

Firenze, 28 marzo 2019

Dignità del vivere e del morire. La legge n. 219 del 2017 e il ruolo del giudice

SOMMARIO: *1. Il consenso informato cardine dell'ordinamento. 2. I principi ispiratori della legge n. 219 del 2017. Il valore della dignità. 3. Natura e presupposti del consenso informato. 4. Il consenso dei minori e degli incapaci. 5. Le disposizioni anticipate di trattamento.*

1. Il consenso informato cardine dell'ordinamento. Come è noto, negli ultimi giorni della precedente legislatura il Parlamento ha approvato la legge n. 219 del 2017, contenente *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

Si tratta di una legge da lungo tempo attesa, che ha finalmente posto rimedio ad un vuoto normativo che la giurisdizione era stata in più occasioni chiamata a colmare.

A fronte delle problematiche poste dal prolungamento artificiale della vita di una persona in stato di incoscienza irreversibile o dalla presenza di malattie degenerative accompagnate da sofferenze intollerabili la magistratura, nel tentare di dare risposte di giustizia il più possibile certe e coerenti sulle condizioni e sui limiti del trattamento terapeutico, non poteva che richiamarsi, in mancanza di specifici dati normativi, ai principi costituzionali, ed in particolare agli artt. 32 e 13 Cost., alla Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina del 4 aprile 1997, ratificata dall'

Italia con legge 28 marzo 2001 n. 145, alla Carta fondamentale di Nizza del 7 dicembre 2000, al codice di deontologia medica del maggio 2014.

Tale quadro di riferimento consentiva già di desumere l' esistenza nel nostro ordinamento del principio del *consenso informato*, che dà legittimazione e fondamento ad ogni intervento sanitario, salvi ovviamente i casi eccezionali di trattamenti obbligatori previsti dalla legge: in mancanza del consenso, assunto come ineliminabile presidio dell' autodeterminazione, che deve essere consapevole e scaturire dall' alleanza terapeutica tra medico e paziente, l' intervento del medico non è lecito, anche ove la posta in gioco sia la salvezza della vita, ed è suscettibile di integrare gli estremi di reato. La giurisprudenza ha precisato al riguardo che l'acquisizione del consenso informato costituisce prestazione diversa ed autonoma rispetto a quella concernente l'intervento terapeutico, e che dal suo inadempimento deriva un danno conseguenza costituito dalla sofferenza e dalla contrazione della libertà di disporre di sé, psichicamente e fisicamente, con il conseguente obbligo risarcitorio, a prescindere dal buon esito dell'intervento medico indebitamente effettuato (v., tra le altre, Cass. 2019 n. 6449; 2017 n. 16503; 2015 n. 12205; 2015 n. 2854).

Per converso, nessuna responsabilità penale può essere ascritta al medico che omette di praticare trattamenti vitali ad un malato che abbia espresso la volontà di non essere curato.

Il consenso integra il momento di sintesi tra due diritti fondamentali, quello alla inviolabilità della persona, nel quale è ricompreso il potere di disporre del proprio corpo, e quello alla salute.

Il diritto all' autodeterminazione non può pertanto essere confuso con il diritto alla salute.

1. I principi ispiratori della legge n. 219 del 2017. Il valore della dignità. Con questa legge il Parlamento è riuscito a regolare una materia eticamente sensibile e fortemente divisiva con spirito laico e non imprigionato nella gabbia della tirannia dei valori, secondo un approccio lontano dai totalitarismi e dalla radicalizzazione delle posizioni politiche, affrancato dalle strettoie ideologiche dei *valori non negoziabili*, che riconosce ad ogni persona il diritto di decidere se e fino a che punto accettare interventi sul suo corpo.

In una valutazione di insieme va formulato un giudizio positivo sulla normativa in esame, che pur con qualche carenza e qualche ambiguità appare snella, di buona qualità anche sul piano formale, liberale e garantista, equilibrata e lontana da impostazioni autoritarie, tanto da essere stata definita *una legge gentile*: è un testo che correttamente configura una relazione dialogica tra malato e sanitari, dà spazio al principio di autodeterminazione, introduce le Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT, prevede la possibilità di ricorrere alla sedazione profonda e si fa carico di garantire la terapia del dolore.

Dunque l' articolato contiene non solo il riconoscimento di diritti, ma anche l' attribuzione di responsabilità a tutti i soggetti coinvolti; esso ha riguardo alla vita, e non solo alla morte del malato, del quale intende rispettare e tutelare la piena dignità di persona autonoma e responsabile. Il diritto di disporre di sé, inclusivo del diritto di

disporre della propria salute e quindi della propria vita, comporta il rispetto della volontà di rifiutare o interrompere il trattamento sanitario, sino al riconoscimento del diritto di morire con dignità, senza accanimento terapeutico e con adeguate cure dirette ad alleviare le sofferenze.

