

Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo

Giuseppe Giaimo*

WHAT THE LAW DOESN'T SAY. THE WITHDRAWAL OF LIFE-SUSTAINING TREATMENTS IN THE ABSENCE OF A WILL EXPRESSED BY THE PATIENT

ABSTRACT: The essay deals with the withdrawal of life-sustaining treatment from an adult in permanent vegetative state or in a minimally conscious state, in the absence of a will expressed by the patient. The Italian l. n. 219/2017 has not changed matters, because it does not explain how, in this case, autonomy and human dignity can be properly safeguarded. Under a comparative point of view, the essay deals with the French and the English statutory framework governing the scrutiny of any decision to withdraw clinically assisted nutrition and hydration.

KEYWORDS: Human dignity; vegetative state; substituted judgement; best interest

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. La soluzione italiana: la volontà ricostruita – 3. La normativa francese: il ruolo del medico – 4. La giurisprudenza inglese: il criterio del *best interest* – 5. Brevi note conclusive

1. Introduzione

La recente legge n. 219/2017 ha posto al centro della relazione sanitaria tra medico e paziente la volontà di quest'ultimo il quale, come risulta dalla complessiva architettura normativa, ha la facoltà di poter assumere ogni decisione – purché frutto di una piena consapevolezza delle sue conseguenze ed entro i limiti di cui al sesto comma dell'art. 1 – in rapporto alle scelte terapeutiche e ai trattamenti sanitari che lo riguardano. In breve sintesi, quindi, il consenso dell'infermo costituisce l'elemento decisivo per la somministrazione (o la cessazione) delle terapie, anche a fronte di una possibile opinione contraria dei professionisti sanitari fondata sulle loro conoscenze e competenze scientifiche¹.

Le deliberazioni in ordine alla propria salute, inoltre, possono essere assunte quando è necessario fornire le cure; così come in relazione ad uno stato patologico non ancora in atto al momento della decisione (attraverso la predisposizione delle disposizioni anticipate di trattamento, di cui all'art. 4 della legge citata); ovvero, ancora, mediante una pianificazione condivisa del percorso terapeutico, rispetto al possibile evolversi di una malattia già diagnosticata e dall'esito invalidante, per il tempo in cui il paziente non dovesse più esser in grado di autodeterminarsi (cfr. art. 5 della stessa legge).

* Professore ordinario di Diritto Privato Comparato nell'Università degli Studi di Palermo. Mail: giuseppe.giaimo@unipa.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Cfr. art. 1, comma 6 l. n. 219/2017.

La disciplina messa a punto dalla recente normativa ha già costituito oggetto di numerosi commenti² e non è il caso, adesso, di indugiare sul suo contenuto. Ciò che, invece, appare ora di maggiore interesse è il soffermarsi su quelle fattispecie che non rientrano tra le eventualità che la legge prevede e regola. Il riferimento, in particolare, è a due diverse circostanze: in primo luogo, il richiamo è a quei casi in cui una persona voglia porre fine alla propria esistenza caratterizzata da penose sofferenze e, per far questo, abbia necessità di ricorrere all'aiuto di terzi; in secondo luogo, all'ipotesi in cui il degente versi in una condizione vegetativa permanente, senza avere espresso in precedenza alcuna volontà che, in qualche modo, possa fungere da guida per orientare le scelte di chi deve decidere, in sua vece, circa l'opportunità di mantenere quei supporti di sostegno vitale che consentono un'esistenza altrimenti impossibile.

Posto, allora, che la questione dell'assistenza al suicidio ha già trovato una – seppur parziale – regolamentazione attraverso l'intervento della Corte costituzionale³, in supplenza di un legislatore inerte e

² Senza alcuna speranza di completezza e a titolo meramente indicativo, è possibile rinviare a M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità Civile e Previdenza*, 2018, 8 ss.; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Rivista Critica di Diritto Privato*, 2018, 49 ss.; R. MASONI, *Rifiuto di trattamento medico e scelte di fine vita nella l. n. 219/2017: l'ultima tappa di un lungo percorso*, in *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 2018, 1139 ss.; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2018, 247 ss.; M. AZZALINI, *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella l. n. 219/17: questioni aperte e nuove prospettive di tutela dell'integrità della persona*, in *Nuove Leggi Civili Commentate*, 2019, 102 ss.; L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista dell'Associazione Italiana Costituzionalisti*, 2019, 95 ss.; L. DI COSTANZO, *La tutela del diritto alla salute del minore. Riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 299 ss.; M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, in *Studium Iuris*, 4, 2019, 423 ss.; M. GRAZIADEI, *Dal consenso alla consensualità nella relazione di cura*, in *Responsabilità Medica*, 2019, 37 ss.; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 283 ss.; L. E. PERRIELLO, *Prime note a margine della legge sulle disposizioni anticipate, con uno sguardo alla Spagna*, in *Annuario di Diritto Comparato e Studi Legislativi*, 2019, 993 ss.; O. SPATARO, *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2019, 199 ss.; P. ZATTI, *Le nuove disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (l. 22 dicembre 2017, n. 219). Brevi note sull'interpretazione della legge*, in *Nuove Leggi Civili Commentate*, 2019, 3 ss.

