



Movimento per la Vita Ambrosiano

La legge sul “fine vita” legge 219/2017 ha per il Movimento per la vita Ambrosiano molti punti critici come quello dell’introduzione vincolante delle DAT art 1 e art 4, e il considerare nutrizione e idratazione come trattamenti sanitari accolta nell’articolo 1 comma 5 .

Ci proponiamo attraverso questo commento giuridico del Dott Marco Schiavi un approfondimento sull’articolo 3 della legge con particolare sguardo alla condizione dell’incapace o del minore , o del capace che non ha scritto le DAT nel caso cada nella condizione di incapace.

Il Dottor Schiavi ben spiega la differenza tra l’articolo 3 relativo alla persona incapace e l’articolo 1 nel quale si dà alla persona capace la possibilità di scrivere le DAT e renderle vincolanti. Successivamente analizza le conseguenze e le differenze con la sentenza Englaro nella quale si affermava per l’incapace *“l’assoluta prevalenza del diritto alla vita ed alla salute dell’incapace costituisce il criterio che guida l’azione sia del legale rappresentante che dei medici curanti”* anche se veniva poi smentita perchè adottava la ricostruzione della volontà come criterio predominante. Ora invece spiega come con questa nuova legge e *“in assenza delle DAT di cui all’articolo 4”,* la *“ricostruzione” della volontà con riferimento ad indici informali (stili di vita, credenze di vario genere) sono radicalmente in contrasto con il sistema delineato dalla legge 219/2017”*.

Così conclude il dott Schiavi *“Il sistema non può tollerare, pena la sua irrilevanza, che, dopo aver predisposto l’istituto giuridico delle DAT, si ammetta una ricostruzione della volontà altrettanto vincolante e priva di ogni requisito formale e di garanzia[.]Il criterio normativo imposto all’attività del rappresentante dell’incapace è con forza ripetuto dal legislatore nell’articolo 3: la tutela della salute psicofisica e della vita nel pieno rispetto della dignità”*.

E’ importante come il dott Schiavi faccia notare come la scelta di tutelare la vita dell’incapace o del minore sia prevalente sottolineando che *“l’articolo 3 è caratterizzato dalla “funzionalizzazione” del potere attribuito al legale rappresentante, ovvero lo “scopo di tutela della salute psicofisica e della vita”,* inoltre nell’art3 non c’è riferimento *“al comma 6 dell’articolo 1, il quale prevede che “Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario”*.

Critici o mancanti rimangono nell’articolo 3 della legge la gestione dei conflitti tra i vari ruoli: medico, tutore, il minore e l’incapace, i familiari e il giudice. Molto problematico e ambiguo anche il riferimento alla dignità legato al concetto *“la tutela della salute psicofisica e della vita dell’incapace, nel pieno rispetto della sua dignità”*. Rimane positiva l’analisi della differenza con l’applicazione delle DAT e la preminenza della tutela della vita per l’incapace e il minore a cui il medico e il tutore sono chiamati.

Luca Tanduo Presidente Movimento per la vita Ambrosiano

Positività e Criticità dell'articolo 3 della legge sulle DAT

con particolare riguardo alla condizione dell'incapace e del minore

Dott. Marco Schiavi

CENNI INTRODUTTIVI SU CONSENSO
E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

La legge 22 dicembre 2017 n. 219 titolata "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" disciplina il "Consenso informato" (articolo 1) le "Disposizioni anticipate di trattamento" (articolo 4) e la "Pianificazione condivisa delle cure" (articolo 5) con esclusivo riferimento ai soggetti "capaci", dedicando ai soggetti "incapaci" l'articolo 3.

Per quanto riguarda i soggetti capaci il principio informatore è l'assoluto rilievo della volontà del soggetto nei confronti dei trattamenti sanitari.

L'articolo 1 espande la nozione di trattamento sanitario in due diversi ambiti: da un lato, nutrizione ed idratazione artificiale (NIA), "in quanto somministrazione su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi medici"; dall'altro, consentendo la rinuncia od il rifiuto anche per trattamenti sanitari "necessari alla propria sopravvivenza". Il paziente non è solo titolare del diritto di prestare il consenso per l'attivazione del trattamento sanitario, ma può revocare "in qualsiasi momento" il consenso manifestato, determinando l'interruzione del trattamento in corso.

La rubrica dell'articolo 1 definisce tale consenso "informato" e all'interno del primo comma precisa che è, altresì, "libero". Sul carattere della "libertà" si può immaginare un consenso viziato da errore, violenza o dolo e, pertanto, non in grado di esplicitare gli effetti che da esso ne derivano, principalmente sul piano della legittimità dell'attività medica; al contrario, per quanto riguarda "l'informazione" la normativa è più articolata. Se tale informazione rappresenta l'oggetto di un vero e proprio diritto del paziente contenutisticamente descritto nel comma 3 dello stesso articolo, la legge qualifica l'informazione come un diritto dal profilo pienamente disponibile, in quanto il paziente può rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere le informazioni, ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle, sui quali graverebbe l'obbligo di riversare sul paziente, con le modalità informali del rapporto tra loro esistente, le stesse informazioni. Andando ben oltre, il paziente può investire gli stessi soggetti della legittimazione ad esprimere in sua vece il consenso al trattamento sanitario, con il che si arriverebbe, secondo la lettera della legge, a consentire che un altro soggetto possa decidere, senza apparenti criteri o limiti, di sospendere trattamenti sanitari anche necessari alla sopravvivenza dell'altrui persona. Conseguenza alla quale si perverrebbe attraverso la mera indicazione di tale persona e l'assenza di alcun significativo

e normativo aspetto formale, stante la previsione di cui al comma 4 dell'articolo 1, applicabile alla designazione, per la quale "il consenso informato è acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente", a tacer di ogni aspetto di vera e propria collisione con la disciplina delle DAT.

Questa lettura è contrastata facendo leva sul tenore letterale della stessa norma che riferisce la designazione alla finalità di "esprimere il consenso", non il rifiuto o la revoca del consenso precedentemente espresso, pur potendosi ribattere, al riguardo, che la rubrica dell'articolo 1, titolata "consenso informato", lascia intendere che l'espressione "consenso" è idonea a ricomprendere al suo interno anche il "rifiuto" e la "revoca".

Restano gli argomenti che fanno leva sull'osservazione che una tale lettura della disposizione, volta a permettere l'affidamento del potere di esprimere anche il rifiuto o la revoca del trattamento necessario alla sopravvivenza ad un soggetto indicato dal paziente, significherebbe l'abbandono di ogni principio di indisponibilità della vita altrui con conseguenze devastanti.

Al riguardo si consideri che il consenso di cui all'articolo 1 è espresso dalla persona capace di agire ovvero maggiorenne e non interdetta, inabilitata o soggetta ad amministrazione di sostegno, la quale è posta di fronte alla necessità od opportunità di trattamenti sanitari, compiutamente informata (se lo vuole), che esprime la sua volontà, la quale ben potrebbe, secondo una linea interpretativa, essere connotata financo in termini di irrazionalità, salvo il limite di cui all'articolo 428 del codice civile.

In questo contesto, se il rifiuto o la revoca del trattamento sanitario non hanno bisogno di motivazione alcuna, sarebbe ipotizzabile una diversità di trattamento con l'ipotesi di affidare ad altra persona la decisione in ordine ai trattamenti sanitari, anche necessari alla propria sopravvivenza e in una situazione nella quale il paziente è capace di agire ed in grado di manifestare la propria volontà?

Il sistema normativo nel quale l'articolo 1 e la stessa legge 219/2017 si collocano proibisce questa ingerenza nell'altrui diritto alla vita, come testimoniano le norme sull'omicidio del consenziente, l'istigazione e l'aiuto al suicidio ed il divieto di atti di disposizione del proprio corpo, essendo, al contrario, regolamentate in maniera specifica le ipotesi ammesse (donazione di organi e sangue). Il paziente si erge, dunque e comunque, quale padrone assoluto della propria vita ed unico arbitro della propria salute, come presuppone il comma 6 dello stesso articolo, secondo il quale il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, sia nell'ipotesi di rifiuto al trattamento sanitario che di rinuncia al medesimo, senza alcuna responsabilità civile o penale. Rimangono le ipotesi che, provvidenzialmente, aprono lo scenario dell'obiezione di coscienza e contemplate nella seconda parte del comma 6 dello stesso articolo 1. La qualificazione del profilo temporale nell'articolo 1 è nel senso della "prossimità", che perviene fino all'emergenza ed all'urgenza di

cui al comma 7, tra l'espressione del consenso e l'esecuzione del trattamento sanitario nel contesto di una "patologia in atto", per usare l'espressione di cui all'articolo 5 della legge.

Diversamente l'articolo 4 della legge 219/2017 difetta della prossimità. L'autore delle DAT è una persona "maggiorenne e capace di intendere e di volere". Tale espressione si presta ad essere interpretata in maniera speculare a quella dell'articolo 1, ovvero riferita a persona che non sia interdetta, inabilitata o sottoposta ad amministrazione di sostegno e che non versi in una situazione di incapacità naturale di cui all'articolo 428 del codice civile, ovvero che si trovi in una situazione, anche temporanea, di incapacità di intendere e di volere. Non manca, come si analizzerà nel prosieguo, una linea interpretativa rigidamente ancorata al dato letterale secondo la quale la redazione delle DAT sarebbe consentita anche a persone interdette, inabilite o sottoposte ad amministrazione di sostegno, a condizione che siano in possesso della "capacità di discernimento", ovvero la capacità di intendere e di volere rapportata alle DAT stesse. Le DAT si strutturano su tre elementi:

- sono redatte "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi", ovvero una situazione nella quale la persona non potrà esprimere il consenso di cui all'articolo 1, perché fino a quanto tale situazione di incapacità non si realizza le DAT non sono efficaci, con un suggestivo parallelismo rispetto al testamento prima della morte del testatore;

- presuppongono che la persona abbia acquisito "adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" e tale presupposto, a differenza che nel consenso, non può essere oggetto di rinuncia, riflettendosi, anzi, la sua mancanza sulla validità e, conseguentemente, sull'efficacia delle DAT acquisite senza le suddette adeguate informazioni mediche, con gli ulteriori profili in tema di responsabilità per il notaio che quelle DAT ha ricevuto e per il medico che a quelle DAT ha dato esecuzione;

- il formalismo delle DAT è rigoroso: scrittura privata autenticata, atto notarile pubblico, consegna personale all'ufficio dello stato civile del comune di residenza. Le ulteriori forme (videoregistrazioni o dispositivi che consentono alla persona con disabilità di comunicare) sono subordinate a che le condizioni fisiche del paziente non consentano le forme "ordinarie". Anche la revoca delle DAT non si sottrae alla regola di simmetria formale, salvo l'ipotesi di revoca qualora sussistano "ragioni di emergenza e urgenza", per cui è prevista la "dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni", con una previsione che significativamente privilegia la revoca delle DAT e non la loro redazione.

Questa sintetica analisi del testo normativo conduce ad alcuni risultati:

- consenso e DAT costituiscono due istituti diversi ed autonomi, disciplinati da norme diverse nella "ratio" e nella disciplina; laddove

il legislatore ha inteso effettuare un travaso di disciplina lo ha disposto espressamente:

- * articolo 1 comma 6 richiamato dal comma 5 dell'articolo 4;
- * la definizione "ai fini della presente legge", contenuta nel comma 5 dell'articolo 1, relativa alla NIA quale trattamento sanitario;
- * ad ulteriori dimostrazione di tale tecnica legislativa, nell'ambito della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) di cui all'articolo 5, si consideri il richiamo contenuto nel comma 5 all'articolo 4 in tema di DAT "per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati".

Ogni ipotesi di interpretazione analogica deve essere valutata attentamente anche alla luce dell'articolo 12 delle preleggi, in considerazione delle estrema delicatezza della materia e della sua incidenza di beni la cui tutela è di rango costituzionale, come statuisce l'articolo 1 comma 1 della stessa legge.

Questa impostazione, relativa ai rapporti tra l'articolo 1 e l'articolo 4, che pur riguardano entrambi la persona capace, merita una ancora più significativa sottolineatura nell'interpretare in chiave di rimarcata "autonomia" la regolamentazione predisposta per i soggetti incapaci nell'ambito dell'articolo 3.

MINORI ED INCAPACI: "RICOSTRUZIONE" DELLA VOLONTA'

L'articolo 3 della legge 219/2017 statuisce che il soggetto al quale spetta di esprimere il consenso al trattamento sanitario per il paziente minore od incapace è il legale rappresentante, stanti i doveri di cura della persona incapace che gravano sullo stesso rappresentante, aprendo l'intera problematica delle forme, dei limiti, dei criteri ai quali deve attenersi il rappresentante dell'incapace, nonché della rilevanza della volontà dell'incapace, sia quella attuale che quella eventualmente manifestata in epoca precedente lo stato di incapacità. La salute è diritto "personalissimo", perché coinvolge "il ricorso a valutazioni della vita e della morte che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive" (così Cassazione ordinanza 8291/2005).

Pertanto gli atti di esercizio dei diritti personalissimi sono preclusi al legale rappresentante, in quanto l'atto personalissimo è, per definizione, l'atto che non può essere compiuto da altri se non dal suo titolare.

