

AURORA VESTO^(*)

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO TRA NORMATIVA COGENTE ED APPLICAZIONI ETICHE

ABSTRACT: The essay is aimed at providing an analysis of the anticipated treatment provisions. The Italian law n. 219/2017 regulates the patient's informed consent and forestalled directives: in fact, patients can refuse life-saving treatments. Today, the anticipated treatment provisions are normally binding and are placed in accordance with the principle established by art. 32 of the Italian Constitution. In this perspective, a fundamental role is played by religious freedom, where the manifestation of one's own religious beliefs intersects with other medical activities affecting directly a patient's physical integrity and his/her common feeling of direct dependence on them (it is taken into consideration the hypotheses of genital mutilation, of blood transfusion, of mandatory vaccination and, logically, death).

SOMMARIO: 1. La prima legge italiana sul “fine vita”: considerazioni di ordine sistematico. – 2. Il ruolo del consenso espresso nelle DAT e il suo diverso atteggiarsi in funzione del differente “approccio etico” del paziente e del medico. – 3. Le disposizioni anticipate di trattamento di fronte allo specchio della libertà religiosa.

1. — *La prima legge italiana sul “fine vita”: considerazioni di ordine sistematico.*

La legge 22 dicembre 2017, n. 219, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”⁽¹⁾, nel rispetto dei principi

^(*) Università per Stranieri “Dante Alighieri”, Reggio Calabria.

⁽¹⁾ La legge è stata pubblicata in G.U. 16 gennaio 2018, n. 12. Per i primi commenti si rimanda a: S. STEFANELLI, *Status di paziente e disciplina del fine vita*, in questa *Rivista*, 2017, pp. 113-135; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, pp. 247-252; G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Foro it.*, 2018, V, cc. 137-143; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal. Rivista di BioDiritto*, 2018, 2, pp. 97-151; S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una «buona legge buona»*, in *Corr. giur.*, 2018, pp. 301-305; D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento»: una luce e molte ombre*, *ivi*,

di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, stabilendo che, attraverso le disposizioni anticipate di trattamento, ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere possa esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari.

Si considerano trattamenti sanitari, ai fini dell'applicazione della legge, la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici, ossia con strumenti invasivi dell'integrità fisica del paziente.

La legge, che si compone di otto articoli, all'art. 4 disciplina le "disposizioni anticipate di trattamento" (c.d. DAT), che consentono alla persona di manifestare la propria volontà anche per mezzo di una persona di sua fiducia (c.d. "fiduciario"⁽²⁾), «che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie» (1° comma).

2018, pp. 293-300; F. FELIS, *Gli atti di disposizione del proprio corpo e D.A.T. Testamento biologico. Limiti e condizioni*, in *Vita not.*, 2018, pp. 145-172.

⁽²⁾ Il termine fiduciario ricorre sia nella disciplina primaria del consenso, sia nella pianificazione di cura, sia nelle DAT. Pur essendo il nome lo stesso, le funzioni non sono identiche. Nella disciplina primaria del consenso (art. 1) il fiduciario è la persona indicata per sostituire il paziente nel ricevere le informazioni e nel dare (o non dare) il consenso: con questo incarico il fiduciario diventa «interprete "autentico" e garante della volontà espressa dal paziente nel momento in cui questa si deve attuare, a confronto con situazioni concrete che possono anche non essere state previste dal paziente. È un "alter ego", un *avatar* giuridico che ripristina la relazione di "cura e fiducia" con il medico e l'équipe sanitaria in vista delle decisioni da prendere, ma sulla base di una investitura che ha una base di scelte fatte dal paziente-disponente»; in altri termini «è una persona che se vogliamo usare il linguaggio tradizionale del diritto – riceve un mandato con potere di rappresentanza che può non avere limiti, se così vuole il paziente» (P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 248). Nel contesto della pianificazione di cure, la legge collega il *fiduciario* alla figura prevista per le disposizioni anticipate; ciò non esclude che lo stesso fiduciario, finché non si pone un problema di applicazione delle disposizioni anticipate, assuma il compito di cui all'art. 1 (p. 249). Infine, nelle DAT, «il fiduciario è la persona a cui il disponente affida il ruolo di collaborare con il medico nella attuazione di quanto disposto, per il tempo in cui la persona stessa non sarà in grado di determinarsi, non *post mortem*, ma oltre la soglia dello stato di vita cosciente (un "oltre" temporaneo o definitivo)» (p. 248).

Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata, oppure per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del suo Comune di residenza, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora la Regione abbia adottato modalità telematiche e informatiche di gestione dei dati.

Se le condizioni fisiche del paziente non consentano la redazione delle DAT nelle formalità suindicate, le disposizioni anticipate di trattamento potranno essere espresse attraverso video registrazioni o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare la sua volontà.

In entrambi i casi, le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Le DAT, dunque, rappresentano delle “direttive” che possono essere strutturate o nella forma di un c.d. “testamento biologico” (*living will*), in cui predominano le ultime volontà del *de cuius*, inclusa la scelta relativa alla donazione di organi e tessuti, o nella forma di un atto di ultima volontà che contenga una espressa “vocazione”, con la quale si indichi la persona del c.d. “fiduciario”⁽³⁾ deputata ad adottare le scelte cliniche nell'interesse e nel rispetto delle convinzioni dell'autore della dichiarazione anticipata di trattamento.

Proprio il tema della donazione di organi⁽⁴⁾ è, poi, particolarmente complesso in quanto, nel nostro ordinamento, il principio del silenzio-assenso sancito dalla legge n. 91 del 1999 (cfr. art. 4, 1° comma, secondo il quale: «entro i termini, nelle forme e nei modi stabiliti dalla presente legge e dal de-

⁽³⁾ In argomento si rinvia a A. ARFANI, *Sulla possibilità, per l'amministratore di sostegno, di manifestare l'autorizzazione all'espianto degli organi, in luogo del beneficiario*, in *Fam. e dir.*, 2017, pp. 350-354.

⁽⁴⁾ Da ultimo, la Direttiva 2010/53/UE, recepita dalla legge 24 dicembre 2012, n. 228 (art. 1, 340° comma della legge di stabilità per il 2013, recante modifiche alla legge n. 91/1999) e il decreto ministeriale di attuazione del 19 novembre 2015, hanno ridefinito i contorni della rete nazionale dei trapianti, sulla base di una metodologia comune incentrata sull'integrazione strutturale, metodologica e funzionale dei diversi livelli di *governance* del sistema che vede, nelle dichiarazioni di assenso alla donazione, il suo principale fondamento. Più opportuni riferimenti in M.C. VENUTI, *Novità e prospettive nella normativa in materia di trapianti d'organo*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2014, 6, pp. 305-318.

creto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, 1° comma, i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione, secondo quanto stabilito dai commi 4 e 5 del presente articolo») non ha ad oggi trovato completa attuazione per l'inerzia nell'emanazione della disciplina regolamentare⁽⁵⁾; in ragione di ciò «è consentito procedere al prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte (...) salvo che il soggetto abbia esplicitamente negato il proprio assenso» (art. 23, 1° comma, l. n. 91/1999).