³ La questione è stata oggetto di una recentissima sentenza (la n. 242/2019), con la quale la Consulta ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. «nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 [...], agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente». Questa decisione è intervenuta a distanza di un anno dalla precedente ordinanza di rinvio n. 207 del 24 ottobre 2018, con la quale la Corte ha sollecitato il Parlamento a intervenire attraverso una regolamentazione organica del suicidio assistito senza, tuttavia, che l'invito stesso fosse accolto. Anche in questa circostanza, la vicenda è stata oggetto di numerosissimi commenti dottrinari tra i quali – sempre soltanto in misura approssimativa – si rinvia a S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2018, 153 ss.; G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, Torino, 2019, 115 ss.; R. BIN, *La Corte, i giudici e la dignità umana*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2019, 1 ss.; M.E. BUCALO, G. GIAIMO, *Le sollecitazioni delle Corti e l'inerzia del*

distratto⁴, è opportuno concentrare il fuoco dell'attenzione sull'ultimo dei due argomenti sopra richiamati, anche attraverso il rinvio a contesti sociali e giuridici differenti dal nostro, al fine di esaminare se le soluzioni ivi adottate possano essere di qualche utilità nello sciogliere i garbugli rimasti irrisolti in Italia.

2. La soluzione italiana: la volontà ricostruita

Si osservava, poco sopra, che la legge n. 219/2017 non disciplina in modo puntuale le norme di condotta da seguire nel caso in cui occorra decidere la sorte (*rectius*: se porre termine o proseguire l'alimentazione e l'idratazione artificiale) di un soggetto che versi in stato vegetativo o di minima coscienza, senza che questi abbia in precedenza espresso alcuna volontà in tal senso. In maniera abbastanza generica, infatti, il comma 3 dell'art. 3 della legge stessa dispone che «il consenso informato della persona interdetta [...] è espresso o rifiutato dal tutore [...], avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità». Prosegue il successivo comma 5 del medesimo articolo disponendo che «nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta [...] rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». In sintesi, quindi, manca una opportuna indicazione dei precisi parametri sulla base dei quali può essere assunta una decisione di ablazione degli apparecchi di sostegno vitale nelle ipotesi – di particolare complessità – in cui manchi ogni avvertenza proveniente dall'infermo e (inoltre) esistano opinioni discordanti sul da farsi.

Al fine di tentare di venire a capo della questione occorre, allora, provare a ricomporre un quadro d'insieme coerente, rifacendosi ai principi che costituiscono il fondamento stesso della recente normativa, in modo da impiegarli come strumenti utili a dirigere – e, successivamente, a controllare – l'opera della giurisprudenza chiamata a risolvere quelle contingenze in cui, per l'asperità del tema e per i coinvolgimenti di natura emotiva, non è semplice districarsi.

La premessa dell'indagine risiede nel richiamo al postulato relativo all'autodeterminazione della persona che, come si diceva, costituisce la pietra di volta che sorregge l'intelaiatura complessiva del provvedimento legislativo. In altri termini, quindi, già attraverso una rapida lettura del testo⁵ è facile arguire

legislatore in tema di suicidio assistito. Un confronto tra Italia e Inghilterra, in BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, 2, 2019, 171 ss.; M. CECCHETTI, Appunti diagnostici e prognostici in vista della definizione del giudizio costituzionale sul "Caso Cappato", in Federalismi.it, 17, 2019; D. DE LUNGO, Comparazione e legittimazione. Considerazioni sull'uso dell'argomento comparatistico nella giurisprudenza costituzionale recente, a partire dal caso Cappato, in Federalismi.it, 17, 2019; F.G. PIZZETTI, L'ordinanza n. 201/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del "Caso Cappato", e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un'agonia lenta e non dignitosa, in BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, 2, 2019, 151 ss.; R. POTENZANO, Brevi note comparatistiche in tema di suicidio assistito, in Diritto di Famiglia e delle Persone, 2019, 1822 ss.

⁴ In ordine ai progetti di legge attualmente in sede di esame in Commissione alla Camera dei Deputati, ci si consenta di rinviare a G. GIAIMO, *Considerazioni sparse, in chiave comparatistica, sulle proposte di legge in materia di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito*, in BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, 3, 2019, 27 ss.