L'ordinamento comprende tra questi atti personalissimi il matrimonio, il testamento, il riconoscimento del figlio naturale, la donazione, la confessione ed il giuramento. Sono sempre state ritenute eccezionali le deroghe a tale principio, proprio per la stretta connessione che intercorre tra l'atto personalissimo e la personalità del soggetto. Quindi, essendo il consenso al trattamento sanitario atto personalissimo e stante l'assenza in capo al legale rappresentante di poteri sostitutivi dell'incapace in tema di atti personalissimi (così

anche Cassazione 9582/2000), l'assoluta prevalenza del diritto alla vita ed alla salute dell'incapace costituisce il criterio che guida l'azione sia del legale rappresentante che dei medici curanti (in questo senso, sempre nel contesto della vicenda Englaro, Tribunale Lecco 2 febbraio 2006).

L'elaborazione giurisprudenziale e della dottrina è andata progressivamente erodendo questo principio. Si è pervenuti ad affermare che "numerosi sono in effetti gli indici normativi che possono essere valorizzati nel senso di un ridimensionamento della portata assoluta del divieto di intervento nel compimento di atti personalissimi da parte di terzi" (così Cassazione 14794/2014).

La valorizzazione del consenso, anche dell'incapace ed al quale si è attribuito il fondamento costituzionale di cui all'articolo 32 comma secondo, su cui infra, è pervenuta a due corollari:

- 1) il consenso del paziente da limite del trattamento, ancorato al principio di beneficialità, diventa fonte e criterio di legittimazione dell'operato del medico;
- 2) il diritto a prestare il consenso al trattamento sanitario permane anche in capo all'incapace, distinguendosi tra titolarità del diritto ed esercizio da parte dei terzi.

Questo mutamento si afferma essere sostenuto dalle convenzioni internazionali (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata il 13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 189 e Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, approvata il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia con legge 27 maggio 1991 n. 176), da dati normativi specifici, ma dai quali enucleare, se non un principio generale, almeno un criterio interpretativo (articoli 119, 245, 264, 273 del codice civile, articolo 4 della legge 898/1970, articolo 13 della legge 194/1978) e da arresti giurisprudenziali (tra i vari, Tribunale di Milano 19 febbraio 2014 relativo alla domanda di separazione personale).

La conclusione, fondata sulla scissione tra la titolarità del diritto e l'esercizio del diritto stesso (ripresa dal Giudice Tutelare di Pavia e su cui infra), è stata la configurazione del legale rappresentante come "nuncius" della volontà dell'incapace o del minore.

Ciò ha significato:

- valorizzazione della volontà attuale dell'incapace, anche se non si è mai attribuito a questa volontà un carattere vincolante, stante la situazione di incapacità;
- ma, soprattutto, laddove l'incapace non sia in grado di esprimere alcuna volontà attuale, valorizzazione della volontà "presuntivamente attuale", quale risultato di una ricostruzione eseguita con indici di affidabilità ed in un contesto temporale precedente lo stato di incapacità, volontà così ricostruita che deve permanere, non revocata, fino al momento in cui il legale rappresentante la manifesti.

Si ribadisce che trattasi di volontà "presunta", ma non manca chi, più realisticamente, attese le difficoltà di tale processo di

ricostruzione, la qualifica quale "volontà ipotetica" (in tal senso Ferrando).

Quindi: "ricostruzione" della volontà dell'incapace e carattere vincolante di tale ricostruzione sia per il legale rappresentante che per il giudice, al quale spetta di verificare la legittimità, ovvero la congruità logico giuridica di tale ricostruzione e, di riflesso, per il medico stesso.

La ricostruzione avviene sulla base di qualunque materiale disponibile ed idoneo allo scopo, formale od informale: "in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita, i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche a sopravvivere alla mente" (così Cassazione 21748/2007).

Si comprende bene come la "ricostruzione" della volontà rappresenti una sorta di cuneo che si inserisce nell'ambito dei diritti personalissimi, ne alteri profondamente il principio di intrasferibilità al legale rappresentante dell'esercizio sulla base dell'affermazione, una sorta di leit-motiv anche incompreso, che il legale rappresentante "deve decidere non al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace" (così ancora Cassazione 21748/2007). Tralasciando ogni questione relativa alla ricomprensione della NIA o dei trattamenti necessari alla sopravvivenza nell'ambito della ricostruzione della volontà dell'incapace in epoca precedente allo stato di incapacità, occorre precisare come la stessa giurisprudenza che ha legittimato l'attività di ricostruzione si muove nella prospettiva di attribuire valore vincolante o meglio, un valore che rende superflua ogni ulteriore attività ricostruttiva, alla circostanza che l'incapace prima di cadere nello stato di incapacità e, pertanto, nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, abbia specificamente indicato attraverso dichiarazioni di volontà anticipate quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse diventato incapace. In tale ipotesi è esclusa ogni ricostruzione, residuando unicamente la verifica se tali dichiarazioni siano state oggetto di revoca attraverso gli stessi indici, anche informali, ai quali è ancorata la ricostruzione (ad esempio, si potrebbe segnalare, la conversione da una posizione atea ad una fede religiosa).

Questa impostazione ha una significativa conferma con una sentenza della Cassazione, il cui collegio ha lo stesso presidente del collegio Englaro, la quale afferma che il legale rappresentante "è vincolato alle indicazioni manifestate nella condizione di capacità dal soggetto, occorre aggiungere sempre revocabili ed ha il potere ed il dovere di esternarle senza che si ponga la necessità di ricostruire la volontà attraverso atti e/o fatti compiuti in stato di capacità", precisando che l'eventuale scrutinio di tali volontà "non potrà prescindere dalla verifica circa l'attualità della volontà del soggetto in stato di incapacità che sino al momento della perdita della coscienza ha il potere di revocare quella scelta" (così Cassazione 23707/2012).

Riassumendo gli approdi giurisprudenziali anteriori alla legge 219/2017:

- si ricostruisce con qualunque mezzo la volontà dell'incapace prima di cadere nella situazione di incapacità;
- si attribuisce carattere vincolante alle disposizioni espresse e formali in ordine ai trattamenti sanitari;
- si verifica l'eventuale revoca fino al verificarsi della situazione di incapacità ed in caso di mancata revoca tale volontà viene ritenuta "attuale" rispetto al trattamento sanitario;
- si nota uno scarso approfondimento sulla vincolatività della volontà, per quanto inficiata dallo stato di incapacità, che sia "contemporanea" rispetto al trattamento sanitario, ma forse ciò è dovuto alla particolarità delle fattispecie concrete, incentrate su soggetti che non sono in grado di manifestare alcuna volontà.

Ovviamente non sono mancate critiche relative al fondamento, anche sul piano del diritto costituzionale, di tale "ricostruzione" e, soprattutto sul piano dell'applicazione, alle modalità attraverso le quali viene svolta, rimarcando il rischio che l'assenza di attualità renda improbabile l'applicazione effettiva e non finzionistica dello stesso principio di autonomia (Nicolussi), evidenziando l'assenza di alcuna garanzia formale ed il carattere non presunto ma meramente ipotetico della volontà (Ondei), nonché riscontrando un elevato tasso di arbitrarietà nella selezione degli elementi rilevanti per tale ricostruzione e la valorizzazione di comportamenti ed atteggiamenti troppo risalenti nel tempo, ovvero ad età nelle quali la capacità di discernimento del minore è seriamente discutibile (Salito).

Ciononostante la sentenza Englaro, così Cassazione 21748/2007 è nota anche nel linguaggio giuridico, è penetrata in profondità nella dottrina giuridica e nella prassi giurisprudenziale, potendosi affermare che rappresenta "gli occhiali" con i quali gran parte della dottrina ha letto e continua a leggere la legge 219/2017 ed in particolare l'articolo 3 che riguarda minori ed incapaci.

LA "CAPACITA'" DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO SANITARIO

Venendo all'analisi del testo di legge, gli articoli 1, 4 e 5, non contemplan l'ipotesi che la persona sia minore di età, interdetta, inabilitata o sottoposta ad amministrazione di sostegno, essendo questo l'ambito proprio di applicazione dell'articolo 3 oggetto di disamina. Occorre, comunque, riprendere il discorso sulla "capacità" richiesta dalle diverse fattispecie disciplinate dalla legge 219/2017.

L'articolo 1 indica il soggetto al quale spetta esprimere il consenso in "ogni persona capace di agire", riferendosi al soggetto maggiorenne e con piena capacità di agire, ovvero non interdetto e non sottoposto ad amministratore di sostegno (AdS) con poteri di rappresentanza esclusiva attribuiti all'amministratore.

L'esame dell'articolo 3 porta alla conclusione, seppure con qualche

incertezza superabile, che l'inabilitato manifesti il consenso al trattamento medico e analogamente possa fare il beneficiario dell'amministrazione di sostegno quando nessun potere in ambito sanitario è attribuito all'amministratore di sostegno, restando da verificare la posizione del beneficiario dell'amministrazione di sostegno laddove all'AdS siano attribuiti poteri di assistenza necessaria, soluzione da ricercare nel decreto di nomina che potrebbe attribuire al beneficiario o all'AdS, comunque, un potere esclusivo in ambito sanitario e che, invece, nel caso di assistenza necessaria che riguardi anche l'ambito sanitario apre lo scenario di un conflitto, qualora le volontà del beneficiario e dell'AdS non convergano ma, al contrario, siano divergenti.

Se la limitazione legale della capacità di agire è documentalmente verificabile, rimane il problema della capacità di intendere e di volere nella quale può trovarsi, ai sensi dell'articolo 428 del codice civile, il paziente.

Il consenso deve essere "libero" ed informato e se la legge (articolo 1 comma 3) ammette che possa non essere informato, attraverso la delega ad altrapersona di ricevere dal medico le informazioni relative, non vi è alcuna eccezione al principio di "libertà" del consenso, che implica non solo un consenso non viziato da errore, violenza e dolo, ma anche un consenso non viziato da incapacità naturale. Spetta al medico (Conti) quest'ultima delicata valutazione, l'esito positivo della quale conduce alla perdita di efficacia del consenso ed all'obbligo del medico di agire a tutela della vita e della salute psicofisica del paziente nel pieno rispetto della dignità, secondo il canone di cui all'articolo 3 e che opera anche per l'incapace naturale, ovviamente nell'attesa che sia nominato l'AdS (Conti) e la fattispecie concreta abbia la sua anche formale collocazione nell'ambito dell'articolo 3.

L'articolo 4 relativo alle DAT pone problemi più delicati, perché la legge prevede che la redazione delle DAT sia possibile per "ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere".

La dottrina ha criticato questa previsione (Gorgoni, Pizzetti, Conti) nella parte in cui esclude il minore, cogliendo però implicitamente la possibilità che non solo l'inabilitato, ma anche l'interdetto ed il beneficiario dell'amministrazione di sostegno possano redigere le DAT, sulla base di un accertamento e apprezzamento dell'esistenza "in concreto" della capacità di discernimento.

La questione sollevata e che si ripropone nell'articolo 3 della legge, apre ad una questione di ancora maggiore rilevanza, ovvero al ruolo che la volontà ha nell'ambito dei trattamenti sanitari ed alla tendenza volta a superare la dicotomia capacità/incapacità, ancorata a parametri formali e che impedirebbero un accertamento della capacità di discernimento della singola persona, da valutare in base alle situazioni concrete, sia con riferimento alla persona stessa (minorenne vicino alla maggiore età, per esempio) che al tipo di trattamento sanitario.

Diversamente dal legislatore che ha posto una serie di sbarramenti, dei quali il più significativo è quello che riguarda il minore, parte della dottrina sostiene che, nell'ambito del diritto alla salute, la valutazione circa la capacità è da svolgere con riferimento alla materia in questione e, ovviamente, con riferimento alla fattispecie concreta, rifuggendo da ogni generalizzazione che impedisca "a priori" ed a determinate categorie di soggetti il potere di manifestare consenso, rifiuto o revoca ai trattamenti sanitari.

Questo richiamo all'articolo 4 è rilevante in quanto la disciplina dell'articolo 3, come precisa il comma 5, è "in assenza delle DAT di cui all'articolo 4", quindi non opera nell'ipotesi in cui la persona, dopo la redazione delle DAT, divenga incapace. In questa ipotesi non si è altro che verificata la "condicio iuris" costituita dalla incapacità di autodeterminarsi, prevista dal comma 1 dell'articolo 4 e, con o senza fiduciario, alle DAT ci si dovrà attenere e la regolamentazione della fattispecie concreta non sarà data dall'articolo 3 ma dall'articolo 4, fatto salvo per quanto non previsto dalle DAT, ovvero per le situazioni di non "autosufficienza" e, comunque, fermi restando i limiti alla vincolatività delle DAT posti dall'articolo 4 comma 5.

Questo significa che se si dovesse riconoscere rilevanza alla capacità naturale nell'ambito del consenso ai trattamenti sanitari, tale capacità potrebbe essere nel caso concreto riconosciuta come presente, a prescindere dall'età e dalla capacità di agire del soggetto e la normativa di riferimento sarebbe quella di cui all'articolo 1.

La legge 219/2017 impedisce, comunque, una tale lettura, essendo ancorata a parametri di tutela di soggetti la cui incapacità è presunta in forza dell'età o accertata giudizialmente, sia pure nella prospettiva di valorizzazione della volontà degli incapaci.