Per di più, in tale ultimo caso, «il coniuge non separato o il convivente more uxorio o, in mancanza, i figli maggiori di età o, in mancanza di questi ultimi, i genitori ovvero il rappresentante legale possono presentare opposizione scritta entro il termine corrispondente al periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte» (art. 23, 2° comma, l. n. 91/1999).

In un simile contesto, la formalizzazione di una DAT si presta a dirimere situazioni particolarmente delicate: e infatti, essa può servire tanto a formalizzare un dissenso espresso quanto a fornire utili indicazioni, anche di natura accessoria, circa la personale adesione all'espianto dei propri organi⁽⁶⁾.

⁽⁵⁾ Per una disamina dell'argomento, con particolare riferimento all'analisi dell'*iter* legislativo della legge citata, cfr. D. FARACE, *Regole di validità, regole di comportamento e donazione di organi*, in *Corr. giur.*, 2014, pp. 196-204.

⁽⁶⁾ La scelta di consentire o di rifiutare il prelievo può essere sempre modificata in senso opposto con un'espressa dichiarazione di segno uguale e contrario: in questo senso l'art. 3 del D.M. 8 aprile 2000, in attuazione del disposto dell'art. 5 della l. n. 91/1999, fa salva la facoltà dei cittadini interessati di modificare in ogni momento la manifestazione di volontà precedentemente resa, con «altra attestazione debitamente datata e sottoscritta» (nel nostro caso una DAT). Diversamente dalla disciplina sui prelievi da essere vivente emerge qui una particolare attenzione del legislatore al rifiuto espresso dall'interessato di essere sottoposto ad espianto una volta deceduto. La sottolineatura trova la propria ragion d'essere nel meccanismo di «silenzio-assenso con informazione del valore attribuito al silenzio a seguito di invito ad esprimersi» che fa scattare l'automatismo al prelievo, nei termini sopra descritti. Automatismo bilanciato in senso opposto nella speculare ipotesi che potremmo definire di «silenzio-non sollecitato», ossia senza previa richiesta (M.C. VENUTI, *Novità e prospettive nella normativa in materia di trapianti d'organo*, cit., p. 307).

Geograficamente parlando, le DAT sono regolamentate, già da diverso tempo, oltre che in area angloamericana, in diversi Paesi europei, come la Francia, la Germania, il Regno Unito e la Spagna.

In Italia, invece, prima della legge in commento, sussisteva un atteggiamento di chiusura nei confronti delle disposizioni anticipate di trattamento⁽⁷⁾: questa posizione era in parte ancorata al dogma dell'assoluta indisponibilità della vita, che determinerebbe, in capo al medico, in ragione della posizione di garanzia da lui assunta nel nostro ordinamento, un obbligo di intervento c.d. di sostegno vitale anche nei confronti del paziente che rifiuta le cure; ma soprattutto rinvenibile dall'assenza di alcuni fondamentali requi-

⁽⁷⁾ Con riferimento al persistente rifiuto alle cure da parte del paziente in stato d'incoscienza il problema di fondo attiene alla validità del rifiuto alle cure, espresso dall'interessato, quando sopravviene uno stato di incoscienza che non consente più al paziente di confermare il consenso precedentemente espresso. Prima della legge n. 219/2017, si sono susseguite diverse posizioni giurisprudenziali: secondo un orientamento, l'intervento del medico sarebbe doveroso, in ragione della sua posizione di garanzia, a tutela del diritto alla salute del paziente; per un altro orientamento, invece, sarebbe necessario ricostruire il vero interesse del paziente, il c.d. consenso presunto; secondo l'orientamento (considerato preferibile) che prende le mosse dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo, verranno presi in considerazione i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di manifestare la propria volontà. Si pensi alla perdurante operatività del rifiuto non confermabile dal paziente testimone di Geova, ormai in coma, alla trasfusione sanguigna (Cass., 23 febbraio 2007, n. 4211, in *Foro it.*, 2007, 6, cc. 1711-1716). Successivamente si ricorda la pronuncia della Corte di Cassazione (Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Corr. giur.*, 2007, pp. 1676-1686) nel caso di Eluana Englaro, in stato vegetativo permanente dal 1992 a seguito di un incidente stradale e mantenuta in vita nonostante le continue richieste del padre, avanzate in sede civile, di sospendere il sostentamento artificiale, in ottemperanza ad una volontà manifestata da Eluana in epoca precedente al determinarsi della sua condizione. In questa fattispecie, infatti, la Corte di Cassazione, escludendo che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono in sé una forma di accanimento terapeutico, ha negato l'autorizzazione per procedere al rifiuto delle cure, sul presupposto della incondizionata prevalenza del diritto alla vita, indipendentemente dalla percezione, che altri possono avere, della qualità della vita stessa; la disattivazione del presidio sanitario potrà essere attivata solo allorché il soggetto versi in stato vegetativo irreversibile, senza che sussista una minima possibilità di recupero della coscienza, e quando l'istanza di interruzione sia realmente espressiva della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti.

siti che il consenso non poteva presentare in caso di testamento biologico.

Innanzitutto, è bene precisare che il consenso del paziente, che si sottopone ad un trattamento, non funge di per sé da causa di giustificazione *ex art. 50 c.p.*, ma è espressione della libertà di autodeterminazione della persona, la quale, a norma dell'art. 32 Cost., ha diritto di rifiutare le cure, salvo casi, tassativamente previsti dalla legge, di trattamenti sanitari obbligatori.

Così ricostruito, dunque, il consenso, che rinviene il suo fondamento nell'art. 32 Cost. e nell'art. 3 della "Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo", è un atto di volontà, espressione della libertà personale di cui all'art. 13 Cost.

Affinché il consenso sia frutto di una consapevole e ponderata manifestazione della libertà individuale occorre che esso sia "personale", "esplicito", "specifico", "informato", "libero", "reale ed effettivo", "attuale e sempre revocabile".

La ricostruzione che ostacolava la nascita di una legge sul testamento biologico, poggiava le basi sull'assenza, in casi siffatti, della "attualità", "specificità" e "revocabilità" del consenso prestato dal disponente. In particolare, mancherebbe sia "l'attualità", poiché il consenso verrebbe manifestato "ora per allora", sia la sua "specificità", poiché il consenso sarà generico, non potendo il soggetto prevedere la specificità dell'intervento professionale che gli verrà offerto e somministrato; infine, difetterebbe il requisito della "revocabilità" del consenso, perché quest'ultimo può agire solo quando la persona, a causa della sopravvenuta incapacità, non sarà più in grado di revocarlo.