Nel testo della legge n. 219 la parola *dignità* appare più volte, così da assumere un rilievo del tutto centrale, come *il diritto dei diritti*, secondo la definizione di Stefano Rodotà, come la supercategoria da cui discendono tutti gli altri diritti, come un asse portante dell'intera disciplina. Ciò vuol dire che il giudice non potrà mai adottare provvedimenti lesivi della dignità delle persone coinvolte, siano esse capaci di intendere o di volere, minori, incapaci o disabili.

Tale impostazione riflette la visione del Costituente, che attraverso il valore della libertà, intesa come possibilità dell'uomo e della donna di autodeterminarsi in ogni momento della sua esistenza, collega la *pari dignità sociale*, che l'art. 3 antepone al principio di uguaglianza, al *pieno sviluppo della persona umana*.

La dignità ha pertanto una valenza non solo retorica e di principio, ma giuridica, in quanto trova specifico richiamo e specifiche applicazioni nella legge nazionale, nella normativa europea, nelle Carte dei diritti, nella giurisprudenza delle Corti europee, nelle sentenze della Corte Costituzionale e dei giudici italiani.

Ricordo al riguardo che la Carta di Nizza nel suo Preambolo pone la dignità umana come primo valore fondativo dell'Unione, considerato indivisibile e universale, e nel primo articolo recita che *la dignità umana è inviolabile e deve essere rispettata e tutelata*. Come osserva Flick nel suo ultimo saggio *La Costituzione: un*

manuale di convivenza, la dignità, per il suo valore di principio costituzionale, si pone come limite alla discrezionalità del legislatore e alla libertà dell'individuo nell'esercizio dei suoi diritti, come criterio di bilanciamento e di equilibrio costituzionale tra diversi valori e diritti, come fonte di nuovi diritti, come diritto ad una esistenza dignitosa.

Vengono così a coesistere, non più contrapposte, le due accezioni della dignità, l'una statica e l'altra dinamica: l'una intesa come dote innata di ogni essere umano ed indisponibile e l'altra come risultato da raggiungere attraverso l'autodeterminazione di soggetti liberi e responsabili. E se pure è vero che la dignità acquisita, in quanto effetto del merito o del demerito dei comportamenti concretamente assunti, può portare al raggiungimento di posizioni differenziate, la dignità innata preclude ogni possibilità di trattamenti inumani o comunque lesivi dell'umanità della persona e di attentati alla sua libertà.

Mi limiterò di seguito a dedicare brevi spazi di riflessione ad alcune tematiche di particolare rilievo all'interno della legge in esame.

2. Natura e presupposti del consenso informato. L'art. 1 indica con chiarezza ed efficacia lo spirito e i valori cui la nuova legge si ispira.

Nel richiamare in apertura gli artt. 2, 13 e 32 della Carta Costituzionale e gli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea il legislatore ha chiaramente inteso porre a solido fondamento delle scelte adottate quel complesso di principi e diritti della persona che - come già ricordato - permeano sia il nostro

sistema costituzionale sia l'ordinamento sovranazionale, in una prospettiva di piena integrazione tra garanzie di fonte diversa, tutte riconducibili all'essenza della persona. In particolare il riferimento all'art. 2 Cost. indica che la materia trattata attiene ai diritti fondamentali ed inviolabili, che vengono espressamente identificati in quelli alla vita, alla salute, alla dignità ed all'autodeterminazione. Lo stesso primo comma dell'art. 1 fissa il principio del *consenso libero e informato*, che unicamente legittima ogni trattamento sanitario e che comporta la facoltà per il paziente di rifiutare o di interrompere in ogni momento tutte le cure cui è sottoposto, esprimendo una volontà che il medico non può ignorare. E' dunque enunciata la centralità del consenso, quale massima proiezione in campo medico del principio di autodeterminazione e come diritto fondamentale della persona, secondo quanto affermato dalla Corte Costituzionale nella sentenza n. 438 del 2008.

Un consenso che non implica il riconoscimento del *diritto di morire*, ma include il diritto di rifiutare tutte le cure, non solo quando non vi è più speranza di guarigione, ma anche se le condizioni del mantenimento in vita sono divenute intollerabili nella percezione del malato. La scelta del malato è insindacabile, in quanto espressione del suo personalissimo bilanciamento tra i possibili esiti del trattamento, i sacrifici necessari, la qualità e dignità dell'esistenza che da tale trattamento potrà conseguire.

