diritto, anche nell'ambito della salute, offre l'occasione di interrogarsi sulle caratteristiche degli spazi per l'azione e l'autodeterminazione che gli individui hanno ora a disposizione. Per questo analizzeremo un caso concreto: la recente legge italiana sul cosiddetto "testamento biologico".

## VI. La legge italiana sul "consenso informato" e le "disposizioni anticipate di trattamento"

Il 22 dicembre del 2017 è stata approvata in Italia la legge n. 219 sulle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"<sup>28</sup>, entrata in vigore il 31 gennaio 2018. I punti principali sono essenzialmente due:

a) la legge consente di decidere quali trattamenti sanitari ricevere (oppure no) nel caso in cui venisse a mancare in un momento futuro - per malattia o incapacità - la possibilità di esprimersi. Ciò è possibile appunto attraverso il riconoscimento giuridico delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che possono essere formulate in un testo scritto o attraverso una videoregistrazione.

26 Il Brasile è noto per l'elevato indice di giudicializzazione nell'ambito della salute, soprattutto relativamente alle richieste di prodotti farmaceutici. Il Núcleo de Judicialização do Ministério da Saúde si occupa specificamente di questo.

27 "Può così costituirsi una sorta di super-diritto soggettivo, un diritto ai diritti, vale a dire un diritto al continuo ampliamento delle pretese individuali": LONGO, Mariano (2001): *Strutture di società e semantica del soggetto*, Lecce, Pensa Multimedia Editore, cit., p. 290. Si è parlato anche di un "diritto di avere diritti" come caratteristica stessa della dimensione umana e della sua dignità (RODOTÀ, Stefano (2012): *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza), in un senso differente rispetto a quello inteso da H. Arendt ("We became aware of the existence of a right to have rights (and that means to live in a framework where one is judged by one's actions and opinions) and a right to belong to some kind of organized community, only when millions of people emerge who had lost and could not regain these rights because of the new global political situations": ARENDT, Hannah (1966): *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt, Brace & World, cit., p. 177).

28 ITALIA (2017): *Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>) (Fecha de consulta: 28 de Abril de 2018).



b) Il “consenso informato” indica il diritto di ricevere – ma anche quello di decidere di non ricevere – le informazioni sul proprio stato di salute e di approvare l'avvio o la prosecuzione di un determinato trattamento. In questo modo l'Italia ha recepito le disposizioni sul “consenso libero e informato, sempre revocabile” (art. 5) e sui “desideri precedentemente espressi” dal paziente (art. 9) contenute nella *Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina* del 1996 (“Convenzione di Oviedo”), firmata ma non ancora ratificata dal Parlamento italiano.

La legge si sofferma su vari aspetti specifici: vieta l'accanimento terapeutico; prevede la possibilità di ricorrere alla sedazione profonda; quella di abbandonare le cure, la nutrizione e l'idratazione artificiali di fronte all'impossibilità di guarigione; dispone la pianificazione condivisa fra medico e paziente delle cure nel caso di malattie croniche; richiama il medico a tenere in considerazione la volontà del paziente, e allo stesso tempo lo dichiara esente da responsabilità civili e penali una volta che quest'ultimo abbia compiuto consapevolmente le proprie scelte. La legge si occupa poi anche di minori e incapaci, posti sotto la responsabilità dei genitori o di altre figure apposite.

Uno degli intenti di questa legge è quello di colmare un vuoto normativo: in precedenza gli strumenti giuridici a disposizione per far valere le proprie ragioni appellandosi a concetti quali “diritto a una vita degna” e “diritto all'autodeterminazione”<sup>29</sup> erano limitati da un lato all'indisponibilità assoluta della vita per mano altrui prevista dal codice penale<sup>30</sup>; dall'altro al diritto di rifiutare le cure, previsto dall'art. 32 della Costituzione italiana. Tale articolo riguarda specificamente la salute, e vale la pena citarlo per intero:

*“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. | Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.*