Il cambiamento di prospettiva, in aderenza ad uno Stato pluralistico che rispetta le istanze sociali anche di chi desidera non sopravvivere in una condizione di vita priva di coscienza, ha determinato il varo della legge n. 219/2017 espressiva di una volontà interruttiva del paziente (considerata moralmente accettabile dall'autorità normativa) che conduce all'accelerazione dell'evento morte, a dimostrazione che è sovrana la volontà dell'individuo di consentire che il naturale evento della morte si attui con una modalità coerente all'autocoscienza della propria dignità personale e, così, finendo per legittimare l'eutanasia passiva.

Come ha avuto modo di sottolineare il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Informazione e consenso all'atto medico*, «in caso di malattie importanti e di procedimenti terapeutici e diagnostici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. (...) Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale»⁽⁸⁾.

L'esigenza che ha condotto alla previsione normativa delle DAT, infatti, risiede nel consentire alla persona di far valere i propri *desiderata* in caso di sopravvenuta incapacità, così predisponendo *ex ante* una tutela per tutte quelle persone a cui sopraggiungono condizioni di vulnerabilità. Si ha, dunque, una clessidra temporale tra il momento in cui sorgono le dichiarazioni di volontà, redatte dal soggetto in una condizione di piena capacità, e il momento in cui queste dichiarazioni dispiegano i loro effetti, salvaguardando nelle scelte cliniche l'interesse e il rispetto delle convinzioni che l'autore ha manifestato nelle direttive anticipate di trattamento, anche se finalizzate nella scelta "di non curarsi", poiché questa è una volontà interruttiva che l'uomo può esercitare per diversi motivi, come le sue personali convinzioni etiche, religiose, culturali e sociali. Pur tutelando il diritto alla salute, l'art. 32 Cost. non deve alimentare un accanimento terapeutico contrastante con l'autodeterminazione della persona coinvolta, la quale può anche desiderare di accettare il naturale evento della morte. La legge conferisce, perciò, rilevanza all'autodeterminazione individuale nel campo dei trattamenti sanitari, in aderenza al principio di sussidiarietà orizzontale.

In questa logica, dunque, si comprende il 6° comma dell'art. 1, l. 219/2017, 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, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale».

A fronte della richiesta avanzata dal paziente, di procedere all'eutanasia passiva, il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, non potendo violare la sua volontà adducendo motivazioni personali,

⁽⁸⁾ Cfr. Parere del CNB del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico* (in <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>).

imposte dal proprio credo religioso per la sacralità della vita. La legge n. 219/2017, infatti, diversamente da quanto previsto in tema di aborto, dall'art. 9 della l. 22 maggio 1978, n. 194, non prevede l'operatività della obiezione di coscienza come motivo di esclusione del medico obiettore all'esecuzione di comportamenti che accelerano l'evento morte.

2. — *Il ruolo del consenso espresso nelle DAT e il suo diverso atteggiarsi in funzione del differente "approccio etico" del paziente e del medico.*

Le disposizioni anticipate di trattamento sono il risultato di un procedimento, che ha inizio con l'acquisizione di tutte le informazioni utili per la persona in previsione di una sua eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

La volontà del paziente si manifesta con l'esercizio del consenso (o dissenso) informato⁽⁹⁾ al trattamento sanitario. Specificatamente, se il paziente è una persona interdetta il consenso informato viene espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto, ove ciò sia possibile; se, invece, il paziente è una persona inabilitata, il consenso viene espresso dalla medesima persona inabilitata; infine, qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno, a seconda che la nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva dell'amministratore, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno, ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario.

⁽⁹⁾ Il diritto al consenso informato del paziente è, infatti, un diritto irretrattabile della persona e, al fine di escluderlo, non assume alcuna rilevanza il fatto che l'intervento sia stato effettuato in modo tecnicamente corretto, per la semplice ragione che, a causa del totale deficit di informazione, il paziente non è stato posto in condizione di assentire al trattamento, di talché si è consumata, nei suoi confronti, comunque, una lesione di quella dignità che connota l'esistenza umana nei momenti cruciali della sofferenza fisica e/o psichica (cfr. Cass., 31 gennaio 2013, n. 2253, in *DeJure.it*). D'altra parte, proprio grazie al costante riferimento al consenso informato come condizione imprescindibile per qualunque intervento sull'uomo, il principio di volontarietà si conferma come il criterio cardine che connota il diritto alla salute sancito dall'art. 32 Cost.

La situazione è ancora più delicata quando il paziente è un minore di età: infatti, in questi casi il consenso viene espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore⁽¹⁰⁾, tenendo conto della volontà della persona minore di età, facendo riferimento al suo grado di maturità e «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, punto 2, l. 219/2017)⁽¹¹⁾.

La fattispecie, complessivamente intesa, non coinvolge solo questioni di natura giuridica, ma anche importanti aspetti di tipo etico e, soprattutto, religioso, giacché la religione cattolica non giustifica il gesto, in qualunque modo espresso, di chi decide di togliersi la vita.

Il conflitto tra l'ordinamento civile e quello canonico si manifesta in tutti quei casi in cui il "consenso" dell'uno non dispiega effetti anche nell'altro settore. In tal senso, infatti, si giustifica l'annullamento del matrimonio concordatario in caso di divergenza tra la volontà e la dichiarazione, allorché sussista una riserva mentale relativa al "*bonum sacramenti*" o al "*bonum prolis*"⁽¹²⁾.

Il matrimonio concordatario, del resto, costituisce una fattispecie complessa che, a seguito della trascrizione, produce effetti anche nell'ordinamento civile; difatti, esso è la sintesi di determinati comportamenti rappresentativi di una volontà programmatica che si riflette sulla produzione degli effetti civili: la richiesta delle pubblicazioni, che viene presentata sia al Ministro del culto cattolico che alla casa comunale; la lettura delle disposizioni codicistiche, effettuata dal ministro del culto cattolico; la sottoscrizione in doppio originale dell'atto matrimoniale, con la conseguente trascrizione di un atto nei registri dello Stato civile e dell'altro presso la casa parrocchiale.

⁽¹⁰⁾ Per l'analisi dei principali orientamenti sul tema cfr. E. LA ROSA, *Tutela dei minori e contesti familiari. Contributo allo studio per uno statuto dei diritti dei minori*, Milano, 2005.

⁽¹¹⁾ In argomento vengono altresì in rilievo la Convenzione sui diritti del fanciullo (New York, 1989), la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti del fanciullo (Strasburgo, 1996) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Nizza-Strasburgo, 2000-2007).

⁽¹²⁾ L'analisi di entrambi i profili è svolta in maniera approfondita da A. D'AURIA, *Il consenso matrimoniale. Dottrina e giurisprudenza canonica*, Roma, 2007, spec. pp. 563-574 e 525-531.

Già questo riferimento risulta sufficiente per confermare la tesi della diversa rilevanza del consenso nei due ordinamenti; atteso che in quello confessionale viene sempre richiesto un più completo coinvolgimento della persona che tenga conto di quelle che sono sensazioni ed emozioni normalmente celate *in interiore homine* dove, secondo Sant'Agostino, alberga sempre la verità⁽¹³⁾.