L'obbligo del medico di rispettare tale scelta, alla quale - come ricordato - resta subordinata la legittimità dell'intervento terapeutico, esclude qualsiasi apertura a forme di obiezione di coscienza (salva la specifica ipotesi di cui al comma 6 dell'art.1,

concernente la richiesta da parte del malato di trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali, a fronte della quale il medico non ha obblighi professionali).

Nella interlocuzione tra sanitari e malato, nella quale si fondono in un insieme non scindibile i due termini *informazione e consenso*, si dispiegano la piena conoscenza da parte del secondo (o anche il suo rifiuto di conoscenza) delle sue condizioni di salute, l'informazione chiara, completa e aggiornata, usando un linguaggio adeguato al suo livello di conoscenze, sulla diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti, le possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto delle cure.

L'informazione si profila quindi a sua volta come un diritto a sé stante della persona, come percorso non interrotto di dialogo idoneo a far maturare un consenso o un rifiuto di consenso effettivo, consapevole e libero.

Dalla essenzialità di tale rapporto empatico tra chi cura e chi è curato emerge la rilevanza della figura del medico non solo nella fase informativa, ma anche nel processo di maturazione di ogni scelta terapeutica: il medico non è quindi un mero esecutore della volontà del malato, ma un coprotagonista della vicenda, in quanto nessuna scelta libera, consapevole e meditata è possibile se non preceduta da un fruttuoso interscambio comunicativo con il sanitario.

Il comma 2 dell'art. 1 in esame, nel sancire che la relazione di cura *si basa* sul consenso informato, intende appunto evidenziare che detto

consenso integra un elemento continuativo della relazione, per tutto il suo svolgimento.

Come appare evidente, quel rapporto di subordinazione del malato al medico che in passato aveva lungamente caratterizzato la pratica sanitaria ne risulta totalmente ribaltato: l'informazione e l'interlocuzione costituiscono parte della complessa prestazione cui il medico e la struttura sanitaria nel suo insieme sono chiamati.

I commi successivi dello stesso art. 1, nel declinare la gestione del consenso informato, offrono un quadro esauriente della qualità della relazione tra medico e paziente, allargata a tutti i componenti della *equipe* sanitaria, tenuti ad instaurare con il malato, in un approccio unitario e ciascuno nei limiti delle loro competenze, un rapporto analogo a quello del medico.

Del tutto coerente con tale ampliamento della sfera degli interlocutori con il malato è il precetto del comma 9 dell'art. 1, che impone ad ogni struttura pubblica o privata di darsi modalità organizzative tali da garantire *la piena e corretta attuazione* dei principi dettati dalla legge, nella duplice direzione della informazione ai malati e della formazione del personale.

Altrettanto coerente è il disposto di cui al successivo comma 10, secondo il quale *la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*. Si è dubitato da alcuni commentatori dell'opportunità di inserire la previsione di corsi di formazione per medici ed operatori sanitari nel testo di una legge sul consenso informato: si può per contro osservare che l'acquisizione di una

elevata professionalità, che non attiene soltanto agli atti medici, ma si estende all' aspetto relazionale, della quale il SSN deve darsi carico e che coinvolge tutta l'organizzazione sanitaria, costituisce passaggio obbligato per la qualità del rapporto con il malato.

La stessa centralità del dialogo tra chi cura e chi è curato è alla base della precisazione, contenuta nel comma 8 dell'art. 1 (ma già esistente nel codice deontologico del 2014), che *il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*: ciò vuol dire che nel suo processo di autodeterminazione il malato deve essere accompagnato passo dopo passo dal medico, la cui capacità di informazione e di ascolto resta fondamentale in tale percorso.

Appare positivo il coinvolgimento, ma soltanto a condizione che il paziente lo desideri, dei suoi familiari, del *partner* nell' unione civile o del convivente ovvero di una persona di fiducia nella relazione di cura con il medico e con tutti i componenti dell'*equipe* sanitaria (comma 2 dell'art.1).

L' inclusione del *partner* nell' unione civile e del convivente tra i soggetti coinvolti riflette la disciplina di cui alla legge n. 76 del 2016, che al comma 20 dell'art. 1 estende in via generale ai componenti dell' unione civile i diritti spettanti ai coniugi e al comma 39 riconosce ai conviventi di fatto il diritto di visita, di assistenza e di accesso alle informazioni personali in caso di malattia o di ricovero, mentre al comma 40 attribuisce a ciascun convivente il diritto di designare l' altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati in caso di malattia che comporti incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute, disponendo altresì al comma 41 che tale designazione va

effettuata in forma scritta e autografa, oppure, in caso di impossibilità, alla presenza di un testimone.