Accanto al carattere “fondamentale” del diritto alla salute e alla sua connotazione sociale (“interesse della collettività” e “cure gratuite agli indigenti”) viene qui formulata la tutela dell'autonomia e della dignità dell'individuo (nella parte relativa ai limiti ai trattamenti sanitari e al rispetto della persona umana). Autonomia e dignità individuali peraltro riconosciute in altri punti della Costituzione: dall'art. 2 (“La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità [...]”); dall'art 3 Cost. (“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge [...]”); e dall'art. 13 (“La libertà personale è inviolabile [...]”). Tale riconoscimento tuttavia non era accompagnato da effettivi strumenti di tutela: il vuoto normativo che la legge ha inteso colmare era difatti evidente da tempo. Si possono ricordare in proposito due casi fra i più noti, entrambi riguardanti la sospensione dei trattamenti sanitari: quello di Piergiorgio Welby e quello di Eluana Englaro.

Nel primo caso il paziente, affetto fin da giovane da distrofia muscolare, dopo il peggioramento delle sue condizioni sopravviveva soltanto grazie a un respiratore automatico. Era tuttavia pienamente capace di intendere e volere: nel 2006 richiese la sospensione delle terapie mediche vitali. Tale richiesta venne però respinta dal Tribunale di Roma proprio sulla base del vuoto legislativo:

<sup>29</sup> Con questa espressione intendiamo il diritto riconosciuto a ogni individuo di poter compiere scelte di vario tipo su se stesso e sul proprio futuro, in maniera libera, autonoma, indipendente.

<sup>30</sup> Artt. 579 (“Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni”) e 580 c.p. (“Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima”).



*“in assenza della previsione normativa degli elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato “accanimento terapeutico”, va esclusa la sussistenza di una forma di tutela tipica dell’azione da far valere nel giudizio di merito e, di conseguenza, ciò comporta la inammissibilità dell’azione cautelare, attesa la sua finalità strumentale e anticipatoria degli effetti del futuro giudizio di merito.”<sup>31</sup>*

Tuttavia Welby morì il 16 dicembre del 2006, dopo che il suo medico anestesista, seguendo la volontà del paziente, staccò il respiratore automatico. Il dott. Mario Riccio, accusato di omicidio, è stato però scagionato riconosciuto innocente<sup>32</sup>.

Il secondo caso riguardava invece una donna che dopo un incidente stradale rimase per 17 anni in stato vegetativo: non cosciente, era alimentata e idratata artificialmente. A seguito di una lunga battaglia nei tribunali e a livello pubblico condotta dal padre della donna, il 9 luglio 2008 la Corte d’Appello di Milano autorizzò infine l’interruzione dell’alimentazione e dell’idratazione artificiali, con la conseguente morte della paziente per disidratazione. La decisione dei giudici si basò su due presupposti: da un lato l’irreversibilità delle condizioni della paziente, cioè la mancanza di qualsiasi

*“fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”;*

dall’altro la certezza che la donna avesse espresso in precedenza le proprie volontà in merito alle decisioni da prendere in un caso simile, ovvero la sicurezza

*“in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona”<sup>33</sup>.*

Il rispetto della dignità della persona è il concetto fondamentale che fonda la legge n. 219/2017<sup>34</sup>. Anche se non viene fornita una definizione di “vita degna” o di “dignità”, il diritto del paziente a non ricevere o a interrompere determinati trattamenti sanitari si richiama proprio alla dignità<sup>35</sup>.

Come si è visto, secondo la teoria dei sistemi la dignità è uno dei due poli attorno a cui si orientano le pretese individuali: l’altro è la libertà. Entrambi riguardano diritti soggettivi, dunque pretese dei singoli. Occorre allora tenere in considerazione altri due concetti: quelli di *autonomia* e *autodeterminazione*. In questo senso ci rifacciamo a un’analisi interessante secondo cui tale legge, pur affermando diritti soggettivi e mettendo a disposizione gli strumenti adatti a realizzarli, riesce allo stesso tempo a tenere in debita considerazione l’elemento relazionale, ovvero i rapporti tra paziente, medico, fiduciario e parenti più stretti<sup>36</sup>.

31 Cfr. Trib. Roma, sez. I civ., ordinanza 15-16 dicembre 2006.

32 Ansa, Tribunale di Roma: [https://www.ansa.it/documents/1192719458939\\_welby1.pdf](https://www.ansa.it/documents/1192719458939_welby1.pdf).