Orbene, proprio il consenso che l'individuo effettua con riferimento a trattamenti sanitari di "fine vita", coinvolgendo un'intensa libertà di espressione, è suscettibile di entrare in conflitto con le regole della religione cattolica allorquando, ad esempio, serva ad agevolare indiscriminatamente l'interruzione delle terapie salva-vita.

La legge sul testamento biologico non si esprime al riguardo, essendo essa estrinsecazione di un punto di vista laico che valuta prevalente la volontà dell'uomo di evitare forme di accanimento terapeutico.

Proprio per tale ragione, la normativa in commento attribuisce al consenso informato la valenza di elemento fondante nel contesto della relazione terapeutica (art. 1, 2° comma, l. 219/2017) quale punto di equilibrio degli interessi di due soggetti (il paziente e il medico) meritevoli entrambi di essere tutelati nella loro sfera decisionale.

Ciò fa comprendere come non vi sia piena coincidenza né tantomeno sovrapponibilità dei rispettivi ambiti di autonomia: se ai medici, infatti, compete una certa libertà nell'assunzione delle scelte di cura che si giustifica sulla base della specifica competenza professionale (il *quomodo*), ai pazienti spetta, invece, una più robusta "autonomia decisionale" sulla scelta di sottoporsi o meno al trattamento (*l'an*), sia che si tratti di una terapia ancora da attuare ovvero di una già posta in essere e destinata a protrarsi nel tempo⁽¹⁴⁾.

Alla luce delle disposizioni in tema di consenso emerge che esso è tutt'altro che un formale adempimento burocratico. Il consenso informato, non si risolve, infatti, nella sottoscrizione di un modulo, bensì va inteso come il

⁽¹³⁾ Cfr. SANT'AGOSTINO, *De vera religione*, 389, cp. 39, v. 72.

⁽¹⁴⁾ Il tema è stato affrontato di recente da P. BORSELLINO, «Biotestamento»: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura, in *Fam. e dir.*, 2018, pp. 789-802.

momento di sintesi di un percorso nel quale il paziente deve essere accompagnato dal medico, atteso che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, 8° comma, l. 219/2017). Al centro dell'intera vicenda vi è proprio tale relazione comunicativa grazie alla quale il paziente dovrà ottenere tutte le informazioni (relative alle condizioni di salute attuali, alla diagnosi, alla prognosi, ai vantaggi attesi ed ai rischi ipotizzati ed alle eventuali alternative terapeutiche), che del consenso rappresentano il necessario presupposto ⁽¹⁵⁾.

All'interno della relazione di cura tra il medico e il paziente la legge colloca altresì le volontà anticipate sui trattamenti che possono essere contestualizzate ad una specifica patologia ancora in evoluzione; in tal caso, la legge prospetta (art. 5, l. 219/2017), la raccolta delle sue volontà per dar vita ad un percorso di “pianificazione condivisa delle cure”, valorizzando un processo deliberativo nel quale l'espressione da parte del paziente del consenso a trattamenti da attuare, tanto nell'immediato che per il futuro, ha luogo sul presupposto di un'adeguata e veritiera informazione relativamente alla (prevedibile) evoluzione della patogenesi, il che postula una ancor più completa adesione al principio di autodeterminazione⁽¹⁶⁾.

Tuttavia, come si avrà modo di precisare nelle pagine che seguono, proprio questa capacità di autodeterminazione, latamente intesa, può andare incontro a delle limitazioni di ordine normativo e cogente.

Di recente, un limite, giustificato per assicurare la tutela della salute pubblica, ai sensi dell'art. 32 Cost., è stato rintracciato nella coercitiva profilassi vaccinale imposta dal legislatore italiano, con la legge 31 luglio 2017, n. 119⁽¹⁷⁾. Questa legge, infatti, subordina l'ammissione scolastica dei minori

⁽¹⁵⁾ Cfr. P. BORSSELLINO, «Biotestamento»: *i confini della relazione terapeutica*, cit., p. 790 ss.

⁽¹⁶⁾ In tale contesto si inserisce il tema del rifiuto alle cure che, com'è noto, la cui mancata attuazione produce inaccettabili discriminazioni tra malati sulla base della tipologia di malattia che li affligge, dello stato di avanzamento della patologia e del tipo di terapia attuata. Per ulteriori approfondimenti cfr. S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una «buona legge buona»*, cit., p. 301 ss.

⁽¹⁷⁾ Per un approfondimento della legge si rinvia, da ultimo, a A. MARCHESI, A. VESTO, *Vaccinazioni obbligatorie e diritto alla salute: la «profilassi imposta» fra tensioni etiche e giuridiche – Mandatory vaccinations and right to health: the “imposed profilaxis” between ethical and legal*

di età, compresa tra zero e sedici anni, e dei minori stranieri non accompagnati, all'aver i genitori esercenti la responsabilità genitoriale depositato la documentazione⁽¹⁸⁾ comprovante l'effettuazione delle vaccinazioni ovvero (anche con autocertificazione) l'esonero, l'omissione o il differimento delle stesse⁽¹⁹⁾.

La volontà espressa dal paziente nelle DAT non costituisce un dogma, come tale immodificabile: infatti queste dichiarazioni di volontà sono soggette alla clausola "*rebus sic stantibus*"⁽²⁰⁾, poiché tanto più esse sono risalenti nel tempo tanto maggiore è il rischio della loro inattualità⁽²¹⁾, sia allorquando «appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente» sia qualora «sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4, 5° comma, l. n. 219/2017).

tensions, in *Riv. it. med. leg.*, 2017, pp. 1333-1348; M. MONTANARI, L. VENTALORO, *La nuova legge sui vaccini tra prevenzione, obblighi e criticità*, in *Fam. e dir.*, 2018, pp. 177-202.

⁽¹⁸⁾ Per i minori da 6 a 16 anni: quando non si tratta di prima iscrizione resta valida la documentazione già presentata per l'anno scolastico 2017-2018, se il minore non deve effettuare nuove vaccinazioni o richiami. Per i minori da 0 a 6 anni e per la prima iscrizione alle scuole (minori 6-16 anni) può essere presentata una dichiarazione sostitutiva di avvenuta vaccinazione.

⁽¹⁹⁾ Si tratta di ambiti decisionali di particolare delicatezza, riguardo ai quali si è da tempo manifestata l'esigenza di definire strategie che sappiano controbilanciare la tutela degli individui con uno standard più o meno elevato di vulnerabilità; garantendo la tutela della persona quale soggetto e non solo come oggetto della relazione di cura. Sullo sfondo vi è il riconoscimento del valore della persona umana che le Carte internazionali e la nostra Costituzione pongono giustamente al vertice del sistema.