⁵ In particolare, nel rispetto dell'autonomia decisionale dell'individuo, la legge dispone la promozione e la valorizzazione di una relazione di cura tra medico e paziente (art. 1, comma 2), destinata a fare in modo che quest'ultimo possa assumere ogni decisione relativa al proprio stato patologico in maniera condivisa con il personale sanitario e, soprattutto, fondata su una preventiva corretta informazione che consenta una scelta consapevole. Il corollario di questo assunto è rinvenibile nel fatto che la legge stessa, in più occasioni, opera un chiaro

come la *mens legis* sia indiscutibilmente orientata ad assegnare un peso determinante alla volontà dell'individuo, manifestata in maniera chiara e priva di incertezze interpretative, in relazione alle decisioni che attengono ai trattamenti sanitari cui dover essere sottoposto adesso o per l'avvenire.

Potrebbe accadere, tuttavia, che le circostanze impediscano a un soggetto di esprimere il proprio intendimento in relazione alle cure alle quali dover essere sottoposto, nell'ipotesi di un suo futuro e impreveduto stato di incoscienza permanente e irreversibile. In questo caso, dunque, il personale medico si troverebbe ad agire in una situazione di assoluta difficoltà, dovuta alla necessità di attuare quei trattamenti di sostegno vitale resi indispensabili dalla condizione patologica dell'infermo senza, al contempo, esser certi che la decisione assunta sia conforme ai desideri di quest'ultimo che, al contrario, potrebbero – in tesi – essere orientati verso l'interruzione dei trattamenti medesimi.

A tal proposito, torna senz'altro utile richiamare il modo in cui la Cassazione⁶ ha risolto – prima dell'entrata in vigore dell'attuale disciplina – una vicenda come quella rappresentata, in modo da verificare se la soluzione allora adottata (che ha costituito una assoluta novità nel contesto italiano) sia in qualche modo ancora congrua alla situazione odierna.

I termini della questione – per la imponente eco mediatica che essa ha avuto – sono ben noti. Una ragazza (Eluana Englaro), in seguito ad un incidente stradale, si trovava da oltre tre lustri in stato vegetativo permanente e irreversibile, tenuta in vita soltanto attraverso lo svolgersi di un insieme di attività sanitarie. Le terapie, tuttavia, erano somministrate in assenza di una volontà dell'inferma, con l'unica utilità di permetterle il mantenimento in vita, senza che da queste sortisse anche solo una speranza di miglioramento delle condizioni cliniche. Il padre della ragazza, convinto della necessità di far cessare quel simulacro di esistenza, cercò di ottenere un'autorizzazione giudiziale che gli consentisse di esprimere il volere della degente in ordine alle cure, ricostruito attraverso una accurata analisi ricognitiva della complessiva personalità di costei, del suo stile di vita e delle sue inclinazioni, in modo

riferimento a una volontà espressa dell'infermo, sia quando essa è sottostante al consenso informato al trattamento sanitario (art. 1, comma 4); sia quando si manifesta nelle forme di rifiuto del trattamento medesimo (art. 1, commi 5 e 6); sia, infine, quando il volere è destinato ad una pianificazione concertata delle cure, alla quale i professionisti dovranno attenersi qualora il paziente dovesse trovarsi in una condizione tale da non poter manifestare un consenso coevo alle terapie (art. 5, comma 4).

⁶ Cass. n. 21748 del 16 ottobre 2007. La pronuncia, com'è noto, ha dato luogo ad una vasta letteratura tra cui, senza alcuna pretesa di completezza, si segnalano M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2008, II, 311 ss.; F. D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione, in Famiglia, persone e successioni*, 2008, 966 ss.; G. FERRANDO, *Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate*, in *Bioetica Rivista Interdisciplinare*, 2008, 329 ss.; F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Diritto di Famiglia e delle Persone*, 2008, 107 ss.; G. IADECOLA, *Il caso "Englaro" e la (problematica) via al testamento biologico*, in *Giurisprudenza di Merito*, 2008, 2504 ss.; G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto Pubblico*, 2008, 85 ss.; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2008, 1 ss.; L. NIVARRA, *Autonomia biogiuridica e tutela della persona*, in *Europa e Diritto Privato*, 2009, 733 ss.; A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni Costituzionali*, 2010, 269 ss.; C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e Diritto Privato*, 2010, 1037 ss.; G. GIAIMO, *Il diritto di morire naturalmente nel confronto tra la giurisprudenza inglese ed italiana*, in *Annuario di Diritto Comparato e Studi Legislativi*, 2015, 615 ss.

che, finalmente, si potesse giungere all'auspicata interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali della figlia.

Il percorso giudiziario della vicenda fu particolarmente accidentato⁷, sia per la singolarità del tema sia, soprattutto, per i nodi di natura non soltanto giuridica che dovevano essere sciolti. Il procedimento argomentativo adottato dalla Corte di Cassazione prese inizio, quindi, dalla preliminare necessità di inquadrare la decisione in una robusta cornice normativa, in modo da lasciare uno spazio pressoché nullo a considerazioni ultronee. A questo fine, il punto di partenza fu l'affermare che – in adesione al combinato disposto degli articoli 2 e 32 della Costituzione – l'indispensabile presupposto di qualsiasi intervento medico è il consenso informato del paziente, in assenza del quale l'intervento stesso, anche se condotto nell'interesse del soggetto, assume profili di illiceità⁸. L'occorrenza indefettibile di questa approvazione dell'infermo, quindi, «ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla»⁹.