33 Sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2007. Notiamo che su questo caso il giurista e filosofo italiano Eligio Resta aveva scritto: “Non ci sarebbe neanche bisogno del testamento biologico, dal momento che determinazione, dignità e divieto di discriminazione sono principi fondamentali del nostro ordinamento”: RESTA, Eligio (2008): “Vivere e morire con dignità”, il Manifesto, 14/11/2008, p. 24.

34 Esso ricorre quattro (4) volte nel testo della legge.

35 Accenniamo soltanto al fatto che la dignità umana può essere considerata una questione soggettiva (è l’individuo che ne stabilisce gli estremi) oppure oggettiva (in base a precetti etico-religiosi).

36 LOSURDO, Federico (2018): L’ultima scelta. Dogmatiche dell’autodeterminazione e fine vita, Rivista elettronica del Centro di Documentazione Europea dell’Università Kore di Enna 12, pp. 1-39 (<https://www.unikore.it/index.php/koreuropa-12/losurdo>), p. 4.

Infatti se da un lato i medici sono chiamati a fare le proprie valutazioni, a dare tutte le informazioni ai pazienti, dall'altro viene tutelata anche la loro autonomia professionale, in quanto viene prevista anche la possibilità di disattendere, in casi specifici, le disposizioni<sup>37</sup>.

*"Da un lato, la legge riconosce un ampio spazio per l'esplicazione dell'autonomia del paziente in ogni tappa della sua malattia, attraverso le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4) e/o la "pianificazione condivisa delle cure" (art. 5). Dall'altro, si preoccupa di non abbandonare nell'ultima scelta il paziente a sé stesso, ma, al contrario, si propone di integrare la sua volontà con quella di altri soggetti (medico responsabile, fiduciario, famigliari) che, in varia forma, hanno relazioni con il paziente, al fine di incentivare quella "alleanza terapeutica" che costituisce un caposaldo simbolico e normativo della legge."*<sup>38</sup>

Questo atteggiamento si basa sulla Costituzione italiana<sup>39</sup>, in cui *"la dignità è assunta come valore tendenzialmente relativo che riguarda la collocazione concreta della persona nel tessuto delle relazioni sociali"*, non essendo cioè un valore decidibile solo a livello individuale in quanto *"è fonte, se non di veri e propri obblighi, di impegni relazionali, poiché ogni essere umano deve meritarsi il riconoscimento della propria dignità, adempiendo i "doveri inderogabili di solidarietà""*<sup>40</sup>.

In definitiva questa legge, se da un lato riconosce al paziente il diritto di esercitare la propria autonomia (nello specifico attraverso le DAT e la pianificazione condivisa delle cure), dall'altro non concede una completa possibilità di autodeterminazione, proprio in virtù del richiamo alla responsabilità degli altri soggetti coinvolti: medico, fiduciario, famigliari.

Diverse questioni<sup>41</sup> sono state affrontate dal Consiglio di Stato (parere 1991/2018) - la più alta corte in ambito giuridico-amministrativo - che ha risposto ai quesiti sottoposti dal governo italiano. Ne segnaliamo soltanto alcune.

La Commissione speciale del Consiglio di Stato ha sottolineato la necessità di creare un database nazionale per *"raccogliere"* (e non solo *"registrare"*) le disposizioni: al contrario *"se il registro nazionale avesse unicamente il compito di registrare le DAT senza raccoglierle, vi sarebbe il concreto rischio di dar vita ad un sistema incompleto e privo di utilità"*; ha stabilito che tale legge riguarda anche coloro che non sono iscritti al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) - ad esempio gli stranieri, i migranti, i richiedenti asilo - in quanto anche a costoro vanno garantiti *"i medesimi diritti fondamentali della persona umana"*; ha affermato che la forma e il contenuto delle DAT è libero: si può scegliere di includere soltanto determinate raccomandazioni, senza l'obbligo di rifarsi a un *"modello tipo"* delle disposizioni; si può decidere di nominare un fiduciario oppure no, ecc.; ha poi

37 Art. 1, comma 2: *"È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico"*; comma 6: *"Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali"*; comma 7: *"Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle"*. Art. 4 comma 5: *"il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita"*.