IL SUPERAMENTO DELLA SENTENZA ENGLARO IN PUNTO "RICOSTRUZIONE"

Il contesto interpretativo che ha fatto seguito alla sentenza della Cassazione sul caso Englaro introduce una prima questione interpretativa dell'articolo 3: è possibile ed è rilevante ricostruire la volontà manifestata dall'incapace prima dell'incapacità ed in assenza di DAT?

Sul punto occorre riprendere alcuni passaggi argomentativi propri della sentenza Englaro.

La Corte in quella occasione ha ritenuto ammissibile la ricostruzione della volontà dell'incapace, pervenendo alla conclusione che il rifiuto alle cure formulato dall'incapace o la sua volontà come ricostruita in epoca precedente la perdita di capacità, devono essere rispettati quando, oltre alla presenza di uno stato vegetativo irreversibile, la condizione attuale dell'incapace "tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato...sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita

fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona".

In sostanza, si tratta di riconoscere rilievo alla volontà manifestata dall'incapace "prima di cadere in stato di incapacità, dinanzi ai problemi della vita e della morte" (così ancora Cassazione Englaro). Ovviamente tale ricostruzione della volontà pone aspetti di forte problematicità laddove non conduca all'esito di un consenso alle cure, ma al rifiuto od alla rinuncia a trattamenti in atto ed efficaci per la sopravvivenza della persona.

Due i presupposti della posizione giurisprudenziale:

- "la scelta del tutore deve essere a garanzia del soggetto incapace e quindi rivolta oggettivamente a preservarne ed a tutelarne la vita" (così ancora Cassazione Englaro);

- la vincolatività della volontà dell'incapace se di tale volontà è possibile offrire una prova certa ("elementi di prova chiari, univoci e convincenti", afferma enfaticamente sempre Cassazione Englaro).

La ricostruzione della volontà dell'incapace "prima di cadere in stato di incapacità", ha dato esiti non soddisfacenti:

- si è dovuto tralasciare il requisito dell'attualità" del consenso, che rappresenta una sorta di elemento ontologico del consenso stesso, considerato quanto il "trovarsi" nella malattia incida sulla volontà del soggetto, ben diversamente da una astratta previsione di quello che può accadere e di ciò che si può diventare;

- si è tralasciato sia il requisito di una ragionevole "prossimità temporale" tra gli elementi presi in considerazione nella fase di ricostruzione della volontà e il momento in cui si prospetta il trattamento sanitario, sia la sussistenza della piena capacità di agire del soggetto durante la fase della vita rilevante per la ricostruzione della volontà, giungendo, al contrario, a riconoscere carattere "vincolante" alla volontà manifestata in occasioni parecchio risalenti nel tempo e ben prima del raggiungimento della maggiore età (come verificatosi nel caso Englaro);

- nell'attività ricostruttiva, come attenta dottrina ha sottolineato (Salito), non si è preso in considerazione il credo religioso, non è stato dato il decisivo rilievo all'assenza di reiterazione, la forma verbale ha condotto non ad una ricostruzione della volontà, ma a fare affidamento sulla ricostruzione della volontà che altri hanno compiuto.

- non è stato richiesto alcun formalismo di garanzia, non si è pretesa la scrittura e da una volontà presunta si è passati ad una volontà ipotetica, ovvero non fondata su dichiarazioni ma su stili di vita, convincimenti, personalità, elementi che non appaiono certo elementi di prova chiari, univoci e convincenti come richiesti dalla stessa Cassazione Englaro (così Ondei).

Rappresentano esempi di siffatto modo di procedere proprio la pronuncia della stessa Corte di Appello di Milano in sede di rinvio da Cassazione Englaro e il decreto del Giudice Tutelare del Tribunale di Reggio Emilia in data 24 luglio 2012.

Le difficoltà nella ricostruzione della volontà, in materia così tanto

delicata, non sono altro che la lineare ed inevitabile conseguenza dell'abbandono del criterio dell'"attualità" della volontà, senza che sia possibile parlare di una attualità logica e non cronologica, apparendo un mero espediente verbale.

D'altra parte Cassazione Englaro vive nella e della convinzione che "la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi" e che la ricostruzione della volontà manifestata prima della sopravvenienza dello stato di incapacità sia compito, per quanto disagiata, che conduca, comunque, ad un chiaro esito definito.

La prima convinzione, che si tratti sempre e soltanto di casi estremi, sarà sottoposta, proprio con riferimento alla legge 219/2017, a verifica dalle annuali relazioni che ai sensi dell'articolo 8 della stessa legge il Ministro della salute trasmetterà ogni anno entro il 30 aprile alle Camere, anche se l'esperienza straniera (ma, si dice, noi siamo e saremo diversi!) non è confortante, come le esperienze dei Paesi che ci hanno preceduto, per tutti Belgio ed Olanda, testimoniano in maniera preoccupante per il destino di minori ed incapaci.

La seconda è stata smentita dalle ricostruzioni giudiziarie che hanno operato una vera e propria selezione all'interno di episodi e convincimenti verbali riferiti a distanza di tempo e del tutto fuori da un contesto di vissuto personale.

Il lascito positivo, spesso tralasciato, al contrario di quello "creativo", di Cassazione Englaro, si esprime nelle seguenti proposizioni:

- 1) la già riferita funzionalizzazione del potere di rappresentanza, in quanto orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato;
- 2) l'assoluta prevalenza di tale funzionalizzazione nell'ipotesi in cui la ricerca della "presunta volontà" non conduca ad alcun esito, in quanto non ricostruibile con i parametri di chiarezza, univocità e convinzione o perché non esistente, in quanto l'incapace per l'età o le personali condizioni non è mai stato in grado di esprimere tale volontà;
- 3) la non configurabilità della NIA come accanimento terapeutico, accompagnata, però e purtroppo, dalla convinzione, accolta nell'articolo 1 comma 5 della legge DAT, che trattasi di trattamento sanitario.

Se la ricostruzione della volontà dell'incapace ha rappresentato la vera svolta giurisprudenziale alla quale ha fatto seguito la prassi dei giudici tutelari, occorre, ora, dare risposta alla domanda in precedenza formulata.

Una prima risposta offerta dalla dottrina è nel senso che la "ricostruzione" continua ad operare (De Filippis, Fimmiani, Noccelli, Sturniolo, Ferrando, Conti), ovviamente non intendendo riferirsi ad una ricostruzione che possa essere di supporto all'interpretazione delle DAT, ma ad una "ricostruzione" con carattere vincolante per le decisioni del rappresentante dell'incapace e per l'attività del medico.

Occorre al riguardo distinguere tra la volontà attuale e la volontà che l'incapace minore e prima di cadere nello stato di incapacità, abbia manifestato, con l'ampiezza di modalità ed indici ricostruttivi evidenziati dalla Cassazione Englaro.

Orbene, con la legge 219/2017 il legislatore ha previsto una modalità tipica per esprimere la volontà in ordine ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, ovvero le DAT, con il loro formalismo ed il contenuto considerati in precedenza, attribuendo alle DAT carattere vincolante ed estendendo il loro ambito applicativo a trattamenti necessari alla sopravvivenza, ivi compresa la NIA.

Se si ammettesse la possibilità di poter ricostruire, attribuendo poi carattere vincolante, la volontà manifestata dall'incapace prima dell'incapacità sopravvenuta o, comunque, prima della prospettazione del trattamento sanitario, anche necessario alla sopravvivenza, l'articolo 4 della legge diventerebbe lettera morta e quelle garanzie, già insufficienti a tutelare i beni della vita e della salute, che l'articolo 4 ha delineato, non avrebbero alcun senso e rilevanza giuridica vincolante.

Analoga soluzione deve essere prospettata con riferimento alle DAT "atipiche" (contra Serrao).

Le DAT atipiche (ovvero, tra le altre ipotesi, verbali o redatte senza l'intervento del notaio o non consegnate all'ufficiale dello stato civile) e la "ricostruzione" della volontà con riferimento ad indici informali (stili di vita, credenze di vario genere) sono radicalmente in contrasto con il sistema delineato dalla legge 219/2017.

Si consideri che la stessa revoca delle DAT è soggetta a forme (sia pure più agevoli, a dimostrazione di un certo disfavore legislativo per le DAT stesse) e che il sistema non ammette, comunque, una revoca per "facta concludentia". Solo una volontà "attuale", in senso cronologico e non solo logico, può privare di efficacia le DAT precedentemente redatte (sul punto Maffeis).

Le DAT non perdono efficacia per revoca atipica o comportamenti concludenti o anche per diverse visioni della vita alle quali è pervenuta la persona interessata, ma solo per la revoca intervenuta nel rispetto delle forme di cui all'articolo 4; al contrario la prevalenza rispetto alle DAT del consenso "libero" ed "informato", per usare l'espressione di cui all'articolo 1 della legge, non rappresenta revoca alcuna, ma solo il mancata avveramento della "incapacità ad autodeterminarsi".

E' una conclusione non esente da amarezza, su un piano metanormativo. Il legislatore ha inteso assegnare carattere vincolante alle DAT (sul punto ancora Maffeis) ma, consapevole dell'incidenza sul bene della vita, anche e soprattutto attraverso l'estensione ai trattamenti necessari alla sopravvivenza ed alla NIA, ha avvertito la necessità di circondare le manifestazioni di volontà sul "fine vita", rese in anticipo ed anche in assenza di "patologia in atto", da alcune minimali, anche insufficienti, cautele, quali la necessità di assumere

adeguate informazioni, la forma scritta, il carattere personale, la redazione con intervento notarile o la consegna all'ufficiale dello stato civile.

Il sistema non può tollerare, pena la sua irrilevanza, che, dopo aver predisposto l'istituto giuridico delle DAT, si ammetta una ricostruzione della volontà altrettanto vincolante e priva di ogni requisito formale e di garanzia.

Il parallelismo con il testamento è, al riguardo, fortemente evocativo: anche nell'ambito patrimoniale l'alternativa è tra testamento o successione legittimità, con la qualificazione in termini di nullità o, preferibilmente, di inesistenza del testamento nuncupativo, senza che credenze, comportamenti o stili di vita possano in alcun modo determinare una "ricostruzione" della volontà testamentaria in ordine alla devoluzione dei beni.

Le argomentazioni che precedono non conducono a privare di ogni rilevanza la ricostruzione della volontà dell'incapace, precedente allo stato di incapacità od al trattamento sanitario, ma a tale rilevanza assegnano due decisive limitazioni:

1) la ricostruzione non avrà carattere vincolante rispetto alle decisioni del rappresentante dell'incapace;

2) soprattutto, la determinazione del legale rappresentante sarà pienamente soggetta al perseguimento dello "scopo della tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace nel pieno rispetto della sua dignità", in conformità alle previsioni delle convenzioni internazionali (prima tra tutte quella di Oviedo che impone di "tenere conto" della volontà dell'incapace) e del codice deontologico dei medici (CDM).

Nel contesto normativo attuale ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può redigere le DAT e, nell'ipotesi di mancato utilizzo dello strumento giuridico apprestato dall'ordinamento, non vi è spazio per una ricostruzione "a posteriori" della volontà, l'unica possibile essendo quella funzionale all'interpretazione delle DAT stesse, soggette alle forme ed ai contenuti di cui all'articolo 4.

Una immediata conferma di questa chiave di lettura è data dall'articolo 6 della legge, il quale prevede che "Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge".

Non solo quindi i requisiti di forma, ma anche la necessità di avere acquisito adeguate informazioni, la necessità che la persona sia maggiorenne, quindi negando rilievo, in quanto DAT, a manifestazione di volontà del minore. Orbene, se gli stessi "documenti" per poter essere efficaci devono rispettare i requisiti della legge (non nota nei suoi contenuti al momento della redazione del documento stesso), non vi può essere dubbio alcuno circa l'irrilevanza di manifestazioni di volontà, stili di vita, convinzioni personali, anche religiose, che non assurgono certo al rango di "documenti".

Il rigore dell'articolo 6 è particolarmente significativo se si considera che con riferimento agli atti notarili si richiede anche il requisito del "deposito" presso il notaio e non la sola autentica della firma, unico requisito previsto dal comma 6 dell'articolo 4. Quindi non hanno efficacia DAT autenticate ma non depositate presso il notaio, nonché DAT non autenticate anche se depositate presso soggetti diversi. Ogni ricostruzione non genera DAT ed è priva di efficacia vincolante.

Lo stesso articolo 3 conferma questa linea interpretativa.

L'articolo 3 contiene espliciti e fermi richiami alla volontà della persona incapace, in particolare nel comma 1 ("essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà") e non manca di confermare la rilevanza della volontà nei successivi commi 2, 3 e 4 ("tenendo conto", "sentito" e, ancora, "tenendo conto").

E' evidente, proprio dalla correlazione sancita nel comma 1 tra il diritto di "ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute" e l'espressione della volontà, che non si opera alcun riferimento alla ricostruzione della volontà precedentemente espressa, già in una situazione di incapacità o precedentemente alla sopravvenienza della stessa incapacità, ma ad una volontà, per quanto adeguata alla minore età od allo stato di incapacità, attuale, nel senso di "prossimità" al trattamento sanitario.

La volontà presa in considerazione dal comma 1 dell'articolo 3 è quella che segue le "informazioni sulle scelte relative alla propria salute" e, pertanto, presuppone una situazione personale dell'incapace nella quale, per la patologia in atto, si prospettano trattamenti sanitari. I termini sono inequivoci: "ha diritto", "deve ricevere", "esprimere la sua volontà", "sentito", "tenendo conto", termini che non intendono operare alcun riferimento ad un passato più o meno remoto, ma si attualizzano nella situazione temporalmente coincidente con quella delle scelte in ordine ai trattamenti sanitari da praticare.