Una volta accertato il diritto del paziente di revocare il consenso – inteso quale presupposto che legittima le cure – la Corte applicò il principio al caso specifico in cui il paziente stesso non sia in grado, proprio a causa del suo permanere in uno stato vegetativo, di esprimere alcun volere circa l'opportunità di proseguire nell'applicazione di quei presidi sanitari che gli consentono il permanere per un tempo indefinito, senza alcuna possibilità di miglioramento, in quella condizione. La Cassazione, a tal fine, individuò nel tutore il soggetto idoneo a «prestare il consenso informato [e, per quanto detto, anche la revoca come suo opposto] al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità»¹⁰ e, al contempo, sottomise questa possibilità al simultaneo ricorrere di una serie di presupposti. Il primo, di natura oggettiva, è che la condizione di stato vegetativo irreversibile sia accertata sulla base di un rigoroso apprezzamento clinico. Il secondo consiste nel fatto che il rappresentante dell'incapace agisca sempre nell'esclusivo interesse di quest'ultimo, soggettivamente determinato «ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»¹¹. Il terzo, infine, è che la scelta

⁷ La questione – quasi a dimostrazione della complessità dei temi coinvolti – è stata oggetto di una serie di pronunce, sia del giudice civile che amministrativo. In particolare, la Cassazione è intervenuta con le sentenze n. 8291 del 24 aprile 2005, n. 21748 del 16 ottobre 2007 e n. 27145 del 13 novembre 2008. Nella presente trattazione ci si riferisce soltanto alla decisione del 2007, in quanto è quella che ha specificamente trattato la questione relativa all'inquadramento giuridico della decisione di interrompere la nutrizione e l'idratazione artificiali, in assenza di direttive da parte dell'infermo.

⁸ Cass. n. 21748/2007, par. 6.

⁹ Cass. n. 21748/2007, par. 6.1. La libera revocabilità del consenso all'aver praticata una determinata terapia è bene spiegata da C. CASTRONOVO, *op. cit.*, 1053, secondo il quale «nella materia dei trattamenti sanitari esso è tecnicamente un assenso, cioè un atto di volontà che rimane caratterizzato dalla sua unilateralità e che dunque non va mai a coniugarsi con un'altra volontà in un accordo. Per tale ragione esso non crea un vincolo ma costituisce soltanto un'autorizzazione di cui il medico [...] ha bisogno per potere agire sul paziente; onde la revoca, che è possibile in ogni momento, priva il medico [...] di ogni potere di azione».

¹⁰ Cass. n. 21748/2007, par. 7.3.

¹¹ Cass. n. 21748/2007, par. 7.3.

del tutore di interrompere i trattamenti di sostentamento vitale sia «espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire [...] l'idea stessa di dignità della persona»¹². In ogni caso, comunque, il procedimento deliberativo deve essere sempre sottoposto al controllo da parte dell'Autorità giudiziaria, alla quale tocca il compito di accertare e di valutare, attraverso una idonea attività istruttoria, tutti quegli elementi utili a ricostruire una volontà in realtà mai concretamente espressa.

Il ragionamento svolto dalla Cassazione propone numerosi spunti di riflessione¹³ che, una volta sviluppati, offrono una visione in chiaroscuro della soluzione data.

Come si è visto, il ruolo dell'autodeterminazione non viene meno – secondo quanto statuito dalla Corte – a causa di un eventuale stato di incapacità volitiva del soggetto, atteso che «l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico [...] e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati»¹⁴. La soluzione adottata dai giudici è stata, allora, nel senso di mantenere centrale la volontà dell'infermo in stato vegetativo mediante il richiamo a un suo volere inespresso ma, al contempo, ricostruito attraverso indizi che rimandano alla complessiva personalità del soggetto e, infine, dichiarato dal tutore del degente, quale titolare del dovere di cura nei confronti di quest'ultimo.

Se, comunque, quel presupposto ideale evidenziato dalla sentenza è perfettamente rispettoso – in astratto – dell'autonomia dell'incapace (posto che a essa si ricorre per orientare la scelta circa la prosecuzione dei trattamenti di sostegno vitale), la modalità concreta di ricognizione di quel volere mai effettivamente palesato prefigurata dalla Corte non è altrettanto convincente, atteso che è stato assegnato al tutore medesimo il compito «di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace»¹⁵. In tal modo, allora, il Collegio per un verso ha scorto il pericolo che il rappresentante surrogati con la propria volontà quella insostituibile del rappresentato e, per tale ragione, ha subordinato la decisione del tutore ad una verifica di aderenza – che deve compiersi ad opera di un giudice – con il presunto volere dell'infermo. Per altro verso, tuttavia, ha assegnato al rappresentante stesso il compito di “completare” e, addirittura, di “ricostruire” l'ipotetica determinazione del rappresentato, quasi non tenendo conto che, nello svolgere una siffatta ricomposizione, non potrà essere evitata una commistione (nella migliore delle ipotesi) tra i sentimenti e i desideri del tutore e le opinioni del paziente, magari espresse

¹² Cass. n. 21748/2007, par. 10.