Le difformità esistenti tra le due normative, sia con riguardo alla forma della designazione sia in relazione ai presupposti applicativi, hanno indotto alcuni commentatori a ritenere che le disposizioni della legge Cirinnà siano state implicitamente abrogate dalla più organica disciplina della legge n. 219: in tal senso sembra orientare la norma transitoria dell'art. 6, che prevede che ai documenti del disponente già depositati presso il comune di residenza si applicano le disposizioni della nuova legge.

Va peraltro osservato che il comma 5 dell' art. 1, nel fare riferimento ai soli *familiari* quali eventuali destinatari, con il consenso del paziente, dell' informazione del medico circa le possibili conseguenze del rifiuto delle cure espresso dall' interessato sembra voler escludere dall' ambito dei destinatari la parte dell' unione civile, il convivente e la persona di fiducia invece indicati nel comma 2: l' incoerenza di una lettura differenziata in relazione alle due diverse ipotesi considerate induce a preferire un' interpretazione estensiva della disposizione di cui al comma 5.

Il riconoscimento del diritto di conoscere le proprie condizioni di salute comporta l'esistenza del corrispondente diritto di rifiutare le relative informazioni (comma 3 dell'art.1): in tal caso l'indicazione dei familiari o di una persona di fiducia incaricata di acquisirle e di esprimere il consenso in sostituzione del malato sembra configurare una sorta di *delega in bianco* ai soggetti designati, attesa appunto la mancanza di conoscenza delle proprie condizioni da parte dell' interessato. Il comma 5 dell'art. 1 dispone inoltre che *la nutrizione*

artificiale e l'idratazione artificiale devono essere considerate come trattamenti sanitari. Sul punto il dibattito durante i lavori parlamentari era stato particolarmente vivace, sostenendosi da alcune forze politiche che dette pratiche costituissero mero *presidio di cura*, ovvero *sostentamento ordinario di base*, non suscettibili in alcun caso di interruzione e quindi da ritenersi esenti dal preventivo assenso.

Per contro la Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale - SINPE, in sintonia con l'opinione della comunità scientifica internazionale, ha affermato che la nutrizione e l'idratazione artificiale sono da considerare a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico, e non una misura ordinaria di assistenza. Si tratta invero di pratiche di tipo invasivo, consistenti nella somministrazione di preparati implicanti l'uso della tecnologia, che richiedono a chi le pone in essere requisiti di professionalità, competenza e conoscenza delle procedure sanitarie.

La soluzione opportunamente adottata dal legislatore di sottoporre anche tali pratiche alla disciplina degli altri trattamenti sanitari dovrebbe rendere non più proponibili i conflitti drammaticamente sorti in passato (il riferimento è in particolare alla vicenda Englaro) circa la liceità della loro interruzione.

Va ancora ricordato che ai sensi del comma 4 il consenso informato può essere espresso in forma scritta o attraverso videoregistrazioni e che la relativa documentazione è inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

3. Il consenso dei minori e degli incapaci. Delicati problemi interpretativi sono posti dall' art. 3, il quale prevede il

coinvolgimento, per quanto possibile, di *minori e incapaci* nelle decisioni, in particolare riconoscendo anche ad essi il *diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*, nonché il diritto di *ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute*: è evidente in tale riconoscimento il rilievo conferito ad una capacità di discernimento che prescinde dalla capacità di agire, così superando la dicotomia capacità/incapacità propria del sistema codicistico ed attribuendo a tali categorie di soggetti uno spazio non trascurabile nelle decisioni che riguardano la loro persona e la loro vita. Viene in tal modo a delinarsi una distinzione tra *incapaci a volontà ricostruibile* e *incapaci a volontà non ricostruibile*, al fine di conseguire quanto più possibile un risultato di codecisione.

Il riferimento contenuto nel primo comma dell'art. 3 ai diritti di cui all' art. 1, comma 1, comporta che anche a minori e incapaci va riconosciuto il diritto non solo alla vita e alla salute, ma anche alla dignità e alla determinazione.

Nel disegno del legislatore la forte esigenza di tutela dei soggetti più deboli - doppiamente deboli in ragione dell'età o dell'incapacità e dello stato di malattia - impone di rispettare il loro ruolo di protagonisti della vicenda e la loro *dignità*, in un percorso teso progressivamente ad affrancarli dalla soggezione ad altre persone e ad assicurare loro il più ampio coinvolgimento nella manifestazione del consenso o del rifiuto delle cure, in adesione ai principi generali che ispirano l'intera normativa.

In tale direzione l'articolato si dà carico di disciplinare il ruolo dei rappresentanti legali, siano essi genitori, tutori o amministratori di

sostegno, curando che nelle decisioni siano sempre coinvolti i rappresentati, in proporzione al loro discernimento.