38 LOSURDO, Federico (2018): Op. Cit., cit. p. 15.

39 Un atteggiamento presente, peraltro, anche nelle costituzioni di altri Stati.

40 LOSURDO, Federico (2018): Op. Cit., cit. pp. 9-10.

41 Ad esempio il tribunale di Pavia ha sollevato una questione di legittimità costituzionale in relazione alla norma secondo cui in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, *"l'amministratore di sostegno può «rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato"*: BUSANI, Angela; SMANIOTTO, Elisabetta (2018): *"No alle cure senza «Dat», rischio incostituzionalità"*, Il Sole 24 Ore 18/04/2018, p. 24. Ancora: la legge non si occupa di quei casi in cui persone sottoposte a condizioni limite - quali una dipendenza assoluta dall'assistenza e la contemporanea impossibilità di muoversi - volesse porre termine alla propria esistenza.

stabilito il criterio di “*adeguatezza*” delle informazioni ricevute dai medici relativamente alle proprie scelte e disposizioni; riguardo il diritto alla riservatezza (“*anche questo diritto fondamentale della persona umana*”) il Consiglio di Stato ha previsto le condizioni per l’accesso alle disposizioni da parte del medico curante e del fiduciario “*allorché sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi del paziente*”<sup>42</sup>.

## VII. Considerazioni finali

Questo articolo ha analizzato il caso specifico di una legge italiana approvata recentemente, allo scopo era quello di analizzare il modo in cui uno specifico ordinamento giuridico ha tentato di “risolvere” quello che appare un problema comune nella società-mondo: quello relativo alle crescenti pretese individuali nell’ambito della salute. L’esperienza italiana potrebbe forse costituire un riferimento interessante nel dibattito analogo in paesi differenti.

L’impressione è che la discussione sulla legge 219/2017 e quella più generale sul “fine vita” rappresentino una riproposizione di uno dei problemi classici della sociologia: il rapporto individuo/società. Di fronte alle nuove possibilità messe a disposizione dal sapere scientifico e tecnologico e all’evoluzione della sensibilità sociale (temi, idee, sentimento comune), si moltiplicano in questo modo le occasioni per l’esercizio di un’azione individuale, personale, specifica. Un’azione sempre più ispirata a principi quali libertà, dignità, autonomia, autodeterminazione. Far sì che tale azione sia, oltre che *libera e personale*, anche *consapevole e responsabile* non è però un compito della scienza sociologica, ma delle politiche sociali, chiamate ad affrontare appunto i mutamenti strutturali della società:

*“È di fronte alle diverse rivendicazioni dal basso (ad esempio la rivendicazione a vivere una buona morte, come conseguenza delle tecniche, considerate talvolta inappropriate, di prolungamento della vita) che i diversi sistemi di funzione della società sperimentano aree di insicurezza. L’insicurezza dovuta alla mancanza di legittimità o alle sfide di continuo lanciate da cittadini sempre più consapevoli e esigenti”*<sup>43</sup>.

Ciò è tanto più importante e urgente in una realtà sociale in cui la distinzione vita/morte risulta ormai sottratta all’ambito della materia organica e ricondotta invece alla realtà della comunicazione, cioè di una società che, come visto, non può che essere “inumana”<sup>44</sup>.

Appare dunque evidente l’urgenza di norme adatte ad affrontare i quesiti che la modernità presenta, specie nell’ambito della salute. Le pretese rivendicate a questo proposito possono essere considerate un riflesso del rapporto individuo/società, nella misura in cui i singoli si trovano a dover gestire le possibilità - cioè le libertà - ottenute a seguito di mutamenti socio-strutturali che richiedono tempo per essere pienamente “compresi” e

42 Consiglio di Stato, Commissione speciale, 31 luglio 2018, n. 1991 (2018): *Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (<https://www.giustizia-amministrativa.it/cdsintra/wcm/idc/groups/public/documents/document/mday/odm0/-edisp/46hxmdk5wuoh565h75ebukeoxe.html>) (Fecha de consulta: 24 de agosto de 2018).