¹³ Tra essi, alcuni sono collegati al contesto giuridico del tempo – nel quale non esisteva ancora una normativa specifica a governo delle scelte di fine vita – e, dunque, risultano ormai superati dall'entrata in vigore della legge n. 219/2017. A titolo di esempio, è possibile richiamare il lungo ragionamento compiuto dalla Corte, al fine di giustificare la possibilità per un soggetto di compiere delle scelte consistenti nel rifiuto di quei trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza. Questo principio adesso – anche grazie a quella decisione – è stato espressamente enunciato dal Legislatore italiano, al quinto comma dell'art. 1 della legge n. 219/2017.

¹⁴ Cass. n. 21748/2007, par. 7.2.

¹⁵ Cass. n. 21748/2007, par. 7.5.

in contesti e circostanze tanto differenti da non essere adattabili alla situazione specifica¹⁶. In sintesi, quindi, la Cassazione in maniera surrettizia ha attribuito al rappresentante l'incombente di effettuare delle scelte che investono la stessa permanenza in vita del rappresentato, conferendogli il compito di integrare, ripristinare e, finalmente, manifestare una volontà (nella realtà dei fatti) mai veramente esistita. A queste condizioni, allora, non è ragionevole discorrere di autodeterminazione del soggetto in stato vegetativo, semplicemente perché manca ogni certezza sia sull'esistenza stessa del volere rapportato alle concrete contingenze, sia circa la consapevolezza del paziente degli effetti di una decisione tanto grave, qual è quella di interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiali.

Le considerazioni appena svolte conducono, dunque, verso un esito ben preciso. Se, infatti, il già citato art. 3, comma 3 della l. n. 219/2017 dispone che le decisioni sanitarie assunte – per conto dell'infermo incapace di esprimere un proprio volere – da chi legalmente lo rappresenta devono essere pienamente rispettose della *dignità* di quest'ultimo, di certo la dignità stessa non può coincidere con il principio di autodeterminazione, atteso che ci si trova al cospetto non di una volontà manifestata dal soggetto interessato quanto, piuttosto, ricavata in maniera induttiva attraverso una successiva artificiosa ricostruzione fondata su frammenti di personalità del paziente. Ciò che occorre, allora, è rintracciare un significato diverso e ulteriore da assegnare a quel concetto di *dignità* richiamato dalla legge, utile a guidare l'azione di chi si trovi a dover gestire situazioni tanto complesse.

3. La normativa francese: il ruolo del medico

La fattispecie relativa alle decisioni di natura sanitaria da assumere in luogo di un soggetto in stato vegetativo permanente (o di chi, per qualsiasi ragione, non sia nelle condizioni di avere una volontà consapevole e informata) conduce l'interprete ad allontanarsi dal dogma dell'autodeterminazione del paziente come elemento a fondamento di ogni scelta di cura. Nonostante, infatti, sia del tutto apprezzabile un riferimento all'autonomia volitiva del degente quale massima espressione della sua dignità, con ogni probabilità – nel caso specifico – è più opportuno abbandonare una visione soggettiva della dignità stessa, per non correre il rischio di inseguire una intenzione ipotetica del malato attraverso elementi privi di verifica empirica, magari tralasciando opzioni, dal carattere oggettivo, ben più aderenti al suo migliore interesse. La ricerca del diverso canone ermeneutico è bene, allora, che sia condotta attraverso l'aggancio delle possibili declamazioni teoriche a riscontri pratici, in modo da valutare la concreta attendibilità delle potenziali soluzioni. A questo fine, è senz'altro utile operare un rimando anche a esperienze straniere, in modo da cercare in queste spunti che consentano di pervenire a conclusioni soddisfacenti in seno al nostro ordinamento.