E' il presente il tempo nel quale si devono "valorizzare" le specifiche e personali "capacità di comprensione e di decisione", valorizzazione alla quale il minore e l'incapace hanno "diritto", come si esprime il primo comma dell'articolo 3, i quali devono essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà, come ha cura ancora di specificare il comma 1 dell'articolo 3.

La norma espressamente contemplata nel disegno di legge Calabrò secondo la quale "Al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge (le dichiarazioni) non hanno valore e non possono essere utilizzate ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto", è sottesa in maniera netta agli articoli 3, 4 e 6 della legge DAT, con la inevitabile conclusione che non può essere riconosciuta rilevanza alle dichiarazioni espresse verbalmente o a comportamenti, credenze, stili di vita della persona incapace o minore precedenti il momento della scelta del trattamento sanitario, ma solo ad una volontà attuale manifestata, almeno, oralmente ("sentito") o, in applicazione analogica dell'articolo 4, espressa con "dispositivi che consentano

alla persona con disabilità di comunicare".

Si condivide, pertanto, l'opinione secondo la quale "la scelta del legislatore di limitare le forme delle DAT non appare tuttavia irragionevole posto che l'incidenza sul bene vita del rifiuto di trattamento può legittimamente richiedere delle garanzie di provenienza e di persistenza delle scelte della persona sui propri trattamenti sanitari" (così Serrao d'Aquino), pur con, a parere di chi scrive e a tacer d'altro, la non condivisibile scelta del legislatore di non prevedere neppure un limite temporale all'efficacia delle DAT.

Riprendendo il tema della "capacità" nel contesto specifico dell'articolo 3, la legge 219/2017, come già sottolineato, se consente e, anzi, auspica ed impone, un coinvolgimento del minore e dell'incapace, non riconosce alcun rilievo vincolante a tale volontà. La dottrina (Gorgoni, Giorgi, Ferrando, Bacini, Adamo, Conti, Baldini) ha criticato, particolarmente con riferimento al minore, il mancato carattere vincolante della volontà "attuale" dell'incapace. Ovviamente si ipotizza il diciassettenne, magari reso maturo e consapevole proprio dall'esperienza della malattia, che esprime consenso, rifiuto o rinuncia, liberamente ed in maniera informata, al trattamento sanitario, anche necessario alla sopravvivenza e relativo alla NIA.

Il legislatore ha escluso che il minore possa manifestare la propria volontà con carattere vincolante ma, soprattutto, ha attribuito il potere decisionale al legale rappresentante, ancorandolo ai parametri della vita e della salute.

La dottrina, al contrario, pur riconoscendo e criticando il chiaro tenore letterale (Conti), sostiene che la legge 219/2017 ha perso l'occasione per superare la rigida dicotomia capacità/incapacità e giungere ad una sistemazione della materia del consenso ai trattamenti sanitari che privilegi, con attribuzione di vincolatività, il consenso prestato con una adeguata capacità di discernimento, la cui valutazione spetterebbe, in primo luogo, al medico e, in caso di conflitto, al Giudice tutelare (GT), con il ruolo del legale rappresentante probabilmente limitato a quello di soggetto legittimato a sollevare ogni questione avanti al GT.

In sostanza si tratterebbe di valutare la capacità naturale del soggetto, ovvero la sua capacità di intendere e di volere con riferimento al trattamento sanitario.

Non è questa la linea che il legislatore ha seguito, diversamente incentrando la disciplina su tre distinte fasi:

- acquisizione, ove possibile, della volontà dell'incapace;
- carattere non vincolante di tale volontà;
- sottoposizione dell'attività del legale rappresentante al criterio della "funzionalizzazione", ovvero, qualunque sia la volontà dell'incapace, perseguimento della vita e della salute psicofisica, nel pieno rispetto della dignità.

Il consenso verrà, quindi, prestato:

- in caso di minore, dagli esercenti la responsabilità genitoriale;
- in caso di interdizione, dal tutore;
- in caso di inabilitazione, dallo stesso inabilitato, avendo il legislatore valutato l'inabilitazione come una incapacità legale che non preclude una valida espressione del consenso ai trattamenti sanitari, stante la minore gravità rispetto all'interdizione.

Nella prassi giudiziaria le inabilitazioni sono rare e lo saranno sempre di più nel futuro, stante la continua espansione della figura dell'AdS, anche se occorre sottolineare che sul punto la legge DAT difetta di chiarezza in quanto, mentre al comma 4 dell'articolo 3 afferma che il consenso della persona inabilitata è espresso dalla stessa persona, al successivo comma 5 menziona "il rappresentante legale della persona inabilitata", quale soggetto che rifiuta le cure, ritenute appropriate e necessarie dal medico, con conseguente rimessione della questione al GT.

Ipotesi poco comprensibile, a seguire il tenore letterale della quale si perverrebbe alla conclusione che se l'inabilitato ha espresso il suo consenso alle cure proposte dal medico ed il curatore rifiuta le stesse cure, oggetto di consenso da parte dell'inabilitato, si renderebbe necessario l'intervento del GT. Diversamente opinando pare che se il consenso è espresso dall'inabilitato non ha significato alcuno attribuire rilevanza alla volontà del curatore contraria alle cure proposte dal medico; il principio di funzionalizzazione del potere di rappresentanza potrebbe imporre una rilevanza della volontà del curatore laddove l'inabilitato si opponga alle cure proposte dal medico;

- in caso di nomina dell'amministratore di sostegno (AdS) occorre fare una distinzione: se all'AdS è stata affidata la rappresentanza esclusiva, il consenso è prestato dall'AdS; se all'AdS è stata affidata l'assistenza necessaria il consenso è espresso anche dall'AdS, situazione che introduce il tema dei possibili conflitti tra soggetti coinvolti a diverso titolo nella fattispecie concreta.

IL CRITERIO NORMATIVO DELL'ARTICOLO 3 OVVERO "FUNZIONALIZZAZIONE" DEL POTERE DI RAPPRESENTANZA

Il criterio normativo imposto all'attività del rappresentante dell'incapace è con forza ripetuto dal legislatore nell'articolo 3: la tutela della salute psicofisica e della vita nel pieno rispetto della dignità.

Il legislatore non usa le espressioni "diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona", come nel comma 1 dell'articolo 1. Invero, in tale articolo l'espressione "diritto" è stata letta nell'ottica del riconoscimento di una piena disponibilità degli stessi diritti da parte del paziente, che può rinunciare o rifiutare persino trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, può delegare ad altri financo, secondo una riferita e contrastata lettura, tali diritti.

A prescindere dai riflessi che sull'articolo 1 della legge DAT può avere una tale impostazione legislativa, il quadro dell'articolo 3 è radicalmente diverso.

I beni della vita e della salute psicofisica sono oggetto della tutela apprestata nei confronti dei soggetti minori ed incapaci ed alla cui tutela è diretta, funzionalizzata, per riprendere un termine di Cassazione Englaro, l'attività dei legali rappresentanti.

E' un cambio di prospettiva coerente con il principio di indisponibilità della vita e della salute altrui, tale essendo "lo scopo" al cui perseguimento è improntato l'articolo 3 e la volontà dell'incapace stesso, oltre che, naturalmente, quella del medico, del legale rappresentante e dei parenti, non può contrastare questa tutela e protezione, imposta all'ordinamento, in favore dei soggetto deboli, in un autentico spirito solidaristico al quale non è estraneo il richiamo all'articolo 2 della Costituzione.

La "funzionalizzazione" è il profondo tratto distintivo tra l'articolo 1 e l'articolo 3 della legge DAT.

La dottrina ha analizzato il fondamento costituzionale del consenso al trattamento sanitario individuandolo nel secondo comma dell'articolo 32 ma, da un lato, ha negato che appartenga alla categoria dei diritti inviolabili di cui all'articolo 2 e, dall'altro, ha lucidamente messo in rilievo che la norma si riferisce al soggetto capace di intendere e di volere. In questa prospettiva l'articolo 1 della legge richiede il consenso della persona interessata, libero, informato, proveniente dalla persona capace di agire (in tal senso Rocchi). Radicalmente diversa è la posizione dei soggetti incapaci, ai quali sono dovute cure e terapie in attuazione diretta dell'articolo 32 comma primo della Costituzione. Ciò significa negare ogni simmetria tra la posizione del soggetto capace e quella dell'incapace, come lo stesso articolo 3 rende palese.

Cassazione Englaro, a sommosso avviso di chi scrive, non erra laddove riconosce che il legale rappresentante dell'incapace non può in alcun modo sostituire l'incapace in un rifiuto al trattamento sanitario che l'incapace non può dare, ma laddove avalla una "ricostruzione" della volontà che diventa "consenso" privo di alcuna prossimità cronologica con il trattamento stesso, disancorato da indici formali e di garanzia e, soprattutto, capace di ledere il diritto inviolabile della vita, attribuendo allo stesso carattere vincolante anche nell'ambito dei trattamenti necessari alla sopravvivenza quali la NIA.

Eppure, sia pure con i limiti messi in evidenza, Cassazione Englaro precisava che, se non si addiviene a tale "ricostruzione", deve "essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita" e questo rappresenta "il lascito dimenticato" della sentenza, sotterrato dall'esaltazione della ricostruzione della volontà.

Invero la sentenza Englaro afferma:

- 1) la "funzionalizzazione" del potere di rappresentanza, dovendo essere orientato alla tutela del diritto alla vita dell'incapace;
- 2) in mancanza, per impossibilità anche originaria, della ricostruzione

della volontà, "il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato, dalla percezione che altri possono avere, della qualità della vita stessa, nonché della mera logica utilitaristica dei costi e dei benefici".

Collocando tali affermazioni nel sistema si possono enucleare tre conclusioni:

- 1) la ricostruzione della volontà in presenza delle DAT costituirà strumento ausiliare nell'interpretazione delle DAT;
- 2) mancando le DAT o negli aspetti dalle stesse non disciplinati, la ricostruzione della volontà, unitamente a quella eventualmente manifestata nell'attualità, è priva di efficacia vincolante;
- 3) la "funzionalizzazione" rappresenta il canone normativo e vincolante e, sia la volontà ricostruita che la volontà attualmente manifestata dell'incapace, operano all'interno della funzionalizzazione e nel rispetto di essa.

Si tratta di una conclusione messa in luce, sia pure in chiave critica, dalla dottrina (De Santis) che ha ipotizzato la "introduzione di valori guida destinati a vincolare il consenso sostitutivo del rappresentante legale quali la tutela della salute psicofisica e della vita e l'introduzione di indefiniti limiti al novero dei trattamenti esigibili dai sanitari", giungendo ad evocare dubbi di legittimità costituzionale e, concludendo nel senso che "la norma sembra invece selezionare salute e vita quali unici criteri destinati ad orientare (se non addirittura a vincolare) le decisioni prese nell'interesse della persona incapace, quasi che il best interest di quest'ultimo non includesse altri valori, in primis quello della dignità".

L'evocazione del "best interest" impone di chiarire la sua collocazione all'interno della funzionalizzazione.

Il "best interest" non ha avuto alcun spazio nell'elaborazione giurisprudenziale proprio a partire ed a causa della Cassazione Englaro. La tecnica della ricostruzione ed il carattere personalissimo del consenso al trattamento sanitario, impediscono che si individui un parametro oggettivo che non sia saldamente ancorato alle convinzioni, agli stili di vita, alle credenze della persona.

Cassazione Englaro afferma chiaramente che l'attenzione nel processo ricostruttivo deve essere portata "ai convincimenti espressi dal diretto interessato quando era in condizioni di capacità", il che significa che, senza rinunciare alle critiche verso tale operazione ermeneutica, non c'è spazio per una valutazione oggettiva che sovrasti ed obliteri la natura di diritto personalissimo che la salute riveste. E', altresì, chiaro che la mancata ricostruzione, per impossibilità originaria o per assenza dei parametri di certezza ed attendibilità che Cassazione Englaro ha sottolineato con forza, determina il vincolo per la scelta del legale rappresentanze che "deve essere a garanzia del soggetto incapace e, quindi rivolta, oggettivamente a preservarne e tutelare la vita". Non vi è dubbio che la ricostruzione può essere

in contrasto con il valore della vita, così come è stato nel caso di Eluana Englaro, ma l'idea della dignità, parola che compare anche nel testo dell'articolo 3, è quella "della persona dello stesso rappresentato", non del legale rappresentante od altri o del contesto culturale prevalente nella società.

I parametri della funzionalizzazione meritano sicuramente una analisi da rimandare con adeguato approfondimento ad altra sede, ma è necessario un accenno.

Per quanto riguarda la salute, anche se si ammette un profilo identitario di stampo soggettivo (Gorgoni) occorre sottolineare, da un lato, che tale profilo può essere del tutto assente in caso di infanti o di soggetti incapaci sin dalla nascita e, dell'altro, che il concetto di salute è strettamente correlato a quello della vita, intendendo la legge il perseguimento di una vita nelle condizioni migliori per esprimere le potenzialità del soggetto e la sua vita di relazione, che garantiscano il pieno sviluppo di quella "humanitas" che sta al cuore ed al centro delle preoccupazioni del legislatore.

Più complessa è l'analisi della dignità.