43 CARAMASCHI, Giulia; CAPANNA PISCÉ, Guido (2008): “Mutamento sociale, morte e genesi dell’individuo contemporaneo. Terri Schiavo e l’eutanasia nei media” en AGUSTONI, Alfredo (dir.): *Intorno al mondo nuovo. Modernità e Mutamento Culturale*, Roma, Aracne, pp. 159-176.

44 Si veda la sezione III.

che si prestano spesso a una gestione da parte del potere<sup>45</sup>. Pretese che probabilmente continueranno a crescere.

---

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- ARENDT, Hannah (1966): *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt, Brace & World.
- BENASAYAG, Miguel (2008): *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*, Milano, Vita e Pensiero ((2008): *La santé à tout prix. Médecine et biopouvoir*, Paris, Bayard).
- BOBBIO, Norberto (1997): *L'età dei diritti*, Torino, Einaudi.
- BUSANI, Angela; SMANIOTTO, Elisabetta (2018): "No alle cure senza «Dat», rischio incostituzionalità", *Il Sole 24 Ore*, 18/04/2018, p. 24.
- CALABRESI, Guido; BOBBIT, Philip (2006): *Scelte tragiche*, Milano, Giuffrè.
- CARAMASCHI, Giulia; CAPANNA PISCÈ, Guido (2008): "Mutamento sociale, morte e genesi dell'individuo contemporaneo. Terri Schiavo e l'eutanasia nei media" en AGUSTONI, Alfredo (dir.): *Intorno al mondo nuovo. Modernità e Mutamento Culturale*, Roma, Aracne, pp. 159-176.
- CEVOLINI, Alberto (2018): "Introduzione", en LUHMANN, Niklas: *Che cos'è la comunicazione?*, Milano-Udine, Mimesis, pp. 7-16.
- CONRAD, Peter (2007): *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimora, Johns Hopkins University Press.
- CORSI, Giancarlo (2015): "Introduzione. Malattia e salute: il contributo della teoria dei sistemi" en *Salute e malattia nella teoria dei sistemi. A partire da Niklas Luhmann*, Milano, Franco Angeli, pp. 9-39.
- ESPOSITO, Roberto (2007): *Terza persona. Politica della vita e filosofia dell'impersonale*, Torino, Einaudi.
- ESPOSITO, Roberto (2014): *Le persone e le cose*, Torino, Einaudi.
- HABERMAS, Jürgen (1996): *Fatti e norme*, Milano, Guerini e Associati ((1992): *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats Frankfurt am Main*, Suhrkamp).
- ITALIA (2017): *Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>) (Fecha de consulta: 28 de Abril de 2018).
- ITALIA, Consiglio di Stato, Commissione speciale, 31 luglio 2018, n. 1991 (2018): *Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (<https://www.giustizia-amministrativa.it/cdsintra/wcm/idc/groups/public/documents/document/mday/odm0/-edisp/46hxmdk5wuoh565h75ebukeoxe.html>) (Fecha de consulta: 24 de agosto de 2018).
- LONGO, Mariano (2001): *Strutture di società e semantica del soggetto*, Lecce, Pensa Multimedia Editore.
- LOSURDO, Federico (2018): *L'ultima scelta. Dogmatiche dell'autodeterminazione e fine vita*, *Rivista elettronica del Centro di Documentazione Europea dell'Università Kore*

---

<sup>45</sup> Infatti "la preoccupazione per la salute e per la sorveglianza testimonia cambiamenti e spostamenti nelle strutture stesse della nostra società". BENASAYAG, Miguel (2008): *La salute ad ogni costo. Medicina e biopotere*, Milano, Vita e Pensiero, cit., p. 8. In questo contesto, la medicina "partecipa sia alla produzione che alla giustificazione di quelle norme che, da un lato, si presentano come una risposta alla domanda di salute degli individui e, dall'altro, nutrono le nuove «strategie» di potere, regolazione e gestione delle popolazioni." (pp. 11-12).

*di Enna 12*, pp. 1-39 (<https://www.unikore.it/index.php/koreuropa-12/losurdo>).