Il richiamo più prossimo – data la similarità di fattispecie e la contiguità temporale dell'evento – è ad una vicenda accaduta in Francia a riguardo di un uomo (Vincent Lambert) il quale, a seguito di un incidente, subì delle gravi lesioni cerebrali che gli provocarono il permanere in una condizione vegetativa,

¹⁶ La Cassazione, al fine di ricostruire l'ipotetico volere dell'infermo, fa riferimento ad "elementi di prova chiari, concordanti e convincenti" (Cass. n. 21748/2007, par. 8). Come ha correttamente rilevato F. GAZZONI, *op. cit.*, 117, «in tal modo si evoca bensì il disposto dell'art. 2729 c.c., per cui i fatti devono essere gravi, precisi e concordanti per rilevare quali presunzioni semplici, ma si dà al contempo l'idea di una (doverosa) ricerca di una volontà vera, piuttosto che [...] presunta».

privo della possibilità di esprimere una volontà in ordine alle terapie e ai trattamenti di alimentazione e idratazione artificiali dai quali dipendeva la sua stessa vita, praticatigli senza che vi fosse speranza di migliorare una situazione clinica irrimediabilmente compromessa. Dopo che trascorsero alcuni anni in assenza di segnali di ripresa, il medico che aveva in cura il paziente avviò la procedura prevista dalla legge francese – sulla quale si tornerà a breve – al fine di procedere all’interruzione del sostegno vitale (ormai reputato, dalla struttura ospedaliera e dal medico stesso, come irragionevole ostinazione), in modo che si giungesse ad un esito esiziale sino a quel momento impedito dagli apprestamenti sanitari. Con ciò, tuttavia, si innescò una insanabile controversia che oppose i genitori e la consorte dell’infermo (ciascuna parte supportata da altri parenti, tra i quali fratelli e nipoti del degente), dato che i primi – al contrario della seconda – erano sfavorevoli ad assecondare l’opinione dei medici. Questo contrasto diede luogo a una lunga sequela di provvedimenti giudiziari resi da una molteplicità di uffici¹⁷, culminata con la decisione – assunta con la sentenza del *Conseil d’État* n. 428117 del 24/4/2019¹⁸ – di porre fine a quelle procedure mediche prive di efficacia curativa consentendo, così, la morte naturale del degente, vista come termine di un’esistenza solo artificialmente possibile.

Siffatta deliberazione – a differenza di quanto accaduto in Italia con il caso Englaro e di ciò che potrebbe ancora verificarsi, in seno al nostro ordinamento, in assenza di una regolamentazione specifica che disciplini simili fattispecie – è inserita in (ed è frutto di) una ben precisa cornice normativa, di cui occorre dar conto al fine di verificare, in chiave comparatistica, se essa contiene elementi utili a risolvere i dubbi (di cui è detto poco sopra) posti dalla sentenza di Cassazione n. 21748/2007; la quale, ancora oggi, costituisce il principale riferimento in Italia per quelle fattispecie in cui non esiste un intendimento esplicito del malato in ordine alle decisioni di cura.

Il *Code de la santé publique*, all’art. L.1110-5-1, dispone che qualsiasi trattamento di natura sanitaria non deve essere iniziato o proseguito nel caso in cui esso si traduca in una irragionevole ostinazione; dunque – continua la norma – quando i trattamenti stessi appaiono inutili, sproporzionati o privi di effetti ulteriori rispetto al mero mantenimento del paziente in una vita artificiale¹⁹, essi possono essere interrotti in conformità alla volontà del degente o, nell’ipotesi in cui questi non sia in grado di esprimere un volere, ad esito di una *procédure collégiale* disciplinata dal codice deontologico della

¹⁷ Si tratta delle decisioni del *Tribunal administratif* di Châlons-en-Champagne del 16/1/2014; del *Conseil d’État* del 24/6/2014; della Corte Europea dei Diritti dell’Uomo del 5/6/2015; del *Tribunal administratif* di Châlons-en-Champagne del 9/10/2015; della *Cour Administrative d’Appel* di Nancy del 16/6/2016; del *Conseil d’État* del 19/7/2017; delle ordinanze del *Tribunal administratif* di Châlons-en-Champagne del 20/4/2018, del 2/7/2018 e del 31/1/2019; della sentenza del *Conseil d’État* del 24/4/2019; dell’ordinanza del *Tribunal administratif* di Parigi del 20/4/2018 e, infine, della sentenza della *Cour de Cassation* n. 647 del 28/6/2019.

¹⁸ Le successive statuizioni del *Tribunal administratif* di Parigi del 20/4/2018 e della *Cour de Cassation* del 28/6/2019 ebbero riguardo ad un ennesimo tentativo, condotto dai genitori di Vincent Lambert, di bloccare l’operatività della decisione di interrompere le terapie di sostegno vitale, attraverso un ricorso al Comitato per i diritti delle persone con disabilità dell’ONU, il cui esame non è di alcun interesse ai fini del presente scritto.