Per quanto specificamente riguarda i minori, va rilevato che l'attribuzione del ruolo di protagonisti nella relazione di cura appare conforme alle indicazioni fornite dagli strumenti internazionali e dal diritto europeo: in particolare l' art. 6 della Convenzione di Oviedo, l' art. 12 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, l' art. 24 della Carta di Nizza, l' art. 6 della Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei fanciulli del 25 gennaio 1996, ratificata con legge 20 marzo 2003 n. 77 hanno assunto la personalità del minore e la volontà da lui espressa come elementi indefettibili nel processo decisionale sulle questioni che lo riguardano, in funzione dell' età e del grado di maturità.

Tale disciplina si allinea inoltre pienamente al dettato dell'art. 315 *bis* c.c., che al terzo comma dispone che il figlio minore capace di discernimento *ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano.*

In questo quadro di riferimento il comma 2 dell'articolo in esame dispone che il consenso da prestare o da rifiutare dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenga conto della volontà dello stesso minore, *in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.* E' appena il caso di rilevare che la capacità di discernimento del minore costituisce condizione non definibile *a priori* e non ancorata al mero dato anagrafico, ma da riferire necessariamente alla maturità ed all'attitudine all' ascolto del singolo minore coinvolto. La presenza del

genitore o del tutore non estromette quindi il minore dalla relazione comunicativa con i sanitari, ma si affianca alla figura del protagonista della vicenda in funzione di sostegno e di garanzia.

Il minore deve essere pertanto posto in grado di esprimere la propria volontà, che deve essere consapevole e maturare da una informazione adeguata alla sua capacità di comprensione: le modalità di comunicazione e di ascolto, non disciplinate dalla legge, devono essere tali da evitare il rischio di una sua sovraesposizione emotiva e comunque da assicurare un rapporto quanto più possibile sereno e fecondo con il sanitario.

Nell' eventuale contrasto tra la volontà del minore - che la formula *tenendo conto* consente di ipotizzare - e quella del genitore o tutore, è la determinazione dell'adulto che prevale. E tuttavia la legge pone precisi canoni a presidio della correttezza di tale determinazione, disponendo al comma 2 dell'articolo in esame che essa deve avere *come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore, nel pieno rispetto della sua dignità.*

Soltanto nel caso in cui l'adulto rifiuti le cure proposte ed il medico dissenta da tale decisione, ritenendo dette cure appropriate e necessarie, il giudizio è rimesso al giudice tutelare, che può essere adito, oltre che dal rappresentante legale, anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria o dai soggetti di cui agli artt. 406 e ss. c.c.

Restano pertanto non disciplinati i casi di contrasto tra le opinioni dei due genitori, oppure tra quella del minore che sia in grado di determinarsi e la volontà espressa dai suoi rappresentanti legali: tale silenzio normativo sembra adombrare il convincimento del

legislatore che la decisione di questi ultimi non richieda alcun controllo giudiziale.

Alcuni Autori (Ferrando, Stefanelli) ritengono che il controllo della manifestazione di volontà contrastante con quella del minore possa essere sollecitato dall' iniziativa dei nonni, di altri congiunti o del pubblico ministero diretta all' ottenimento di un provvedimento limitativo della responsabilità genitoriale ai sensi dell'art. 336 c.c.

Altri Autori (Roberto Conti) sostengono invece che l'assenza di una specifica previsione normativa non precluda la possibilità di delineare uno specifico intervento giudiziale, da affidare al giudice tutelare su richiesta del minore, eventualmente legittimato per il tramite dell'art. 78 c.p.c., che attraverso un bilanciamento degli interessi in gioco possa decidere in modo diverso dall' avviso dei genitori, attribuendo prevalenza all' autodeterminazione del minore. Secondo tale orientamento il carattere fondamentale dei diritti coinvolti ed il riconoscimento della dignità del minore, cui l'ordinamento attribuisce una tutela rafforzata, sancita nel canone del *best interest*, esigono la configurazione di un rimedio giudiziale - da reperire all' interno della legge n. 219 - diretto a risolvere il conflitto ed eventualmente ad ottenere una decisione conforme alla volontà del minore stesso.

Diverso, ma collegato - attenendo anch' esso al ruolo dei genitori nell' adozione di scelte terapeutiche - è il caso in cui i genitori di figli minori rifiutino un trattamento in loro favore per motivi religiosi, come si verifica nei casi di diniego di trasfusioni.