- LUHMANN, Niklas (1992): *The concept of society*, Thesis Eleven 31, pp. 67-80.
- LUHMANN, Niklas (1995a): "Die Form „Person“" en *Soziologische Aufklärung. Bd. 6. Die Soziologie und der Mensch*, Opladen, Westdeutscher Verlag, pp. 142-154.
- LUHMANN, Niklas (1995b): *Individuo, Individualidad, Individualismo*, Zona Abierta 70-71, pp. 53-157 ((1989): "Individuum, Individualität, Individualismus" en: *Gesellschaftsstruktur und Semantik. Studien zur Wissenssoziologie der modernen Gesellschaft. Bd. 3*, Frankfurt am Main, Suhrkamp), pp. 149-259).
- LUHMANN, Niklas (1997a): *Globalization or World society: How to conceive of modern society?*, International Review of Sociology (7) 1, pp. 67-79.
- LUHMANN, Niklas (1997b): *Die Gesellschaft der Gesellschaft* (Frankfurt am Main, Suhrkamp).
- LUHMANN, Niklas (2002): *I diritti fondamentali come istituzioni*, Bari, Dedalo ((1965): *Grundrechte als Institution: Ein Beitrag zur politischen Soziologie*, Duncker & Humblot, München-Leipzig).
- LUHMANN, Niklas (2015a): "Il codice della medicina" en CORSI, Giancarlo (dir.): *Salute e malattia nella teoria dei sistemi. A partire da Niklas Luhmann*, Milano, Franco Angeli, pp. 40-51 ("Der Medizinische Code" en LUHMANN, Niklas (1990): *Soziologische Aufklärung. Bd. 5: Konstruktivistische Perspektiven*, Opladen, Westdeutscher Verlag, pp. 183-195).
- LUHMANN, Niklas (2015b): "Inflazione di pretese nel sistema delle malattie: una presa di posizione dal punto di vista della teoria della società" en CORSI, Giancarlo (dir.): *Salute e malattia nella teoria dei sistemi. A partire da Niklas Luhmann*, Milano, Franco Angeli, pp. 52-70 ((1984): "Anspruchsinflation im Krankheitssystem. Eine Stellungnahme aus gesellschaftstheoretischer Sicht" en HERDER-DORNEICH, Philipp, SCHULLER, Alexander (dir.): *Die Anspruchsspirale. Schicksal oder Systemdefekt?*, Stuttgart, Kohlhammer).
- MARTINI, Sandra Regina (2014a): *O sistema social da saúde: conceito, limites e possibilidades*, Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit. (3) 1, pp. 68-83.
- MARTINI, Sandra Regina (2014b): "Direito à saúde e fronteiras: saúde e fraternidade como pontes para a efetivação de direitos" en MARTINI, Sandra Regina; BILANCIA, Francesco (dir.): *O direito à saúde na Uniao Europeia e no Mercosul*, Porto Alegre, Livraria do Advogado editora, pp. 13-27.
- MARTINI, Sandra Regina (2015): *Construção do sistema social da saúde a partir da Teoria Sistêmica de Niklas Luhmann*, Revista de Direito sanitario (16) 1, pp. 112-127.
- NIETZSCHE, Friedrich (1872): *Die Geburt der Tragödie*.
- ORESTANO, Riccardo (1950): *Diritti soggettivi e diritti senza soggetto. Linee di una vicenda concettuale*, Jus XI, pp. 149- 196.
- RESTA, Eligio (2008): "Vivere e morire con dignità", il Manifesto, 14/11/2008, p. 24.
- RODOTÀ, Stefano (2012): *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza.
- ROSE, Nikolas (1999): *Powers of Freedom: reframing political thought*, Cambridge, Cambridge University Press.
- SIMMEL, Georg (1971): "On Individuality and Social Forms" en LEVINE, Donald N. (dir.): *Freedom at the Individual*, Chicago-London, The University of Chicago Press, pp. 217-226.
- SUPIOT, Alain (2005): *Homo juridicus. Essai sur la fonction anthropologique du Droit*, Paris, Éditions du Seuil.
- ZUPPIROLI, Alfredo (2005): "Riduzionismo medico e senso della cura" en MARRONE, Gianfranco (dir.): *Il discorso della salute. Verso una sociosemiotica medica*. Atti del XXXII Congresso della Associazione Italiana di Studi Semiotici, Spoleto, 29 ottobre - 1 novembre 2004, Roma, Meltemi, pp. 100-108.