¹⁹ La norma francese è di differente tenore rispetto a quanto disposto dall’art. 2 della l. n. 219/2017, il quale stabilisce che il medico deve astenersi da ogni irragionevole ostinazione nella somministrazione delle cure o dal ricorso a trattamenti inutili, soltanto quando si tratti di pazienti con prognosi infausta a breve termine o nell’imminenza della morte. Per il *Code de la santé publique*, invece, perché si inneschi la *procédure collégiale* è sufficiente che le terapie siano prive di benefici addizionali rispetto al mero mantenimento in vita dell’infermo, senza alcuna speranza di ottenere miglioramenti dello stato patologico irreversibile.

professione medica²⁰. Se, quindi, chi ha in cura il soggetto dovesse ritenere che non esiste alcuna speranza di miglioramento dello stato vegetativo in cui versa il proprio assistito – prima di procedere alla cessazione dei sostentamenti vitali, utili soltanto a prolungare un'esistenza altrimenti impossibile – ha il dovere di consultare almeno un altro medico (con il quale non intrattenga alcun rapporto di natura gerarchica) e di ascoltare l'opinione di chi abbia la responsabilità legale dell'incapace: dopo, allora, che da questa concertazione sia scaturita la motivata decisione di arrestare ogni attività destinata ad allungare la vita dell'infermo, di ciò dovranno essere informati la *personne de confiance* in precedenza nominata dall'infermo stesso o, in sua assenza, i familiari di quest'ultimo. Nell'ipotesi in cui, infine, non sia possibile raggiungere un accordo sul proseguire o meno gli apprestamenti sanitari (a seguito di scelte di differente tenore tra i medici e i familiari o, come nel caso *Lambert*, in seno a questi ultimi) è necessario il ricorso all'autorità giurisdizionale, la quale ha il compito di verificare se le condizioni previste dalla legge siano state rispettate.

Una volta esposte le regole a governo della particolare questione descritta, è opportuno svolgere alcune osservazioni esegetiche della disciplina francese, invece che soffermarsi sull'analisi dell'episodio specifico appena richiamato – assunto soltanto quale paradigma della fattispecie – e delle relative numerose pronunce alle quali questo ha dato luogo, già ampiamente commentate²¹.

La prima notazione (forse anche la più evidente) è che quanto statuito nel *Code de la santé publique* non contempla in alcun modo la ricerca di una volontà inespressa del paziente quale criterio atto a

²⁰ L'art. R4127-37-2 del *Code de la santé publique* (nella parte in cui quest'ultimo contiene il codice deontologico) stabilisce che «Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient».

²¹ A titolo soltanto indicativo, si rinvia a B. BARBISAN, *The case of Vincent Lambert: who will be able to unravel the knot?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2014, 217 ss.; C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2015, 489 ss.; G. PUPPINCK, C. DE LA HOUQUE, *L'effrayant arrêt Lambert*, in *Revue générale de Droit Médical*, 56, 2015, 19 ss.; G. RAZZANO, *Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2015, 169 ss.; S. H. VAUCHEZ, *Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2015, 151 ss.; V. ZAMBRANO, *La questione del "fine vita" e il ruolo del giudice europeo: riflessioni a margine del caso Lambert c. Francia*, in *Federalismi.it*, 1, 2016, 2 ss.; M. BÉNÉJAT, *L'affaire Lambert devant le juge pénal: un petit tour et puis s'en va*, in *RSC*, 2019, 446 ss.; X. BIOY, *Mort à jamais? Qui peut le dire?*, in *AJDA*, 2019, 1168 ss.; E. CARPANELLI, *Di corti e comitati...L'epilogo del "caso Lambert" nella prospettiva del diritto internazionale dei diritti umani*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2019, 9 ss.; A. CHEYNET de Beaupré, *Chronique d'une mort dénoncée*, in *Recueil Dalloz*, 26, 2019, 1458 ss.; X. DUPRÉ DE BOULOIS, *Affaire Vincent Lambert: la danse macabre continue*, in *AJDA*, 2019, 1202 ss.; M-C. DE MONTECLER, *Affaire Lambert: le Conseil d'État confirme la nouvelle décision d'arrêt des traitements*, in *AJDA*, 2019, 906; J. ROUX, *Affaire Vincent Lambert: la Cour de Cassation aurait pu retenir la voie de fait*, in *Recueil Dalloz*, 25, 2019, 1400 ss.

stabilire se proseguire, o meno, i trattamenti di sostegno vitale. L'intera disposizione normativa, infatti, è strutturata in maniera tale che «è compito del medico, che ha in cura il degente incapace di determinarsi, decidere di interrompere quelle procedure sanitarie che sembrano inutili, sproporzionate o prive di qualunque altro effetto rispetto al mero mantenimento in vita»²², coadiuvato dal parere conforme di almeno un altro professionista in posizione di piena indipendenza dal primo e senza, inoltre, essere vincolato da possibili opinioni contrarie espresse dai familiari dell'infermo: questi ultimi, infatti, devono essere ascoltati nell'ambito della *procédure collégiale* ma non hanno, comunque, alcun potere ostativo capace di inibire la decisione dei medici²³.