⁽²⁰⁾ È nota la «dialettica tra la clausola *rebus sic stantibus* e la presupposizione» [sul punto, cfr. A. BELLIZZI DI SAN LORENZO, *Presupposizione e causa in concreto*, in F. ALCARO (a cura di), *Causa del contratto. Evoluzioni interpretative e indagini applicative*, Milano, 2016, pp. 270-272], ossia il principio della rilevanza delle sopravvenienze. Sull'argomento, senza pretesa di esautività, si rinvia *ex multis*: L. BARBERA, *La presupposizione nel sistema dei rimedi contrattuali*, in R. TOMMASINI (a cura di), *Soppravvenienze e dinamiche di riequilibrio tra controllo e gestione del rapporto contrattuale*, Torino, 2003, pp. 277-433; A. NICOLUSSI, *Presupposizione e risoluzione*, in S. MAZZAMUTO (a cura di), *Il contratto e le tutele. Prospettive di diritto europeo*, Torino, 2002, p. 363 ss.

⁽²¹⁾ Cfr. R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, in *Studium iuris*, 2018, pp. 689-694.

Specularmente alle scelte del paziente vi sono, poi, come segnalato, quelle del medico che – cronologicamente anteposte alle prime – sono anch'esse in certa misura dipendenti da valutazioni di carattere etico e morale.

Il medico, nel consigliare la terapia, si assume cioè una doppia responsabilità: professionale, da un lato, in quanto legata alle proprie conoscenze scientifiche ed alla perizia del suo operare ed etica, dall'altro lato, perché comunque rispondente alla propria personale "visione della vita".

Entra così in gioco la variabile della obiezione di coscienza e i limiti a questa collegati con riferimento alla corretta esecuzione dell'atto medico. In senso abbastanza lato, l'obiezione di coscienza può essere considerata come la pretesa del singolo medico di essere esonerato da un obbligo giuridico, in quanto egli ritiene che tale obbligo sia in contrasto con un comando proveniente dalla propria coscienza e sia inoltre lesivo di un diritto fondamentale rilevante nell'ambito bioetico e del c.d. biodiritto.

Difatti, l'obiezione di coscienza concerne il rifiuto di una prestazione sanitaria allorquando essa sia pienamente corrispondente alle c.d. "*leges artis*" e sia comunque in grado di beneficiare la salute del paziente ma comporta, tuttavia, un risultato inaccettabile per le convinzioni etiche ovvero morali del medico⁽²²⁾. Dal punto di vista del diritto costituzionale, l'obiezione di coscienza si giustifica alla luce degli artt. 2 (diritti inviolabili), 3 (uguaglianza formale e sostanziale), 19 (libertà di professare una confessione religiosa) e 21, 1° comma, (libertà di manifestazione del pensiero) della Carta fondamentale. Il punto cruciale è che a fronte di una scelta di astensione determinata dall'esercizio dell'obiezione di coscienza vi è sempre il sacrificio (potenziale) del diritto alla salute (art. 32 Cost.) del paziente.

Secondo una prima ricostruzione, la possibilità che il medico possa disattendere le indicazioni contenute nelle DAT, operando in tal modo una sorta

⁽²²⁾ Una compiuta formalizzazione del concetto di obiezione di coscienza si è avuta, nel nostro ordinamento, con la legge 22 maggio 1978 n. 194, segnatamente con l'art. 9 sull'interruzione volontaria di gravidanza, secondo cui è consentito al «personale sanitario ed esercente le attività ausiliarie» non prendere parte alle procedure di cui agli articoli 5 e 7 ed agli interventi per l'interruzione della gravidanza quando ciò sollevi un problema di coscienza, salvo che ci sia una preventiva dichiarazione del sanitario in tal senso.

di obiezione di coscienza, si ricaverebbe dalla lettura dell'art. 4, 5° comma, della legge 219/2017, a mente del quale le DAT possono essere disattese «in tutto o in parte» in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o, comunque, non corrispondenti alla condizione clinica del paziente, valutata *ex post*, oppure nel caso in cui non siano disponibili o prevedibili, all'atto della sottoscrizione delle DAT, terapie che possano offrire concrete aspettative di miglioramento per il paziente⁽²³⁾.

In chiave critica, tuttavia, la portata della disposizione, a ben riflettere, non consente l'individuazione di criteri ai quali riferire la valutazione del carattere «palesemente incongruo o non corrispondente alla condizione attuale del paziente» delle DAT; sicché, in definitiva, non si avrebbe in tal caso l'effetto tipico dell'obiezione di coscienza quanto piuttosto “un giudizio oggettivo di corrispondenza” della terapia alla condizione clinica attuale del paziente che inevitabilmente rientra nella sfera di discrezionalità del medico, soprattutto con riferimento alle “terapie non prevedibili” ed alla continua evoluzione scientifica del settore.

Tutto ciò rimanda poi, sotto il profilo del diritto civile, ai limiti posti dall'ordinamento alla responsabilità del medico – e del sanitario in generale⁽²⁴⁾ – sia allorché egli, con la sua azione, produca un danno biologico⁽²⁵⁾ al paziente sia allorché ometta - anche per proprie convinzioni etico-religiose - di intraprendere un percorso terapeutico suscettibile di maggiori e apprezzabili risultati per la salute di quest'ultimo. Entrambi i profili si legano, com'è ovvio, al tema del consenso: un consenso pienamente informato presuppone, infatti, l'instaurazione di un'idonea relazione di fiducia tra il paziente e il medico, al fine di realizzare un equilibrio tra l'autonomia decisionale del paziente (che ha diritto di conoscere le proprie condizioni di salute in modo

⁽²³⁾ Cfr. B. LIBERALI, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta prassi applicativa?*, in *Riv. dir. comp.*, 2017, pp. 270-284.

⁽²⁴⁾ In chiave ricostruttiva si rinvia a E. QUADRI, *Considerazioni in tema di responsabilità medica e di relativa assicurazione nella prospettiva dell'intervento legislativo*, in *Resp. civ. e pren.*, 2017, pp. 27-46.

⁽²⁵⁾ Cfr. D. POLETTI, *Il danno risarcibile* in N. LIPARI, P. RESCIGNO, *Trattato di Diritto Civile*, 4, *Attuazione e tutela dei diritti*, 3, *La Responsabilità e il danno*, Milano, 2009.

completo, aggiornato e pienamente comprensibile) e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del terapeuta⁽²⁶⁾.

3. – *Le disposizioni anticipate di trattamento di fronte allo specchio della libertà religiosa.*

Con riferimento all'utilizzabilità delle DAT da parte di pazienti affetti da malattie degenerative, croniche e irreversibili, viene in rilievo il tema del bilanciamento tra diritto all'integrità psico-fisica del soggetto e libertà religiosa, soprattutto in considerazione del fatto che la normativa si porge al rischio di una deriva individualista, di tipo laicista. Il problema è già di per sé complesso allorché si faccia riferimento ad individui pienamente capaci di intendere e volere ma diventa assolutamente drammatico quando ci si re-laziona con soggetti incapaci (in ragione della loro patologia o della minore età).

L'autodeterminazione individuale si collega infatti con la libertà religiosa in quanto, storicamente, quest'ultima si è andata evolvendo nel costante dialogo tra comunità di sudditi e comunità di credenti.