Segnalo che in una sentenza del 29 ottobre 2018 la Corte di Appello di Catanzaro, in sede di giudizio di opposizione alla declaratoria di

adottabilità di un minore, ha affermato che il comportamento di un genitore che, avendo scelto di aderire alla religione dei testimoni di Geova e di seguire i relativi precetti, si opponga alle trasfusioni nei confronti di un figlio si ricollega all' esercizio dei diritti garantiti dall' art. 19 Cost. e dei poteri/doveri attinenti alla responsabilità genitoriale e non legittima la declaratoria di adottabilità, nè giustifica l'ingerenza dei servizi sociali con monitoraggi sulla vita del minore e della sua famiglia, in quanto una tale imposizione, in difetto di altri elementi di criticità, si risolverebbe in un fatto gravemente discriminatorio nei confronti di chi pratica quel credo religioso.

E' evidente la non sovrapponibilità delle questioni coinvolte in tale decisione e la problematica in esame, venendo qui in discussione non già lo stato di adottabilità, ma la vita stessa del minore in relazione ad un trattamento terapeutico che viene rifiutato per motivi attinenti all' ideologia o al credo religioso del legale rappresentante, che si pongono in antitesi con la tutela della salute psicofisica del minore stesso.

Soccorre in tali ipotesi l'ultimo comma dell'art. 3, che affida la decisione al giudice tutelare, il quale non potrà non assumere come canone fondamentale di riferimento e come limite all' autonomia familiare il *best interest* del minore. Nella tensione tra le dimensioni della libertà e della doverosità che segnano la responsabilità genitoriale, compito del giudice è quello di sottrarre il minore alle conseguenze letali di una scelta ideologica e di farsi garante della tutela della vita, in forza del principio di precauzione che depone per la vita, non per la sua cessazione.

----- ■

Ricordo infine sul punto che con ordinanza del 24 marzo 2018 il giudice tutelare del Tribunale di Pavia ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell' art. 3 commi 4 e 5 nella parte in cui prevedono che l' amministratore di sostegno investito dell' assistenza necessaria o della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario ed in assenza di disposizioni anticipate di trattamento possa rifiutare senza l' autorizzazione del giudice tutelare le cure necessarie al mantenimento in vita dell' amministrato, per contrasto con gli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost.

Ha osservato al riguardo il giudice remittente che la natura personalissima del diritto a rifiutare dette cure esige che il rifiuto manifestato dall' amministratore di sostegno sia espressivo della volontà dell' interessato, desunta dalla sua personalità, dalla sua cultura, dai suoi valori di riferimento, dalle sue convinzioni religiose, e non delle valutazioni soggettive dell' amministratore, tenuto soltanto a manifestare la volontà dell' incapace: ai fini della corretta ricostruzione di detta volontà, non dichiarata nelle DAT, è pertanto sempre necessario l' intervento del giudice, funzionale alla tutela del carattere personalissimo e della speculare indisponibilità da parte di terzi del diritto al rifiuto delle cure.

Una volta configurato il rifiuto delle cure manifestato dall' amministratore come il mero riflesso della volontà dell' interessato, si pone il dubbio per il giudice remittente di incostituzionalità della norma per aver previsto il controllo giurisdizionale solo in caso di contrasto con la valutazione del medico.

Come puntualmente rilevato nell' ordinanza in esame, l' accoglimento della proposta eccezione dovrebbe indurre la Corte

Costituzionale a dichiarare in via consequenziale l'incostituzionalità dei commi 4 e 5 dello stesso art. 3 nella parte in cui prevedono che il rappresentante legale dell' interdetto o dell' incapace o del minore può rifiutare senza l' autorizzazione del giudice tutelare le cure necessarie al mantenimento in vita del soggetto rappresentato.

4. Le disposizioni anticipate di trattamento. La disciplina relativa alle DAT contenuta nell' art. 4 costituisce la vera novità della legge in esame: le *disposizioni anticipate di trattamento* si configurano come la proiezione futura del consenso informato, come il veicolo attraverso il quale ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può manifestare la propria volontà in materia di trattamenti sanitari in previsione di un' eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, così esercitando il diritto fondamentale di consentire o non consentire le cure che potranno rendersi necessarie o opportune in caso di malattia. Il soggetto capace fornisce *oggi*, a futura memoria, le risposte che non potrà dare *domani* alle domande sul suo percorso di infermità. E' evidente il legame tra la previsione delle DAT ed il principio di autodeterminazione, configurandosi appunto il nuovo istituto come espressione di quel principio.