Quale è il ruolo della "dignità", contemplata nell'articolo 3?

Si tratta di un termine che compare anche nel comma 1 dell'articolo 1 e che appare correlato ad altre espressioni quali, ad esempio, "condizioni di vita" (comma 5 dell'articolo 4), "qualità della vita" (comma 2 dell'articolo 5) e che evoca certamente valutazioni complesse.

Per una impostazione iniziale e corretta è preliminare ribadire che la "dignità", nel processo di funzionalizzazione del potere di rappresentanza, è un parametro che si colloca all'interno dello scopo primario: non vi può essere alcun rispetto della "dignità" al di fuori od in contrasto con la tutela della salute psicofisica e della vita.

La dignità non è un criterio che vive di vita propria, la dignità vive all'interno della tutela della salute psicofisica e della vita.

Né è possibile una tutela della salute che possa portare a sacrificare il bene della vita, non solo si tratterebbe di una situazione contraddittoria dal punto di vista logico, ma troverebbe come ostacolo insormontabile, sul piano dell'interpretazione del testo legislativo, la particella congiuntiva "e".

Non c'è spazio per alcun parametro minimamente assimilabile al "best interest" di matrice anglosassone, avendo il legislatore già deciso quale è il "best interest" per minori ed incapaci: la tutela della vita e della salute psicofisica.

Non vi è un diritto alla dignità per gli incapaci che sia prevalente sulla vita e la salute psicofisica; il diritto indisponibile da parte di ognuno dei soggetti presenti nell'articolo 3 e la cui tutela è oggetto di attenzione da parte dell'ordinamento, è quello alla vita ed alla salute psicofisica. La dignità ha un indubbio profilo soggettivo, che proviene dalla volontà attuale dell'incapace ascoltato e sentito o dalla ricostruzione della sua volontà, sia pure senza valenza vincolante.

Al tempo stesso la dignità evocata dal testo normativo, all'interno dei parametri che vincolano l'attività del legale rappresentanza, ha un profilo oggettivo. Come ha messo in luce attenta dottrina (Ruggieri) lo stesso testo costituzionale (articoli 3, 36, 41) ammette che se ne possa dare una definizione oggettiva, la quale si fonda su consuetudini sociali diffuse di riferimento e su quello che è un nucleo duro "dato da certi suoi tratti assolutamente irriducibili". E' certo, però, che "la dignità non ha nulla a che vedere con la qualità della vita" (ancora Ruggieri) e che nel tentativo di dare una definizione di dignità nel contesto dell'articolo 3 della legge DAT, questa potrebbe consistere nell'apprestare le condizioni affinché la salute e la vita possano esprimere al massimo le potenzialità umane della persona incapace. Ancora, sempre nell'ambito di questo mero tentativo, si può affermare che il termine "dignità" implica la valorizzazione del pieno sviluppo umano, di quel modo di essere che rappresenta il "proprium" della persona, specie nella sua capacità di relazione, avendo il legislatore indicato non solo che tra le varie azioni a tutela della vita e delle salute psicofisica la scelta deve andare per quella che meglio con tale dignità si accorda, ma, in una prospettiva temporalmente dinamica, gli stessi trattamenti si devono adeguare a tale dignità e, quindi, essere suscettibili di rapportarsi alle mutate condizioni del soggetto tutelato.

Del tutto estranea ad una previsione volta a garantire vita, salute e dignità sarebbe il riconoscimento di un "diritto a morire", in contrasto con i doveri inderogabili di solidarietà umana di cui all'articolo 2 della Costituzione, previsione che intende tutelare soggetti non ancora o mai in grado di assumere decisioni pienamente consapevoli e in difficoltà nell'affrontare la quotidiana esistenza. Dimenticare il fondamento costituzionale della funzionalizzazione significherebbe mettere a grave repentaglio tutto il sistema di protezione degli incapaci, in una logica che abbandona la persona debole e che utilizza, come appare essersi mossa la Corte d'Assise di Milano nell'ordinanza di rimessione alla Corte Costituzionale nel caso Cappato, una prospettiva che mistifica il "principio personalistico" della Costituzione e lo trasforma in un "principio egoistico" e di abbandono del soggetto debole. Se è vero (ancora Ruggieri) che "la sofferenza nondimeno non spegne la dignità ma, all'inverso, vi rende viva, umanissima testimonianza", risaltano ancora di più gli obblighi di solidarietà che impegnano ad apprestare, non solo gli strumenti che garantiscono vita e salute, ma anche tutte le condizioni e le relazioni che possono garantire il pieno dispiegarsi della persona umana, fino al limite delle sue possibilità e delle sue condizioni di esistenza, in questo, forse, consistendo la dignità.

ETEROINTEGRAZIONE ED AUTONOMIA DELL'ARTICOLO 3

Si prospetta un profilo di natura sistematica relativo ai rapporti tra le fattispecie regolate dalla legge 219/2017, anch'esso oggetto di

attenzione da parte del Giudice tutelare di Pavia nell'ordinanza di rimessione alla Corte Costituzionale e di cui infra.

Le situazioni del paziente prese in esame dalla legge sono essenzialmente tre: la persona capace (articolo 1) e la persona incapace (articolo 3) di fronte al trattamento sanitario "imminente", prospettato nei suoi tratti precisi; la persona che dispone in vista di una futura incapacità ad autodeterminarsi (articolo 4) ed, infine, la persona che, con una patologia in atto, pianifica le cure future con il medico (articolo 5).

Situazioni radicalmente diverse, come si è già sottolineato, che la legge affronta con normative diverse, con la presenza di alcuni richiami e l'assenza di altri, con discipline la cui interazione e la cui possibilità di applicazione analogica deve essere attentamente vagliata.

Per quanto concerne l'articolo 3 è tempo di verificare quanto della materia contemplata può essere regolamentato attingendo ad altre norme della stessa legge e quanto, invece, esige una disciplina coerente ed esclusiva, in considerazione del "proprium" dell'articolo 3 e della irriducibilità ad interventi esterni.

Si rileva che non è in alcun modo indicata la modalità di acquisizione della volontà dell'incapace, difettando ogni "procedimentalizzazione" (termine che sarà nel prosieguo ripreso a proposito della giurisprudenza CEDU).

La forma scritta, laddove possibile per l'incapace, deve essere garantita, superando la libertà delle forme di cui all'articolo 1 comma 4, che richiede soltanto la documentazione scritta dell'acquisizione del consenso ed, inoltre, anche il consenso, il rifiuto o la rinuncia del legale rappresentate devono essere acquisiti non "nei modi e con gli strumenti più consoni", ma in forma scritta, proprio in considerazione della responsabilità del legale rappresentante e, quindi, ai fini di un pregnante controllo sul suo operato.

L'articolo 3 contempla, con termini diversi, ma di uguale contenuto, il diritto di informazione in capo all'incapace e, ovviamente, in capo al legale rappresentante per diretta derivazione dall'articolo 1. Non sono ammissibili una rinuncia all'informazione ai sensi dell'articolo 1 comma 3 da parte del legale rappresentante, stante l'indelegabilità della posizione di garanzia che ricopre e, meno che mai, ogni delega di carattere decisionale, adombrata, pur con decisivi rilievi critici, dallo stesso articolo 1 comma 3; la rinuncia all'informazione da parte dell'incapace merita una attenta valutazione, non potendo non avere effetti sulla valutazione della consistenza, della attendibilità e della logica congruità una volontà manifestata da un soggetto incapace che rinunci ad ogni informazione.

Più problematica è l'equiparazione che compare nel comma 5 dell'articolo 1: "ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici".

Non si tratta di una equiparazione priva di rilevanza nell'ambito dell'articolo 3, ma deve essere oggetto di coordinamento con la previsione circa la tutela della vita e della salute psicofisica, nonostante l'asserita "vis espansiva" data dall'espressione "ai fini della presente legge", che potrà eventualmente manifestarsi con riferimento all'articolo 4 ed all'articolo 5.

Unitamente a tale previsione vi è quella relativa alla ricomprensione dei trattamenti necessari alla sopravvivenza nell'ambito del consenso, anche se tale previsione non è data, e giustamente, "ai fini della presente legge".

Ogni osservazione sarebbe incompleta se non si ponesse attenzione a quello che è il vero segnale di autonomia della fattispecie di cui all'articolo 3, ovvero la funzionalizzazione, contemplata nell'articolo 3 e non nell'articolo 1 o negli articoli 4 e 5.

Prevedere che il consenso possa avere ad oggetto anche "trattamenti necessari alla sopravvivenza" è l'esatta antitesi di una norma che vincola l'agire del legale rappresentante a tutela della vita e della salute psicofisica nel pieno rispetto della dignità dell'incapace, funzionalizzazione che non compare, perché non può comparire, negli articoli 1, 4 e 5, ispirati alla assoluta rilevanza del consenso al fine di rinunciare o rifiutare trattamenti sanitari (contra Baldini). Invero, tra l'articolo 1 e l'articolo 3 sussiste, una completa autonomia, in quanto l'articolo 1, in tema di consenso prestato dal paziente capace, riconosce anche il diritto alla cessazione dei trattamenti necessari alla propria sopravvivenza e della NIA, diversamente dall'articolo 3 che intende tutelare minori ed incapaci attraverso la funzionalizzazione del potere di rappresentanza. Pertanto, se non è nel potere del legale rappresentante rinunciare o rifiutare trattamenti necessari alla sopravvivenza, non è parimenti nel potere del legale rappresentante rifiutare o rinunciare alla NIA, laddove la cessazione comporti inevitabilmente la morte della persona, essendo per definizione la NIA necessaria alla sopravvivenza. Ciò significa che la NIA potrà essere sospesa unicamente nella situazione in cui lo scopo di tutela della vita e della salute psicofisica non possa più essere perseguito, come ha riconosciuto il Comitato Nazionale per la Bioetica e questa appare l'ipotesi laddove l'equiparazione manterrà la sua efficacia, apparendo ipotizzabile una sospensione della NIA anche per il soggetto incapace.

Viceversa, se lo scopo di tutela della vita e della salute psicofisica può essere perseguito, tale previsione prevarrà nel senso che NIA, quale trattamento sanitario, sarà soggetto alla funzionalizzazione di cui all'articolo 3 e non a criteri quali la dignità o la qualità della vita o precedenti dichiarazioni, prive dei requisiti delle DAT o comportamenti concludenti, che possano condurre ad una lesione del bene salute o alla morte.

In generale, quindi, è contrastante con i criteri normativi e imperativi di tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace di cui all'articolo 3 ritenere che il legale

rappresentante possa esprimere il rifiuto o la revoca a "trattamenti necessari alla sopravvivenza" dell'incapace.

Tale previsione, collocata fuori dal contesto dell'articolo 1, è priva di rilievo autonomo alcuno nell'ambito dell'articolo 3. Nell'attività del legale rappresentante la cessazione di trattamenti necessari alla sopravvivenza può trovare adeguata giustificazione solo qualora, nell'imminenza della morte, i trattamenti sanitari siano inutili o sproporzionati.

Tale ultima considerazione introduce il tema del rapporto tra l'articolo 3 e l'articolo 2 della legge DAT, quest'ultimo dedicato al divieto di "ostinazione irragionevole nelle cure" o, detto in modo più usuale, "accanimento terapeutico".

Si deve sottolineare con vigore l'"incipit" dell'articolo 2, che restringe sul piano pratico e di molto l'ipotesi prevista dalla norma, ovvero "nei casi di paziente con prognosi infausta a breve o di imminenza di morte" e che configura la sussistenza di una situazione nella quale la tutela della salute psicofisica e della vita del paziente non sia più possibile con strumenti che si possano definire quali "trattamenti sanitari", ponendosi la questione se sia configurabile una relazione tra i due articoli, nel senso di ritenere che l'articolo 2 rappresenti la situazione in presenza della quale la tutela della vita e della salute psichica non sia più perseguibile e, quindi, sia consentita l'astensione da ogni trattamento sanitario.

L'articolo 2 si applica anche ai pazienti incapaci e, quindi, rappresenta un esplicito limite alla funzionalizzazione, nel senso che, in presenza e solo in presenza "di prognosi infausta a breve o di imminenza di morte" la somministrazione di trattamenti inutili o sproporzionati è sospesa.

La definizione di ciò che rappresenta una ostinazione irragionevole nelle cure (termine mutuato dalla legislazione francese) non può dirsi un risultato raggiunto dall'articolo 2 in maniera certa e chiara. Se il concetto di "ostinazione irragionevole nelle cure" introduce un elemento soggettivo, privo di riscontro esterno certo, non è mancata la critica nel senso che "l'ostinazione irragionevole non ha uno statuto diverso dalla sproporzione", proprio perché "l'ostinazione cessa di essere ragionevole quando il trattamento cessa di essere proporzionato" (così Zatti).

A prescindere da ogni questione sull'esatta identificazione della nozione di accanimento terapeutico, l'analisi del rapporto tra gli articoli 2 e 3 si fonda sul presupposto che l'articolo 2 è norma generale della relazione di cura, capace o incapace che sia il paziente.

Un primo aspetto di tale relazione riguarda il consenso. Da un parte il termine "deve" sembra porre una norma di carattere imperativo, una sorta di divieto il cui superamento, comunque, determinerebbe una responsabilità del medico.