È un dato storicamente acquisito quello per cui l'unità sociale fondata sul

⁽²⁶⁾ Del resto, la scelta del paziente è anche condizionata al quadro informativo ricevuto dal medico. Ecco perché a lungo si è discusso sulla natura della relazione intercorrente tra medico e paziente, tutte le volte in cui questa relazione si costituisce all'interno di una struttura sanitaria. Con riferimento alla responsabilità medica, l'orientamento tradizionale (dalla storica sentenza della Cassazione n. 589 del 1999 in avanti) aveva ricostruito la responsabilità del medico in termini "contrattuali" (ex art. 1218 c.c.), poiché il danno cagionato al paziente è provocato per effetto dell'inadempimento di obblighi di protezione nascenti da un "contatto sociale": in altri termini, il "contatto" tra paziente e medico genera l'affidamento da parte del paziente in capo a colui (il medico) che esercita una professione e quindi riveste una "posizione di garanzia" avente ad oggetto beni costituzionalmente tutelati (*in primis*, la salute). Recentemente, a seguito della legge 8 marzo 2017, n. 24, di riforma della responsabilità medica, vi è stata una netta inversione di prospettiva che ha condotto all'inquadramento della responsabilità del medico operante in una struttura sanitaria in termini "extracontrattuali" o "aquiliani" ex art. 2043 c.c. In argomento cfr. A. DE SANTIS, *La colpa medica alla luce della legge Gelli-Bianco*, in *Studium Iuris*, 2017, pp. 790-804.

credo religioso contribuisce a dar vita ad una comunità sociale particolarmente coesa proprio perché basata su una comune consapevolezza collettiva. Non a caso la coesione religiosa e l'identità culturale sono veri e propri prerequisiti dell'unità sociale.

Ciò a maggior ragione in una società come quella contemporanea nella quale il multiculturalismo e la frammentazione delle esperienze religiose assumono sempre maggiore rilievo. L'estrema parcellizzazione tra le diverse fedi e i diversi credi fa sì che le rivendicazioni di coloro che professano convintamente un determinato orientamento religioso creino peculiari aspettative di tutela proprio con riferimento al tema del consenso informato e del fine vita.

Relativamente al primo aspetto è la questione su chi abbia giuridicamente il potere di sospendere le cure ai pazienti incapaci (minori o maggiorenni impossibilitati a causa della loro patologia); mentre, con riguardo al secondo aspetto, è salda la convinzione che i confini della vita siano indisponibili alla volontà umana e che non si possa arbitrariamente interrompere una terapia salva-vita.

Pertanto, assumono particolare rilevanza tutte quelle fattispecie ove la manifestazione delle proprie credenze religiose si intersechi con altre attività a carattere medico direttamente incidenti sull'integrità fisica del soggetto e che abbiano nel sentire comune una diretta dipendenza da esse. Si pensi alle ipotesi delle mutilazioni genitali, delle emotrasfusioni, dell'obbligatorietà vaccinale e, logicamente, del fine vita.

Proprio in relazione a tali ambiti di indagine la legge n. 219/2017 consente a ciascun paziente di esprimersi con la manifestazione del c.d. consenso informato (art. 1, l. 219/2017), ovvero con la redazione di una pianificazione condivisa delle cure (art. 5, l. 219/2017), ovvero ancora con la redazione delle direttive anticipate di trattamento (art. 4, l. 219/2017).

Per tutte le prime ipotesi, ossia mutilazioni genitali, emotrasfusioni e vaccini, viene in rilievo innanzitutto proprio la citata disposizione dell'art. 5 della l. 219/2017 secondo cui la pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico riguarda "l'evolversi delle conseguenze" di una patologia rispettivamente: *a)* o "cronica e invalidante"; *b)* o "caratterizzata da

inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. Orbene, se si propende per una interpretazione estensiva, che contempra cioè la possibilità di redigere la pianificazione condivisa delle cure anche nel caso di patologie croniche modestamente invalidanti o di patologie caratterizzate da prognosi infausta circa la qualità della vita, secondo quanto prevedibile in un arco di tempo non definito, ci si avvede che la pianificazione condivisa delle cure possa essere attuata per ogni ipotesi di patologia: basti pensare che anche la più banale delle patologie può essere considerata dal paziente a prognosi infausta sotto il profilo della qualità della vita. Per di più ciò avvalorava la tesi secondo cui la prognosi possa riguardare un arco di tempo anche relativamente lungo atteso che il 4° comma dell’art. 5 della l. 219/2017 prevede comunque che: «La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico».

Nel caso delle mutilazioni genitali (circoncisioni e infibulazioni), attesa la loro spiccata valenza religiosa⁽²⁷⁾, il problema consiste nel definire se esistono dei limiti a tutela dell’integrità fisica e della libertà religiosa del minore rispetto alla volontà dei genitori di imporre sul figlio pratiche rituali. In linea di principio, il diritto all’integrità fisica di ciascun soggetto, quindi anche del minore, deve poter prevalere sull’opzione fideistica dei genitori di trasmettere al figlio la propria religione, anche se ciò rientra nel diritto alla libertà di educazione. In un concreto bilanciamento di valori tra i due diritti evocati la preminenza va accordata al diritto del minore a veder tutelata la propria integrità fisica (essendo la circoncisione o l’infibulazione atti potenzialmente idonei a causare comunque una lesione). Pertanto, la responsabilità genitoriale⁽²⁸⁾, a fronte di questo limite, dovrà essere esercitata in maniera compatibile con la tutela della salute e del benessere del minore. Nel nostro ordinamento, per di più, tali pratiche risultano vietate, sebbene con un differente

⁽²⁷⁾ Su questo peculiare profilo, cfr. G. CASUSCELLI, *Appartenenze/credenze di fede e diritto penale: percorsi di laicità*, in L. RISICATO, E. LA ROSA (a cura di), *Laicità e multiculturalismo. Profili penali ed extrapenali*, Torino, 2009, spec. p. 63 ss.

⁽²⁸⁾ Cfr. T. AULETTA, *Dai principi costituzionali al «diritto vivente». Riflessioni sullo sviluppo del diritto di famiglia e sulle prospettive future*, in F. GIUFFRÈ, I. NICOTRA (a cura di), *La famiglia davanti ai suoi giudici*, Napoli, 2014, pp. 625-657.

grado di intensità, in quanto potenzialmente suscettibili di provocare delle lesioni fisiche penalmente rilevanti⁽²⁹⁾. Alla luce di tale considerazione non sarebbe in astratto pensabile che per siffatte pratiche possa venire utilizzato lo strumento della pianificazione terapeutica, attesa l'intrinseca illiceità delle condotte sottostanti.