Nel prevedere come unici requisiti soggettivi la maggiore età e la capacità il legislatore ha inteso chiaramente ricomprendere tra i soggetti legittimati gli stranieri e gli apolidi residenti nello Stato, nonché i maggiorenni sottoposti ad amministrazione di sostegno in possesso di capacità cognitive e volitive adeguate. Le DAT

costituiscono un negozio giuridico di natura non patrimoniale e non recettizio, espressione del diritto personalissimo alla salute, sottoposto alla condizione sospensiva del verificarsi dello stato di incapacità. Il loro contenuto può essere più o meno dettagliato e riguardare sia le scelte diagnostiche e terapeutiche che singoli e specifici trattamenti sanitari, comprese la nutrizione e l' idratazione artificiali, nonché le terapie salvavita o di sostegno vitale.

L' acquisizione di adeguate informazioni mediche, nella loro capacità di incidere nel processo formativo della volontà dell' interessato, resta estranea al contenuto necessario delle DAT, configurandone un mero prerequisito.

E' appena il caso di rilevare che le motivazioni alla base del rifiuto delle cure espresso nelle DAT possono essere le più varie: dalla stanchezza di vivere alla paura della sofferenza, alla solitudine, alla mancanza di risorse economiche, alle difficoltà familiari, ma tutte le possibili ragioni restano nella sfera dell'insindacabile, ed anzi dell' irrilevante, a fronte della volontà della persona fissata in quell' atto.

Esse contengono anche la designazione di un *fiduciario*, maggiorenne e capace, investito del compito di rappresentare il soggetto nelle relazioni con il medico ed il personale sanitario. Il carattere non recettizio delle disposizioni non esclude ovviamente che la nomina del fiduciario si perfezioni con l' accettazione del soggetto designato, che quindi può intervenire anche in un momento successivo, con atto da allegare alle DAT.

Nel caso di mancata designazione o di mancata accettazione o di successiva rinuncia, così come in quello di morte o di sopravvenuta incapacità dello stesso fiduciario, le DAT conservano la propria

efficacia; in tali casi, ove lo ritenga necessario, il giudice tutelare nomina un amministratore di sostegno (comma 4).

Il fiduciario designato *fa le veci e rappresenta* il malato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie: ciò vale a dire che la funzione che gli è propria è quella di curare il rispetto e l'esatta attuazione della volontà del soggetto che lo ha designato, agendo in nome proprio ma interpretando in modo attento e dando fedele esecuzione alle direttive anticipate del disponente. Nello svolgimento di tale funzione egli rappresenta l'unica voce di residua consensualità nel rapporto con il medico ed è il destinatario delle informazioni relative alla patologia ed alle cure necessarie.

Può tuttavia accadere che le DAT abbiano un contenuto eccessivamente generico o che non contengano previsioni pertinenti rispetto alla specifica patologia del disponente: in tali ipotesi il ruolo del fiduciario sarà più delicato e complesso, ma anche più pregnante, essendo egli tenuto a diverse modalità di ricostruzione della volontà del malato, attraverso la valorizzazione della sua personalità, dei suoi valori di riferimento o di orientamenti in precedenza espressi, così da adottare infine la decisione che meglio rispetti la sua identità.

La figura del fiduciario evoca in qualche misura quella dell'amministratore di sostegno introdotta con la legge n. 6 del 2004, la cui lettura costituzionalmente orientata ha consentito in passato un'importante apertura della giurisprudenza tutelare in favore della possibilità per ogni persona di governare il proprio futuro tramite l'intermediazione di un soggetto nominato dal giudice.

Il comma 6 dell'articolo in esame regola compiutamente le modalità di esternazione delle disposizioni anticipate, che devono assumere la forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata ovvero della scrittura privata consegnata personalmente all'ufficio dello stato civile del Comune di residenza, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, o anche consegnata alle strutture sanitarie. Ove peraltro le condizioni fisiche del paziente non consentano tali formalità, esse possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano al disabile di comunicare.

In tali previsioni alcuni commentatori hanno ravvisato un'eccessiva burocratizzazione, sia con riferimento ai requisiti formali che alla necessità di consegnare personalmente la scrittura privata non autenticata agli uffici designati, così da rendere eccessivamente gravosa la relativa osservanza. Si è altresì osservato che l'eccesso di formalismo in materia di DAT contrasta con la libertà con la quale può manifestarsi il consenso o il dissenso alle cure ai sensi dell'art. 1 comma 4 della stessa legge.

Va ricordato che con la legge di bilancio n. 205/2017 (art. 1 co. 418) è stato istituito presso il Ministero della Salute il registro unico nazionale delle DAT, ma sembra ci siano difficoltà di funzionamento, in quanto le Regioni spesso non hanno registri delle DAT e non dispongono del registro sanitario elettronico. Come appare evidente, le denunciate disfunzioni, impedendo la tempestiva conoscibilità delle DAT, rischiano di compromettere l'effettiva applicazione della legge. Le disposizioni sono in ogni tempo rinnovabili, modificabili e revocabili con le medesime forme,

ma nei casi di emergenza e urgenza possono essere revocate anche con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni (comma 6).