In questo senso pare atteggiarsi la giurisprudenza (Cassazione 13 gennaio 2011 n. 13746), la quale ha ritenuto responsabile di omicidio

colposo il medico che, pur in presenza del consenso informato della paziente, aveva eseguito un intervento dal quale non era possibile attendersi fondatamente un beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita, quindi, in spregio alla norma del codice deontologico.

La dottrina (Cupelli) ha criticato la sentenza sotto svariati profili, qui preme sottolinearne due: il primo è la totale svalutazione della volontà della paziente ed il secondo è costituito dalla mancata considerazione che lo stesso concetto di accanimento terapeutico non possa essere ricostruito prescindendo totalmente dal consenso e dalla volontà della paziente, specie laddove la finalità del trattamento sanitario non sia la guarigione, ma il mantenimento in vita, anche per un breve periodo.

Orbene, nell'ambito della legge 219/2017, che ha provveduto ad una valorizzazione estrema del consenso, appare "prima facie" incomprensibile che il medico subisca un divieto di accanimento terapeutico così vincolante da non poter essere superato neanche dalla volontà libera e cosciente del paziente, all'esito di un'adeguata informazione e della inerente individuazione della proporzionalità del trattamento, momento centrale nel concetto di accanimento terapeutico, che tenga conto della volontà del paziente volta, non alla guarigione, ma al mantenimento in vita, sia pure in condizioni di estrema sofferenza (contra Conti).

"Stranezza" che si accentua ove si consideri come, giustamente, per la sedazione palliativa profonda continua sia necessario il consenso del paziente, non essendo concesso al medico di praticarla pur in presenza di sofferenze indicibili e refrattarie a qualunque trattamento. Pertanto, se la stessa sedazione palliativa profonda continua presuppone il consenso del paziente non si comprende perché il consenso del paziente non possa esplicitare alcuna rilevanza nel richiedere al medico di "sostenere" il mantenimento in vita.

Sia per il paziente capace che per quello incapace, l'accanimento terapeutico si fonda sulla "sproporzione", essendo la "ostinazione irragionevole" priva di parametri oggettivi riscontrabili e l'"inutilità" nient'altro che il lato estremo della "sproporzione", in quanto "un trattamento che risulti inutile per il paziente ne annulla il valore terapeutico e quindi la natura di trattamento" (così il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere del 14 luglio 1995).

Tale giudizio di proporzionalità non può non avere come elemento suscettibile di essere tenuto in debita considerazione il "mantenimento in vita", laddove la richiesta provenga dal soggetto capace, informato e consapevole delle sofferenze e specialmente nel caso in cui tale richiesta sia ancorata a valori di rango costituzionale, quali la famiglia e la prole, come nel caso all'esame della sentenza 13746/2011 sopra citata.

Una lettura armonica della norma porta a concludere che:

- la "proporzione" di un determinato trattamento sanitario implica anche un profilo soggettivo, costituito dalla presenza del consenso

libero ed informato e di adeguate e consistenti motivazioni, considerate meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento giuridico e poste a base della richiesta di attivare o continuare il trattamento stesso;

- se il medico ritiene, comunque, non superato, il vaglio di "proporzionalità", il termine "deve" implica che non abbia alcun dovere di rispettare la volontà del paziente favorevole all'accanimento terapeutico; al tempo stesso il rispetto della volontà del paziente volta ad "autorizzare" l'accanimento terapeutico, lo esenterebbe da ogni responsabilità civile e penale, in applicazione "in bonam partem" dell'articolo 1 comma 6;

- rimane esclusa, ovviamente, l'ipotesi di un trattamento "inutile", essendo privo di alcun valore terapeutico.

Se questo è prospettabile per il paziente capace la questione è, se ed in quali termini, sia prospettabile una identica od analoga soluzione anche per il paziente incapace.

Senza pretesa di completezza e definitività si formulano alcune linee argomentative:

1) il limite di cui all'articolo 2 opera per il medico che riscontri sul piano oggettivo la "sproporzione" del trattamento sanitario e la rivalutazione del diniego da parte del medico postula una richiesta in tal senso del legale rappresentante, ponendo a carico di quest'ultimo una sorta di "obbligo motivazionale" dotato di adeguati riscontri;

2) se il medico non aderisce alla richiesta del rappresentante non vi è altro possibile esito che il ricorso al GT;

3) se il medico aderisce alla richiesta del rappresentante, ciò significa che la valutazione della proporzione è pervenuta ad un esito positivo, specie nel caso in cui il rappresentante ha prospettato elementi della volontà dell'incapace che, senza essere vincolanti per la valutazione medica, comunque permettano di cogliere il lato soggettivo della proporzionalità in termini differenti da quelli iniziali, specialmente ove rapportati all'esigenza di prolungare la durata della vita sia pure in condizioni di "sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari" ed in presenza di motivazioni meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento giuridico;

4) non ha rilievo in questa ipotesi la responsabilità che la giurisprudenza ha fatto derivare dalla mancata attivazione di cure palliative (in tal senso Cassazione 16993/201 e conforme Baldini), salva l'ipotesi che le cure palliative potevano essere attivate senza impedire il mantenimento in vita o della coscienza;

5) la cartella clinica porterà traccia evidente della richiesta motivata del legale rappresentante e dell'altrettanto motivata decisione del medico.

Si tratta di situazioni estreme sulle quali si misurerà la coerenza del sistema, in un contesto di forte responsabilizzazione dei soggetti coinvolti.

Concludendo sul punto si conviene che l'articolo 2 costituisca un limite alla cura dell'incapace, sussistendo dubbi se la rimozione di

tale limite possa avvenire unicamente con il consenso del rappresentante dell'incapace.

Nel tentativo di fornire alcuni criteri applicativi, si ritiene che la mancanza di "proporzionalità" in senso oggettivo giustifica l'astensione del medico ed il convincimento del medico, anche putativo ma formatosi diligentemente, esonera lo stesso sanitario da ogni responsabilità, in applicazione analogica "in bonam parte" del comma 6 dell'articolo 1.

Resta ferma la delicatezza circa la valutazione della proporzione e dei criteri, anche soggettivi, che tale valutazione compongono ed il tema del prolungamento della vita in condizioni di estrema sofferenza, rilevante ai fini del giudizio di proporzionalità tanto quanto la guarigione.

Questa conclusione, nel senso di individuare e valorizzare il lato soggettivo dell'accanimento terapeutico, trova un riscontro anche nel CDM che all'articolo 16 fa riferimento alla "volontà" del paziente e del legale rappresentante ed alla stessa "appropriatezza" delle cure, che conducono a sostenere la rilevanza del consenso e del mantenimento in vita quali elementi che impediscono di configurare l'accanimento terapeutico. Si comprende come la valutazione di tipo "soggettivo" in merito alla sussistenza o meno dell'accanimento terapeutico condurrà ad una più elevata possibilità di conflitti.

Non è oggetto di richiamo da parte dell'articolo 3 il comma 6 dell'articolo 1, il quale prevede che "Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e di conseguenza è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti 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".

Nell'ambito del consenso la norma non afferma che il medico deve rifiutare la propria attività ma, proprio stante l'ampia nozione di trattamenti sanitari che sono oggetto di consenso, revoca o rifiuto, prevede che il paziente non possa esigere, ovvero vantare un diritto nei confronti del medico, su cui graverebbe il correlato obbligo, a che alla propria volontà sia data esecuzione. Invero il medico può astenersi da ogni attività, venendo meno l'obbligo professionale, laddove l'attività richiesta sia contraria alla legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Il paziente che revoca il consenso al trattamento salvavita, chiede al medico un comportamento contrario alla deontologia professionale e che realizza una ipotesi penale (omicidio del consenziente), previsione presente nello spettro visivo del legislatore che, infatti, allo stesso articolo 1 comma 6 afferma perentoriamente che il medico il quale rispetta la volontà del paziente "è esente da responsabilità civile e penale", avendo il legislatore piena consapevolezza che l'ossequio alla volontà del paziente può integrare, dal punto di vista oggettivo e soggettivo, fattispecie di rilevanza penale.

Quindi, si configurano due sequenze:

- rispetto del consenso; commissione del reato; esenzione da responsabilità;
- consenso il cui rispetto implica la commissione del reato; mancanza di obblighi professionali del medico; astensione del medico e mancata configurazione del diritto del paziente ad esigere il comportamento delittuoso.

In prima approssimazione si può affermare che, se per quanto riguarda l'attività del medico il consenso del legale rappresentante tiene luogo del consenso del soggetto capace, è incongruo che il medico di fronte al consenso del capace non abbia obblighi professionali e che, al contrario, sia obbligato qualora il consenso sia manifestato dal rappresentante dell'incapace.

Il mancato richiamo dell'articolo 1 comma 6 ad opera dell'articolo 3 ha il suo fondamento nei diversi interessi oggetto di tutela, ovvero l'autodeterminazione ed il consenso nell'articolo 1 e la vita e salute psicofisica nell'articolo 3.

Nell'articolo 1 il medico deve tutelarsi da determinate richieste provenienti dal paziente e l'ordinamento lo tutela attraverso una norma che, a nostro modesto avviso, rappresenta una apertura ed un riconoscimento dell'obiezione di coscienza. Nell'articolo 3, al contrario, la funzionalizzazione dell'attività medica e del rappresentante è il criterio da seguire, è la strada positivamente tracciata dal legislatore che impedisce, a priori, deviazioni di sorta. Il medico dovrà astenersi da trattamenti sanitari richiesti qualora non venga perseguita la salute psicofisica e la vita del paziente, perché in questo si riassume lo scopo della sua attività, in una logica che non è volta ad impedire determinati trattamenti sanitari, ma a perseguire quelli diretti alla tutela della vita e della salute psicofisica del paziente incapace, giungendosi "de plano" alla conclusione che il medico può rifiutare il trattamento richiesto dal legale rappresentante qualora non lo ritenga appropriato e necessario, come si esprime il comma 5 dell'articolo 3, per la tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace, ovvero quando contrario alla "funzionalizzazione" che presiede ad ogni trattamento medico richiesto e da eseguire.

CONFLITTI

Il tema dei conflitti tra soggetti coinvolti nelle vicende di fine-vita di persone incapaci attraversa tutta la storia del biodiritto.

A partire da Terry Schiavo per terminare, ad oggi, ai casi di Lambert, Charlie, Isayah e Alfie, le battaglie legali sono state spesso combattute secondo lo schema "tutti contro tutti": genitori contro coniuge, genitori contro autorità, genitori contro medici, oltre ad ogni altra possibile combinazione.

Di tutti questi possibili conflitti l'articolo 3 ne prende in considerazione uno soltanto, cristallizzandolo nelle posizioni del

legale rappresentante che rifiuta le cure proposte e del medico che le ritiene, al contrario, appropriate e necessarie, devolvendo il contemplato conflitto al Giudice Tutelare (GT).

Tale conflitto configura una fattispecie "residuale", in un contesto, anche internazionale, nel quale i casi portati all'attenzione dell'opinione pubblica hanno riguardato ipotesi nelle quali il coniuge, i parenti, i rappresentanti degli incapaci hanno chiesto la prosecuzione o l'attivazione di cure e il medico o le autorità pubbliche o gli organismi delle stesse istituzioni sanitarie hanno rifiutato.

La spiegazione di questa apparente lacuna normativa risiede, probabilmente, nella ripetuta "funzionalizzazione". Il legislatore, posta la tutela della vita e della salute psicofisica come scopo unico della cura di minori ed incapaci, si attende una assoluta e totale fedeltà da parte del medico ed è, pertanto, propenso a ritenere che proprio il medico, in forza delle sue competenze specifiche, sarà in grado di offrire cure "appropriate e necessarie".

E' una valutazione che spetterà al tempo confermare o smentire.

Si può, comunque, ritenere che la regolamentazione di questo conflitto rappresenti il paradigma per ogni altra ipotesi di contrasto relativo al trattamento sanitario del minore e dell'incapace.

Nell'ampio tema dei conflitti quattro questioni hanno un evidente riflesso pratico:

- tra quali soggetti deve sussistere il conflitto;
- quali soggetti sono legittimati al ricorso avanti il GT;
- la decisione di quali conflitti è rimessa al GT;
- quali sono i criteri normativi imposti al GT per la decisione sul conflitto.

La prima questione è impostata dalla menzione, nella prima parte del comma 5 dell'articolo 3, dei seguenti soggetti:

- tutore;
- curatore;
- AdS, sia in caso di rappresentanza esclusiva che di assistenza necessaria, in assenza di DAT la cui redazione potrebbe risalire ad un momento precedente lo stato di incapacità;
- rappresentante legale del minore, per il quale non è prospettabile la redazione delle DAT, confermandosi quanto già risulta dal tenore letterale dell'articolo 4 e contrariamente ad ogni rilevanza della "capacità di discernimento",
soggetti ai quali sono sicuramente da aggiungere l'inabilitato ed il beneficiario dell'amministrazione di sostegno in caso di assistenza necessaria, da un lato e
- il medico, dall'altro lato.

Con riferimento all'inabilitato si è manifestata l'opinione che qualora l'inabilitato, quale unico legittimato, abbia manifestato il proprio consenso al trattamento sanitario non sia possibile per il curatore ricorrere al GT. Si è, altresì, ipotizzato, in una prospettiva legislativamente rimarcata, di tutela dell'incapace, il ricorso al GT

da parte del curatore, in contrasto con il medico che ritiene di astenersi dalle cure, in forza dell'articolo 2, o in accordo con lo stesso inabilitato.