Sotto differente profilo, il tema del consenso al trattamento medico in rapporto all'autodeterminazione del soggetto con riferimento alla propria libertà religiosa è sorto da tempo riguardo al rifiuto dei Testimoni di Geova di accettare emotrasfusioni. Il Testimone di Geova ha, dunque, il diritto di rifiutare le trasfusioni di sangue anche nel caso in cui esse siano indispensabili per la sua stessa sopravvivenza. Pertanto, il rifiuto della trasfusione può ben costituire l'oggetto di una DAT, nella quale il dichiarante potrà richiedere la nomina di un amministratore di sostegno che abbia potere di garantire il rispetto della volontà di rifiutare la trasfusione. Per quanto concerne la modalità di espressione del rifiuto all'emotrasfusione, la stessa Cassazione⁽³⁰⁾ ha precisato, ben prima dell'emanazione delle normativa in commento,

⁽²⁹⁾ Per quanto concerne la circoncisione si oscilla tra l'orientamento particolarmente rigoroso della giurisprudenza di merito, che considera la mutilazione conseguente ad un intervento di circoncisione rituale maschile causa di una alterazione anatomica e funzionale in grado di integrare il concetto di "malattia", ai sensi della disciplina relativa al delitto di lesioni personali (cfr. Trib. Como, 13 dicembre 2012, in *Corr. merito*, 2013, p. 644), a quello più moderato della giurisprudenza di legittimità, secondo la quale a date condizioni la circoncisione maschile cd. rituale non integra - se eseguita per motivi culturali che determinano l'ignoranza inevitabile della legge penale - il reato di esercizio abusivo della professione medica e quello di lesioni colpose a carico dei genitori (cfr. Cass. pen., 24 novembre 2011, n. 43646, in *Dirittoegustizia.it*). Con riferimento, invece, alla pratica dell'infibulazione le mutilazioni genitali femminili sono punite dalla legge italiana come reato dall'art. 583-bis c.p. (*Pratiche di mutilazione degli organi genitali femminili*). Tali mutilazioni, classificate dall'Organizzazione mondiale della sanità in quattro gradi differenti di invasività, non hanno infatti alcuno scopo terapeutico e possono, in taluni casi, anche provocare serie conseguenze sulla salute e sul benessere delle giovani donne costrette a subirle. Per ulteriori approfondimenti, cfr. F. BASILE, *Il reato di «pratiche di mutilazione degli organi genitali femminili» alla prova della giurisprudenza: un commento alla prima (e finora unica) applicazione giurisprudenziale dell'art. 583 bis c.p.*, in *www.statoechiese.it*, 2013, 24, pp. 1-23; A. VITALONE, *Mutilazione genitale femminile e diritti umani*, in *Giur. merito*, 2001, pp. 854-870.

⁽³⁰⁾ Cfr. Cass., 15 settembre 2008, n. 23676, in *Giur. it.*, 2009, 5, p. 1124.

come tale rifiuto debba essere espresso con modalità formalmente certe ed appropriate. Il punto di partenza è che si tratti di un paziente capace di intendere e volere, il quale, dunque, nell'esprimere il proprio rifiuto sia pienamente cosciente delle conseguenze negative cui va incontro. In ogni caso, il dissenso alla prestazione terapeutica, per essere valido ed esonerare così il medico dal potere-dovere di intervenire, deve essere espresso ed inequivoco esattamente come ora previsto dalle disposizioni della legge n. 219/2017⁽³¹⁾. Ma la situazione si complica allorché il rifiuto alla trasfusione dipenda da una scelta assunta, nell'esercizio della responsabilità genitoriale, a carico di soggetti minori.

Nel conflitto emergente tra convinzioni etico-religiose dei genitori e tutela della vita del minore non potrà che prevalere, sempre e comunque, la seconda. Pur nel pieno rispetto della dottrina professata dai Testimoni di Geova, non è accettabile che la salute di un soggetto incapace (qual è il minore) possa essere fatalmente pregiudicata; ne consegue che, nei casi di estrema urgenza, i medici potranno intervenire sul minore, oltre che in forza del principio dell'adempimento del dovere sulla base dello stato di necessità; in tutti gli altri casi, invece, dovrà essere richiesta all'autorità giudiziaria l'autorizzazione a praticare le cure necessarie, con la conseguenza che il rifiuto di sottoporre il minore a trasfusione potrà anche portare alla pronuncia di sospensione temporanea della responsabilità genitoriale ai sensi degli artt. 330 e 333 c.c.⁽³²⁾.

Di recente, uno degli ambiti dove il rapporto tra conoscenza specialistica - nel nostro caso medico-scientifica - e opinione pubblica, divisa tra convinzioni culturali, etiche e religiose, si è fortemente incrinato è quello

⁽³¹⁾ Infatti la stessa Suprema Corte nel recente passato aveva ritenuto che non ricorrero le condizioni per un valido dissenso all'emotrasfusione nel caso in cui tale dissenso sarebbe stato desunto da un cartellino, rinvenuto addosso al paziente, testimone di Geova, al momento del ricovero, recante l'indicazione "niente sangue", appunto perché la manifestazione di volontà non risultava essere stata raccolta in modo inequivoco (cfr. Cass., 15 settembre 2008, n. 23676, cit., p. 1124).

⁽³²⁾ Cfr., anche se riferita alla disciplina *ante* riforma, Cass., 23 febbraio 2007, n. 4211, in *Foro it.*, 2007, 6, cc. 1711-1716.

relativo alla polemica, tuttora in corso, sulla somministrazione dei vaccini con particolare riferimento alla previsione di subordinare, all'espletamento di una corretta profilassi vaccinale, l'iscrizione scolastica⁽³³⁾. La scelta legislativa ha prodotto una risposta fortemente antagonista da parte dei c.d. gruppi "NO VAX", che l'hanno considerata un'indebita interferenza statale nello svolgimento della loro libertà di autodeterminazione con riferimento all'educazione dei figli.

Su un piano parallelo e speculare, in quanto accomunato al problema delle vaccinazioni da un identico retroterra filosofico e culturale, si ha, poi, il tema dell'interferenza statale nella protezione della salute dei minori, come dimostra in maniera eloquente il drammatico caso, verificatosi in Inghilterra, del piccolo Charlie Gard. La questione coinvolge il ruolo dei medici, il margine di scelta dei giovani genitori e la posizione della magistratura sull'adozione di decisioni di natura sanitaria. La prognosi infausta sulla salute del piccolo Charlie, affetto da incurabile malattia mitocondriale degenerativa, porta i suoi genitori a rivolgersi ad uno specialista americano e ad altri genetisti che avevano dato la loro disponibilità per l'elaborazione di un protocollo terapeutico sperimentale, al fine di migliorare le sue condizioni di salute e di prolungare l'aspettativa e la qualità della vita. Tuttavia, l'ospedale inglese nel quale era ricoverato Charlie, considerando la terapia sperimentale americana solo un inutile prolungamento delle sofferenze già patite dal neonato, adisce l'autorità giudiziaria che in tutti e tre i gradi di giudizio perviene allo stesso risultato: si accolgono le ragioni dei medici inglesi sul presupposto che non fosse nel "*best interest of the child*" sottoporre il bambino al trattamento sperimentale proposto dai genitori e, infine, si giunge alla decisione di interrompere la prosecuzione della ventilazione artificiale ritenuta un mero accanimento terapeutico.