L'efficacia vincolante delle DAT per il medico e per la struttura sanitaria è temperata dalla previsione di cui al comma 5, secondo la quale il medico, in accordo con il fiduciario, può disattenderle in tutto o in parte *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*. E' evidente la rilevanza che la figura del fiduciario finisce per assumere nel momento in cui gli si attribuisce il potere di disattendere, insieme al medico, la volontà del malato.

Va peraltro considerato il carattere compromissorio della norma, che restituisce al medico spazi di autonomia decisionale in relazione alle terapie da adottare o da non adottare disattendendo le DAT: tale disposizione, se da un lato si dà giustamente carico dei casi in cui il lungo tempo trascorso abbia privato le DAT del requisito dell'attualità e delle ipotesi non infrequenti in cui siano sopravvenute nuove soluzioni o nuove tecniche terapeutiche potenzialmente idonee a far maturare scelte diverse, dall'altro lato rischia di vanificare, anche per l'ampiezza concettuale di talune delle situazioni considerate - mi riferisco in particolare al caso di ritenuta *palese incongruità* delle DAT - la volontà espressa dal paziente. Ed anche il riferimento a terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione del documento potrebbe risultare in qualche misura fuorviante, considerato che le nuove e continue scoperte in campo

medico e la produzione di nuovi farmaci non sempre e non subito garantiscono risultati certi e incontrovertibili.

In relazione a tali circostanze l'intervento del giudice tutelare è previsto soltanto nel caso di conflitto del fiduciario con il medico: in forza del richiamo agli artt. 406 e ss. c.c. operato dal rinvio al comma 5 dell'art. 3 deve ritenersi che oltre il fiduciario, il medico o il rappresentante della struttura sanitaria, anche il p.m. ed i familiari del malato possano proporre ricorso a detto giudice.

La legge tace sul rito da seguire, richiamando soltanto il comma 5 dell'art. 3, che a sua volta si limita a far riferimento alla forma del ricorso al giudice tutelare: l'applicazione dei principi generali in materia comporta che la decisione sia assunta dal giudice tutelare del luogo di residenza abituale del disponente, con decreto suscettibile di reclamo in esito ad un procedimento in contraddittorio tra le parti in conflitto.

Ne risulta ancora una volta la centralità della figura del giudice tutelare, chiamato a svolgere un ruolo essenziale e ad essere un punto di riferimento nelle questioni inerenti alle scelte terapeutiche da adottare: un ruolo non già di burocrate, ma di attento custode della dignità del destinatario delle cure e di scrupoloso garante della legalità.

Nel diverso caso in cui il fiduciario ed il medico siano attestati sulla stessa posizione, difforme da quella espressa dal malato, nessuno strumento è configurato a tutela della volontà contenuta nelle DAT: si tratta di una soluzione non appagante, atteso che la figura e la volontà del fiduciario potrebbero non essere sufficienti a garantire il

miglior interesse del malato e considerati anche gli ampi spazi di opinabilità delle condizioni indicate nel citato comma 5.

In un suo saggio di prossima pubblicazione (*Scelte di vita o di morte. Il giudice garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e “congedo dalla vita” dopo la l. 219/2017*) Roberto Conti individua le criticità dell’ articolato in relazione alla mancata predisposizione di specifici strumenti di tutela, in particolare per non aver previsto l’ emersione di alcuni possibili conflitti tra i vari soggetti coinvolti o per non aver procedimentalizzato alcuni momenti di verifica giudiziale dell’ operato del medico.

La proposta di detto Autore di colmare le lacune attraverso il reperimento di *regulae iuris* che trovino diretta matrice nei principi fondamentali scolpiti nelle Carte dei diritti, nel segno della massimizzazione delle tutele, eventualmente proponendo le pertinenti questioni di costituzionalità, e sempre assumendo come stella polare il principio di dignità della persona, mi sembra del tutto condivisibile.

Va infine rilevato che il richiamo contenuto nell’ *incipit* del comma 5 dell’art. 4 a quanto previsto dal comma 6 dell’art. 1 comporta che anche in relazione alle DAT sussiste l’impossibilità di esigere trattamenti contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Oltre le descritte situazioni di non vincolatività delle disposizioni anticipate non sembra possibile dare spazio all’ obiezione di coscienza del medico quale ulteriore causa di mancato rispetto del loro contenuto.

Gabriella Luccioli

-----■