Assimilando la posizione del curatore dell'inabilitato a quella dell'AdS con funzioni di assistenza, si può, con parallelo argomentare, sostenere che l'AdS con funzioni di assistenza non possa ricorrere avanti il GT per opporsi a trattamenti sanitari ai quali il beneficiario dell'amministrazione di sostegno abbia prestato il suo consenso, ma che tale legittimazione possa essergli riconosciuta nel caso che il medico rifiuti determinati trattamenti sanitari o il beneficiario dell'amministrazione di sostegno neghi il proprio consenso.

La seconda questione è impostata dalla menzione, nell'ultima parte del comma 5 dell'articolo 3, anche attraverso il riferimento agli articoli 406 e seguenti del codice civile, dei seguenti soggetti:

- i rappresentanti legali della persona interessata (tutore, curatore, AdS, senza distinzione tra AdS munito di poteri di rappresentanza esclusiva o assistenza necessaria, genitori);
- il medico e il rappresentante legale della struttura sanitaria;
- il minore, l'interdetto, l'inabilitato, il beneficiario dell'amministrazione di sostegno (articolo 406 del codice civile);
- il coniuge, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il quarto grado, gli affini entro il secondo grado, il pubblico ministero (articolo 417 del codice civile).

Vi è, pertanto, una notevole discrasia tra i soggetti, il conflitto tra i quali è rilevante ed i soggetti legittimati a ricorrere al GT per la risoluzione del conflitto stesso.

Ancora in prima lettura, si può rilevare che i soggetti tra i quali il conflitto deve sussistere per essere rilevante sono gli stessi ai quali compete di esprimere il consenso per conto del minore o dell'incapace, il che rappresenta una indubbia simmetria normativa.

Al tempo stesso, però, il legislatore ha voluto evitare una inerzia dagli esiti pericolosi, attesa la vita e la salute del minore e dell'incapace coinvolti ed ha ampliato la legittimazione a ricorrere avanti al GT.

La terza questione è certamente la più complessa e mette in discussione la conclusione appena raggiunta sulla distinzione tra soggetti tra i quali il conflitto deve sussistere e soggetti legittimati al ricorso avanti il GT.

Per comprenderne il motivo è sufficiente considerare l'ipotesi di conflitto tra il minore o l'incapace ed il legale rappresentante o tra il coniuge, tutore o AdS ed i parenti, genitori, fratelli e sorelle in primo luogo, dove la stessa rilevanza del conflitto parrebbe essere soggettivamente esclusa.

Considerando la sola posizione dell'incapace: come è possibile che la "valorizzazione" della volontà dell'incapace non possieda la forza e l'efficacia necessaria per attivare il ricorso avanti il GT?

Al riguardo la giurisprudenza (Tribunale di Vercelli 31 maggio 2018)

ha rilevato che l'unica ipotesi di conflitto presa in considerazione dal comma 5 dell'articolo 3 è quella tra il rappresentante dell'incapace ed il medico ed ha ritenuto che "il legislatore sia incorso in una emendabile svista", alla quale ha posto rimedio reputando che un "analogo meccanismo" di risoluzione dei conflitti debba essere apprestato qualora "il rappresentato-paziente intenda contestare la scelta terapeutica".

Il Tribunale è pervenuto alla conclusione che tale possibilità sussista in capo "a qualsiasi persona incapace di agire, purché capace di discernimento", collocandosi all'interno di un percorso interpretativo volto al sostanziale allineamento tra i soggetti tra i quali il conflitto sussiste ed i soggetti legittimati al ricorso avanti il GT. Se nel caso che ha originato tale pronuncia giurisprudenziale la volontà dell'incapace era "attuale", è facilmente immaginabile l'ipotesi che i soggetti legittimati al ricorso avanti il GT prospettino una volontà dell'incapace non "attuale", ma oggetto di "ricostruzione".

E' auspicabile il rafforzamento dell'interpretazione, a tutela dei soggetti incapaci, che riconosca la legittimazione al ricorso avanti il GT in capo a tutti i soggetti contemplati dagli articoli 406 e seguenti del codice civile, prevedibilmente fondato sul convincimento che le decisioni condivise dal medico e dal legale rappresentante dell'incapace non siano conformi allo scopo di "tutela della salute psicofisica e della vita " del minore e dell'incapace.

Si comprende come occorra prospettare che il comma 5 dell'articolo 3 sia il paradigma processuale, attraverso la devoluzione della decisione al GT, da parte dei soggetti legittimati e menzionati nell'ultima parte della norma, di ogni conflitto relativo al trattamento sanitario delle persone incapaci, pervenendo alla conclusione che non sono rilevanti solo i conflitti tra i soggetti menzionati nella prima parte del comma 5 dell'articolo 3, in quanto:

- tra i soggetti contemplati nella prima parte del comma 5 dell'articolo 3 il conflitto potrebbe semplicemente assumere l'impostazione opposta a quella prevista, il che rivela un evidente vuoto normativo, ovvero che il medico non ritenga alcuna cura appropriata e necessaria e che, dall'altra parte, si sostenga l'esistenza di siffatte cure e la doverosità di prestarle;
- la presenza anche del pubblico ministero tra i soggetti legittimati al ricorso al GT rende palese un indubbio interesse pubblico, quello della tutela di soggetti deboli, presente nella regolamentazione di tale fattispecie e solidamente ancorato alla funzionalizzazione del potere di rappresentanza.

La quarta questione permette di delineare un collegamento tra l'ambito dei conflitti, la legittimazione a ricorrere al GT e la decisione del GT.

I soggetti indicati nell'ultima parte del comma 5 dell'articolo 3 sono legittimati a ricorrere al GT ogniqualvolta ritengano che la soluzione condivisa tra i soggetti di cui alla prima parte del comma 5

dell'articolo 3 ed il medico non abbia, oggettivamente, come scopo "la tutela della salute psicofisica e della vita" dell'incapace.

Il GT deciderà valutando il carattere appropriato e necessario delle cure con riferimento alla vita ed alla salute psicofisica dell'incapace, considerando, altresì, nell'ambito delle possibili opzioni di trattamenti sanitari, la dignità, quale elemento, comunque, da salvaguardare, garantire e potenziare.

L'impianto complessivo della legge 219/2017 conferma il ricorso al GT quale modalità generale di risoluzione dei conflitti (in tal senso il comma 5 dell'articolo 4 ed il richiamo del comma 5 dell'articolo 5 alle disposizioni dell'articolo 4).

Si è, altresì, fatto riferimento, nell'ipotesi in cui il rappresentante legale della persona incapace richieda le cure e queste siano rifiutate dal medico, alla tutela d'urgenza di cui all'articolo 700 del codice di procedura civile (in tal senso Serrao d'Aquino).

Al di fuori dell'articolo 3 si colloca, invece, l'ipotesi del contrasto tra genitori riguardo il trattamento sanitario del minore. La norma da applicare è l'articolo 316 del codice civile, come recentemente riconosciuto anche dal Tribunale di Mantova in data 13 aprile 2018.

Tale norma significativamente prevede:

- l'ascolto del figlio minore "che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento";
- il carattere non vincolante della volontà manifestata dal minore;
- l'attribuzione del potere di decisione a quello dei genitori che il Giudice ritiene più idoneo a curare l'interesse del figlio, espressione che rimanda immediatamente "alla salute psicofisica ed alla vita nel pieno rispetto della dignità" di cui all'articolo 3.

ORDINANZA DI RIMESSIONE ALLA CORTE COSTITUZIONALE
GIUDICE TUTELARE TRIBUNALE DI PAVIA 24 MARZO 2018

Le considerazioni svolte consentono di analizzare l'ordinanza del GT presso il Tribunale Pavia in data 24 marzo 2018, con la quale è stata sollevata la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 3 nella parte in cui prevede che il legale rappresentante dell'incapace possa, in accordo con il medico e senza alcuna autorizzazione del GT, rifiutare le cure necessarie al mantenimento in vita dell'incapace.

Se è indiscutibile il presupposto che al legale rappresentante sono attribuiti i poteri in ambito sanitario, non è corretto ritenere che il rifiuto delle cure possa avere ad oggetto anche i trattamenti "necessari alla sopravvivenza".

La lettura sistematica invocata dal Giudice remittente deve confrontarsi con l'autonomia delle fattispecie (articoli 1, 3, 4 e 5 della legge 219/2017) e lo stesso dato letterale denota che mentre la precisazione è contenuta nell'articolo 1 ("la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza"), una tale espressione non compare nell'articolo 3 caratterizzato dalla "funzionalizzazione" del potere attribuito al legale rappresentante,

ovvero lo "scopo di tutela della salute psicofisica e della vita", con il quale si porrebbe in contrasto insanabile il potere di non attivare o sospendere trattamenti necessari al mantenimento in vita.

L'ordinanza, al contrario, non svolge alcuna analisi circa la rilevanza della "funzionalizzazione", insistendo in una lettura dei rapporti tra l'articolo 1 e l'articolo 3 in chiave di mera simmetria tra i trattamenti sanitari che possono essere oggetto di consenso, rinuncia o rifiuto da parte del soggetto capace, da un lato e da parte del rappresentante dell'incapace dall'altro.

Pertanto, non è condivisibile l'assunto del GT che "il rifiuto alle cure può interessare tutti i trattamenti sanitari astrattamente contemplati oggetto delle DAT", perché ciò che il legislatore consente al soggetto capace sia in sede di consenso (articolo 1) che di redazione delle DAT (articolo 4) non lo consente al legale rappresentante dell'incapace, proprio per la specifica tutela che caratterizza la sua attività, fondata sul principio di indisponibilità della vita altrui, principio che fonda l'articolo 3 ("tutela della salute psicofisica e della vita", come recita l'articolo 3 e non del "diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona", come si esprime l'articolo 1).

Il GT sembra trarre, dal richiamo contenuto nel comma 3 dell'articolo 5 alle DAT, la conclusione che quanto il soggetto capace poteva disporre con le DAT sia consentito al rappresentante dell'incapace.

Diversamente l'ordinamento considera rilevante la circostanza che il soggetto, nello stato di capacità, poteva redigere le DAT e non lo ha fatto, comportamento al quale consegue una sorta di presunzione legale "iuris et de iure" che il soggetto intenda affidarsi alla funzionalizzazione dei poteri attribuiti al legale rappresentante, ritenuta idonea a garantire la vita e la salute psicofisica dell'incapace stesso. Ancora una volta il richiamo, per quanto debole ma evocativo, al testamento ed alla alternativa tra successione testamentaria e successione legittima, può rappresentare una sia pur pallida analogia con la situazione oggetto di esame.

Al contrario, assimilare posizioni così diverse, ovvero la manifestazione di volontà che riguarda la propria persona e la manifestazione di volontà che ha effetto nella sfera giuridica altrui, non è nella lettera, né nella sistematica della legge.

E' sufficiente considerare, in questa graduazione dell'efficacia vincolante della volontà in tema di fine vita, il consenso che può (purtroppo) anche essere irrazionale, le DAT, ancorate ad un parametro di "congruenza" e le manifestazioni di volontà con effetto sull'altrui persona, necessariamente preordinate alla tutela della vita e della salute psicofisica.

Situazioni diverse, per i soggetti e le situazioni coinvolte, che il legislatore ha diversamente trattato.

Il Giudice tutelare rende alcune affermazioni che, seguite fino alle sue estreme, ma logiche, conseguenze, avrebbe dovuto comportare il rinvio alla Corte costituzionale dell'intera legge, affermazioni che

"provano troppo".

In particolare: "lo stato di incapacità non legittimerebbe in alcun modo un affievolimento dei diritti fondamentali (come la libertà di autodeterminazione), l'incapace è una persona a tutti gli effetti".

L'incapace non può acquistare un immobile, non può accettare una eredità senza l'autorizzazione del giudice e non può esprimere delle valide DAT, non può manifestare volontà vincolanti sul fine vita. E' una violazione o un affievolimento dei diritti fondamentali?

Certamente no, nella misura in cui l'ordinamento appresta una protezione ai soggetti incapaci con un sistema che si articola su tre distinti piani:

- l'accertamento dell'incapacità operato direttamente dalla legge (minore età) o in via giudiziaria;
- la individuazione di soggetti ai quali è affidata la cura degli incapaci (genitori, tutori, AdS);
- il controllo dell'autorità giudiziaria su alcuni atti particolarmente significativi per gli effetti che producono nella sfera giuridico-patrimoniale e personale degli incapaci.

In ambito patrimoniale (per tutti l'articolo 320 del codice civile) il criterio della necessità o utilità evidente guida l'agire dei soggetti preposti alla tutela del minore e della stessa autorità giudiziaria. Peraltro non si comprende ed è una considerazione che travalica l'ambito dell'ordinanza, perché il riconoscimento del diritto fondamentale (ammesso che tale sia il consenso al trattamento sanitario o che, anziché collocarsi nell'articolo 2, si collochi nell'articolo 32 secondo comma della Costituzione e sia diritto che presuppone la capacità di intendere e di decidere), trovi la garanzia costituzionale nel meccanismo della ricostruzione con efficacia vincolante e non in un sistema che valorizza la volontà attuale, ammette la ricostruzione, con effetti non vincolanti e, comunque, ancora ogni scelta alla tutela della vita e della salute psicofisica, in adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà e di tutela dei soggetti deboli che discendono proprio dall'articolo 2 della Costituzione.