Come anticipato, la vicenda si contrappone in maniera speculare a quella delle vaccinazioni imposte *ex lege*: in un caso, viene compressa l'autodeterminazione delle famiglie che si trovano costrette a sottoporre i loro figli

⁽³³⁾ In argomento, da ultimo, M. MONTANARI, L. VENTALORO, *La nuova legge sui vaccini tra prevenzione, obblighi e criticità*, in *Fam. e dir.*, 2018, pp. 177-202.

a trattamenti sanitari che reputano non necessari e anche rischiosi, poiché potenzialmente idonei a cagionare danni all'integrità psico-fisica del minore; nell'altro caso, i genitori del piccolo Charlie, invece, reclamavano un intervento sanitario che è stato loro negato perché ritenuto pregiudizievole per il bambino che avrebbe solamente continuato a soffrire.

Quanto fin qui considerato porta a riflettere sulla concezione della autodeterminazione intesa non tanto come "libertà fine a sé stessa" ma ricostruita sulla base di una vera e propria "logica di protezione" delle formazioni sociali, come tale capace di comprimere l'autonomia individuale o per privilegiare una concezione di salute collettiva (vedi i vaccini obbligatori) o per evitare il protrarsi di una speranza, così evitando ulteriori sofferenze ad una povera e sfortunata famiglia (come nel caso di Charlie Gard). Alla luce della normativa sulle DAT, proprio in simili circostanze il ricorso ad una pianificazione programmata del percorso terapeutico potrebbe rivelarsi utile sia per esprimere il proprio dissenso con riferimento alle vaccinazioni non obbligatorie sia per orientare (anche qui entro i limiti segnalati) le scelte mediche con riferimento all'adozione di terapie salva-vita su soggetti minori⁽³⁴⁾.

Da ultimo, le numerose vertenze giurisprudenziali di fronte alla Corte europea dei diritti umani dimostrano come, nonostante la presenza in molti Paesi di una normativa assai specifica, il contenzioso in materia di fine vita sia ancora molto elevato, in quanto inscindibilmente collegato con la convinzione individuale della indisponibilità della vita della persona incapace da parte dei suoi familiari.

I numerosi casi in materia di distacco dei sostegni vitali forniscono significativi esempi su come, nonostante la vigenza di una specifica disciplina, vi siano ancora numerose perplessità collegate alle proprie credenze etiche e, segnatamente, religiose⁽³⁵⁾.

⁽³⁴⁾ Per un approfondimento del tema, cfr. R.G. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del codice civile?*, in *Consulta OnLine*, 2018, 1, pp. 221-264.

⁽³⁵⁾ Per una disamina articolata si rinvia a S. CANESTRARI, *Rifiuto informato e rinuncia consapevole al trattamento sanitario da parte di paziente competente*, in *Trattato di Biodiritto* diretto da S. Rodotà e P. Zatti, 2, *Il governo del corpo*, Milano, 2011, p. 1901 ss.

Tra i cristiani, i cattolici e i valdesi hanno, in più occasioni, manifestato il loro apprezzamento per la normativa italiana, considerata un punto di mediazione sufficientemente equilibrato da poter essere generalmente condiviso anche alla luce del forte pluralismo morale che caratterizza la nostra attuale società. Lo stesso può dirsi per i rappresentanti del mondo ebraico i quali tuttavia hanno puntualizzato che il fiduciario, al di là che interloquire esclusivamente con il personale sanitario, dovrebbe confrontarsi anche con il locale rabbinato cui spetterebbe una valutazione caso per caso rispetto all'interruzione di una terapia di "mantenimento in vita".

Più articolata si presenta la posizione all'interno del panorama islamico⁽³⁶⁾, dove la profonda frattura tra la componente sunnita e sciita si ripercuote anche con riferimento al tema in questione. In linea generale, i musulmani sono avversi all'accanimento terapeutico e il suicidio, per l'Islam, viene ritenuto un atto riprovevole che genera, nei riguardi di colui che lo compie, la privazione delle preghiere e anche dei riti funebri. Il Codice Islamico di Etica Medica, stabilito dalla Prima Conferenza Internazionale di Medicina Islamica tenutasi in Kuwait nel 1981 dall'*Islamic Organization for Medical Sciences* (IOMS), afferma che nella sua difesa della vita il medico dovrà capire quali sono i propri limiti e non superarli e se è scientificamente accertato che le funzioni vitali non possono essere ripristinate allora (e solo in quel caso) sarà consentito porre termine allo stato vegetativo del paziente. Al di fuori di tale ipotesi, nessun medico musulmano potrà ricorrere a misure che interrompano volontariamente la vita di un suo paziente.

Tuttavia, a prescindere da una normativa come quella sulle DAT, nella tradizione islamica, nel caso di una grave malattia i pareri del medico e dei familiari sono pariteticamente rilevanti, senza per questo rappresentare una prevaricazione nei confronti della persona del malato, quanto piuttosto una naturale assunzione di responsabilità da parte di chi si trova a dover decidere per lui. L'eutanasia cosciente è in ogni caso vietata e pertanto nessun musulmano praticante potrebbe mai rilasciare una DAT ove sia contenuta una esplicita volontà di porre fine ad un trattamento salva vita così come, vice-

⁽³⁶⁾ Cfr. A. FACCHI, *I diritti nell'Europa multiculturale*, Roma-Bari, 2008.

versa, nella medesima dichiarazione egli potrebbe invece prevedere che nei momenti più tragici del suo decorso ospedaliero egli venga appositamente assistito da alcuni familiari appositamente individuati. Infatti, nella tradizione sunnita tutte le prescrizioni coraniche relative all'agonia sono orientate a che gli ultimi momenti di vita del musulmano siano vissuti in modo tale da prepararlo nel miglior modo possibile all'incontro con Allah⁽³⁷⁾.

La condizione di colui che è prossimo alla morte viene indicata con il termine specifico *al-muhtadar* (“colui che si trova in punto di morte”); questa fase è molto delicata per la tradizione islamica, che reputa il “transito” del musulmano morente come un momento che l'uomo deve poter condividere insieme alle persone a lui care, anche all'interno delle strutture ospedaliere.

Come si è avuto modo di vedere, in ciascuno degli ambiti di indagine, il ruolo delle DAT può assumere una differente valenza e un altrettanto differente portata applicativa; esse tuttavia si dimostrano, allo stato, come uno strumento imprescindibile per assicurare – nei limiti di ciò che può essere normativamente previsto – quel livello minimo di certezza che funge da estremo presidio per la difesa della dignità umana che, come ci ha insegnato Stefano Rodotà, non è altro che il «rispetto dei desideri e delle libertà» di ciascuno di noi⁽³⁸⁾.

⁽³⁷⁾ Cfr. nel testo sacro dei musulmani «coloro che quando li coglie una disgrazia dicono: “Siamo di Allah e a Lui ritorniamo”» (Corano: II, 156).

⁽³⁸⁾ In questi termini la riflessione di S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 277.