Nell'ambito dell'articolo 3 il criterio cardine è la tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace e il GT, indotto dalla valutazione che il rifiuto o la revoca può anche estendersi ai trattamenti necessari per la sopravvivenza dell'incapace, rileva un terribile "vulnus", nel senso che l'accordo tra il legale rappresentante ed il medico può portare al mancato intervento dell'autorità giudiziaria, coinvolta solo in caso di dissenso, nell'ipotesi in cui siano sospesi o non intrapresi trattamenti di tal genere, il che rappresenta una logica conseguenza di un errato presupposto interpretativo.

Seguendo ancora il ragionamento del GT, nel contesto dell'ordinanza alla quale va riconosciuto il merito di avere aperto un dibattito foriero di auspicabili sviluppi positivi, emerge l'omissione di una lettura completa dell'articolo 3 e si perviene alla conclusione che,

in assenza delle DAT, se quelle cure incidono sulla vita dell'incapace, diritto del quale viene riconosciuta l'indisponibilità, l'unico modo per ammettere il rifiuto o la revoca del trattamento sanitario necessario alla sopravvivenza è la "ricostruzione della volontà del soggetto", sotto il controllo di legittimità del GT.

Questa è stata la scelta della Cassazione Englaro ma non più la scelta del legislatore della legge 219/2017.

Il parametro al quale sia il legale rappresentante che, nell'ipotesi di conflitti, il GT devono attenersi è letteralmente ripetuto nell'articolo 3: "la tutela della salute psicofisica e della vita dell'incapace, nel pieno rispetto della sua dignità".

La volontà dell'incapace non è quella manifestata informalmente, verbalmente, episodicamente, anni prima, in condizioni di vita e di salute, così che parlare di mera mancanza dell'attualità del consenso è eufemismo allo stato puro, ma quella che l'incapace è attualmente in grado di manifestare.

E anche l'intervento del Giudice tutelare avrà queste due caratteristiche:

- quale scopo la tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace;

- ove possibile, l'audizione dell'incapace per trarre elementi di valutazione, pur sottolineandosi che tale volontà non potrà mai ledere la vita e la salute psicofisica, ma solo orientare la scelta tra le diverse opzioni terapeutiche nel massimo rispetto possibile della dignità dell'incapace stesso.

E' vi è nella citata ordinanza una conclusione che cancella il testo di legge.

Il GT, riconoscendo che vi sono casi in cui la ricostruzione della volontà dell'incapace non è possibile (infanti, incapacità originaria), afferma che in tali casi, non essendovi la possibilità di rinvenire una manifestazione di volontà orientata nel senso del rifiuto, si ha "la conseguenza della prevalenza del complementare diritto alla vita, rispetto al quale la norma in esame è derogatoria", ovvero l'articolo 3 della legge DAT.

La norma di cui all'articolo 3 della legge DAT non è affatto derogatoria rispetto al diritto alla vita, non solo perché di questa volontà derogatoria non vi è traccia alcuna ma, soprattutto, perché afferma ripetutamente che lo scopo del consenso prestato dal legale rappresentante è "la tutela della vita e della salute psicofisica dell'incapace", non della sua o di altre concezioni della qualità della vita o il rispetto di quanto ha manifestato anni prima, attraverso una ricostruzione dai profili incerti o suscettibili di essere strumentalizzati per la realizzazione di interessi, magari di altri. Insistere sul carattere personalissimo del diritto di rifiutare le cure non rappresenta un avallo a favore della ricostruzione della volontà, in quanto la legge 219/2017 prevede le DAT quale unico strumento per poter rendere vincolanti le proprie volontà sui trattamenti sanitari in previsione di una futura incapacità.

Sia pure nel contesto di una impostazione complessivamente non condivisibile, l'ordinanza del Giudice tutelare ha elementi degni di attenzione:

- è esclusa ogni possibile utilizzazione del parametro oggettivo del "best interest" nella ricostruzione della volontà dell'incapace; l'espressione "qualità della vita" il legislatore la conosce e la utilizza nell'articolo dedicato alla Pianificazione Condivisa delle Cure, ma non la menziona nell'articolo 3, sia pure non valorizzando il Giudice tutelare la funzionalizzazione ed il sotteso scopo di tutela;
- la necessità dell'intervento del Giudice tutelare, laddove la mancata attivazione o l'interruzione dei trattamenti sia in grado di determinare la morte dell'incapace.

L'articolo 3 prevede, si è detto, la sola ipotesi di conflitto tra medico e legale rappresentante, ma il procedimento e la competenza ivi delineati devono trovare applicazione in ogni ipotesi di conflitto sollevato dai soggetti legittimati e indicati nel comma 5 dello stesso articolo, qualora il conflitto verta sulla idoneità del trattamento sanitario a tutelare la vita e la salute psicofisica dell'incapace. Questo conflitto, pur ampliato nelle sue ipotesi e nei soggetti legittimati a sollevarlo, è, comunque, eventuale, sia perché i soggetti coinvolti potrebbero concordare sulla scelta in ordine ai trattamenti sanitari, sia per il mancato ricorso, dovuto a diversi motivi, al GT da parte dei soggetti legittimati.

Il medico potrebbe manifestare la volontà di non procedere a trattamenti sanitari, per esempio, ritenendo presenti nella fattispecie concreta gli elementi di cui all'articolo 2 della legge, determinando in tal modo la morte anticipata del paziente, in assenza di alcun ricorso, per consenso od altri motivi (mancata notizia, disinteressamento), dei soggetti legittimati.

Ciò che manca nella legge è la previsione della necessità del ricorso al GT quando la decisione medica non sia volta alla tutela della vita e della salute psicofisica ma determini la morte dell'incapace.

Di questa esigenza il Giudice Tutelare si è fatto carico, riconoscendo la necessità di un intervento giudiziario, laddove il trattamento sanitario o, più probabilmente, l'omessa attivazione o l'interruzione, determini la morte dell'incapace o del minore.

In queste ipotesi il ricorso al GT deve essere obbligatorio, a prescindere da ogni accordo tra i soggetti coinvolti nella vicenda.

La parte dispositiva dell'ordinanza del Giudice Tutelare, al di là dei rilievi critici formulati e relativi alla motivazione, offre una auspicabile interpretazione dell'articolo 3, nel senso che non sia possibile una rinuncia od un rifiuto, con il consenso del medico e del rappresentante dell'incapace, a trattamenti necessari per la sopravvivenza dell'incapace senza l'intervento del GT, al quale, però, spetterà non di ricostruire, in assenza di DAT, la volontà dell'incapace, ma di individuare se si tratti di una ipotesi di accanimento terapeutico ai sensi dell'articolo 2, dovendo altrimenti essere perseguito lo scopo di "tutela della salute psicofisica e della

vita".

CENNI SULLA CORTE EUROPEA DEI DIRITTI UMANI E LA SUPREMA CORTE DEL REGNO UNITO

La giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti Umani (CEDU) vive il destino di essere enfatizzata per alcune pronunce e totalmente dimenticata su altre o su determinati e significativi passaggi contenuti proprio nelle sentenze enfatizzate.

Non interessa in questa sede analizzare il concetto di "best interest" ed il ruolo assegnato ai diversi soggetti coinvolti (incapaci, coniuge, parenti, medici e struttura sanitaria) e non si intende verificare l'ampiezza del "margine di apprezzamento" che la CEDU ha riconosciuto nella regolamentazione della fattispecie alle legislazioni nazionali. Pur nel contesto di una giurisprudenza caratterizzata da molte ombre e poche luci nella tutela della vita, specialmente per minori ed incapaci, si intende sottolineare brevemente alcune carenze della legislazione italiana rispetto ad alcune minimali esigenze di garanzia richieste dalla CEDU. La CEDU, particolarmente nella sentenza Lambert, ha valorizzato nella legislazione francese la "procedimentalizzazione" delle fasi attraverso le quali si è pervenuto alla decisione dei sanitari di interrompere la ventilazione artificiale. La linea è stata seguita anche nelle sentenze Gard e Afiri, affermando che nelle legislazioni transalpina ed inglese, le procedure delineate consentono l'emersione e la tutela dei soggetti coinvolti, mediante il diritto di esprimere le loro posizioni, l'obbligo per i medici curanti di vagliare assieme ad altri specialisti le conclusioni raggiunte ed, infine, la possibilità del controllo in sede giudiziaria.

Al contrario la disciplina dell'articolo 3 della legge 219/2017 appare gravemente carente sul punto, evidenziando "una assenza di disciplina positiva" (così Conti). E' sufficiente considerare quanto segue:

- non sono indicate le modalità di acquisizione della volontà dell'incapace e del rappresentante;
- non è imposto al medico curante alcun obbligo di acquisire il parere di altro specialista o di confrontarsi, in maniera documentata, con i componenti dell'equipe che ha in cura il paziente;
- non è presente alcuna possibilità per l'incapace ed il rappresentante di interloquire, in maniera formale, con il medico ed, in generale, la struttura sanitaria;
- del tutto assente è ogni rilevanza alla volontà del coniuge e dei parenti;
- la disciplina dei conflitti è limitata sia oggettivamente che soggettivamente, lasciata, quasi "abbandonata", ad una successiva elaborazione, soprattutto di stampo giurisprudenziale.

Del tutto condivisibile è la conclusione che un tale vuoto normativo "si pone in antitesi con la protezione dei beni in gioco" (così Conti). Se è vero che l'articolazione di tale procedimentalizzazione rientra nel margine di apprezzamento che la Convenzione riserva agli Stati è

nondimeno doveroso predisporla e tutelare gli interessi presenti. Il vuoto normativo è altrettanto evidente nell'articolo 2 relativo all'accanimento terapeutico e desta viva preoccupazione in quanto, prevedibilmente su tale articolo ed i suoi rapporti con l'articolo 3, si incentrerà una parte significativa dei conflitti: l'iniziativa di interrompere le cure verrà presa dal medico curante o, comunque, dalla struttura ospedaliera e la mancanza di ogni indicazione circa la procedura di verifica e di consultazione sia all'interno dell'equipe ospedaliera che all'esterno con l'incapace, ove possibile, nonché con i soggetti a lui vicini, rappresenta una grave carenza della normativa. Infine, delle decisioni assunte dai medici non è prevista la trasmissione ad alcun ufficio pubblico per le relative valutazioni e determinazioni, ivi compresi i servizi sociali ed il competente procuratore della Repubblica, che pure è contemplato tra i soggetti che possono ricorrere al GT nell'ambito del comma 5 dell'articolo 3. Inoltre, in caso di disaccordo riguardo le decisioni mediche non è prevista alcuna procedura di confronto che si svolga all'interno della struttura sanitaria, l'unica ipotesi di ricorso al GT essendo prevista laddove il medico ritenga le cure "appropriate e necessarie" e non in quella, ben più pericolosa per la "salute psicofisica e la vita" dell'incapace, che il medico ritenga di "astenersi" da ogni cura o trattamento sanitario.

Se la giurisprudenza CEDU offre un appiglio per reclamare con forza una riscrittura degli articoli 2 e 3 che procedimentalizzi le fattispecie, consentendo la tutela sia nell'ambito del processo di formazione delle decisioni mediche che in sede giudiziaria del diritto alla salute psicofisica ed alla vita dell'incapace, di stampo diverso è l'approdo al quale è recentemente pervenuta la Corte Suprema del Regno Unito con la pronuncia in data 30 luglio 2018, che rappresenta nient'altro, per usare tale espressione, la "materializzazione" delle paure del GT presso il Tribunale di Pavia in ordine ad una sorta di "privatizzazione" della vita degli incapaci.

Se il Giudice Tutelare ha sostenuto che, alla luce del quadro costituzionale, non è possibile la sospensione della NIA senza il vaglio dell'autorità giudiziaria, la Suprema Corte inglese afferma la non necessità dell'intervento del Giudice laddove vi sia l'accordo del medico e del legale rappresentante in ordine alla cessazione anche di trattamenti necessari alla sopravvivenza.

La Corte, all'esito di una rivisitazione dell'evoluzione giurisprudenziale e legislativa a partire dai primi anni '90, ritiene che l'ordinamento inglese, anche in aderenza ai requisiti CEDU, configuri una regolamentazione all'interno della quale sono presenti obblighi di consultazione tra i medici e tra i medici e le persone vicine al paziente e la presa in considerazione dei desideri espressi in precedenza dal paziente stesso.

In questo contesto il ricorso all'autorità giudiziaria non è obbligatorio, laddove non emergano contrasti o dubbi in ordine a quello che è il "best interest" per il paziente.

Per avere una idea dell'utilizzo del "best interest" può essere utile richiamare quanto affermato nella stessa sentenza: "le autorità concordano che il punto di partenza è una forte presunzione secondo la quale è nel miglior interesse di una persona stare viva. Può venire un tempo in cui la vita deve essere abbandonata perché quello è il miglior interesse della persona".

La posizione della Suprema Corte inglese ha fatto capolino anche nella giurisprudenza italiana. Il Tribunale di Vercelli, con il citato decreto del 31 maggio 2018, dopo avere tralaticciamente ripetuto che l'AdS decide non "al posto di" ma "con" l'incapace, ha statuito che il ricorso al GT è previsto solo "in caso di grave contrasto tra AdS e beneficiario e/o parenti prossimi di questo ove esistenti (anche i sanitari, in tali evenienze, potranno rivolgersi al Giudice ex art. 3 L. 219/2017...)".

"Slippery slope", così la chiamano gli inglesi