La seconda considerazione si pone in rapporto di diretta consequenzialità rispetto a quanto appena osservato. La deliberazione dei professionisti sanitari, in ordine all'interruzione dei protocolli di sostegno vitale, potrebbe essere di segno differente dal volere della *personne de confiance* del paziente o dei familiari di quest'ultimo e, al ricorrere di siffatta eventualità, la controversia insorta non può che trovare una soluzione giurisdizionale. Il giudice, allora, deve fondare il proprio convincimento soltanto sulla verifica obiettiva che tutte le condizioni previste dalla legge siano state rispettate: che, cioè, sia stato interpellato almeno un medico differente – e in posizione di autonomia – rispetto a chi è incaricato delle cure; che l'esito di questo consulto sia stato unanime nel giudicare irreversibile lo stato del paziente e che, di conseguenza, ogni possibile trattamento sia privo di utilità terapeutica; che, infine, siano stati sentiti i familiari del malato. In definitiva, dunque, non sembra che la legge lasci alcuno spazio di discrezionalità all'opera della magistratura, atteso che la struttura normativa è congegnata in maniera tale da non richiedere valutazioni della fattispecie diverse da quelle – di natura tecnica – compiute dai professionisti sanitari, il cui operato è soggetto al controllo del giudice esclusivamente nel senso di considerarne l'aderenza ai criteri stabiliti dalla legge²⁴.

Le circostanze appena dedotte consentono di registrare una profonda differenza – in merito al tema delle decisioni di cura da assumere in luogo di un soggetto che si trovi in una permanente e irreversibile situazione di incoscienza – tra i criteri stabiliti dalla Cassazione nel caso *Englaro* e la disciplina apprestata dal *Code de la santé publique*: in Francia, infatti, «è il medico a decidere, sentito il parere delle persone più adatte a rappresentare la volontà del malato; in Italia sono queste ultime a decidere, a seguito di dovuta informazione da parte del medico sui profili sanitari della scelta»²⁵. In altre parole,

²² *Conseil d'État* n. 428117 del 24/4/2019, par. 8.

²³ C. CASONATO, *op. cit.*, 491, rileva, in maniera opportuna e puntuale, come «se quindi la procedura francese riconosce un ruolo decisivo al medico [...], la sua natura collegiale non legittima scelte arbitrarie da parte del professionista né lo colloca in una posizione di isolamento, mettendolo piuttosto nella condizione di confrontarsi con la globalità delle istanze coinvolte e di agire in modo complessivamente bilanciato e ragionevole».

²⁴ X. BIOY, *op. cit.*, 1170, in maniera critica, rileva l'ambiguità della normativa francese sul tema controverso. Questa, infatti, si fonda sul rispetto della volontà individuale del paziente ma, in concreto, l'autodeterminazione pare che funzioni soltanto «quando il soggetto è capace di esprimere un volere attuale o questo è consacrato, in anticipo, attraverso le direttive anticipate. Quando invece, come nel caso *Lambert*, si tratta di un paziente che non ha lasciato alcuna determinazione espressa, il medico si trova in una posizione di *deus ex machina*. Di certo, il potere di quest'ultimo assume valore relativo quando la famiglia dell'infermo è unanime nel decidere la condotta da tenere, ma è l'esatto contrario di una scelta condivisa quando i familiari stessi si contrappongono sul da farsi».

²⁵ D. PARIS, *Interruzione delle cure salvavita in paziente non in grado di esprimere la propria volontà: il Conseil constitutionnel conferma il suo self-restraint in materia di bioetica*, in *Corti supreme e salute*, 2018, 1, 99.

dunque, la soluzione adottata dalla giurisprudenza italiana si prefigge di tutelare il volere dell'infermo, anche quando di esso non vi sia traccia effettiva, sino al punto di tentarne una ricostruzione fittizia basata su elementi indiziari ricavati dai ricordi e dalle testimonianze delle persone che gli furono più vicine, con l'effetto evidente di valorizzare la personalità del soggetto non nei suoi contorni reali, ma attraverso le lenti della memoria che altri hanno di questa. La legge francese, per converso, pare tenere in non cale la volontà del paziente, se non quando essa si concretizzi in maniera espressa e immediatamente riferibile al paziente medesimo.

La conseguenza di ciò è, allora, di semplice decodificazione: in nessuno dei due ordinamenti a confronto il concetto di dignità di colui che versa in uno stato di perenne incoscienza – inteso quale guida nei comportamenti che riguardano le scelte sanitarie relative a quest'ultimo – coincide, in realtà, con il principio di autodeterminazione. In Italia, infatti, la decisione di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, in mancanza di un atto volitivo espresso dell'infermo, è subordinata all'artificiosa rappresentazione di una volontà in concreto mai esistita; in Francia – sempre nel caso di assenza di un volere manifestato in precedenza dal soggetto adesso incapace – la scelta è di competenza dei professionisti sanitari, i quali agiranno sulla scorta di una motivata valutazione, fondata su dati obiettivi, in ordine all'irreversibilità dello stato clinico e alla conseguente inutilità delle terapie apprestate anche, se del caso, in antitesi all'eventuale opinione contraria dei familiari del malato.

Ciò che occorre adesso è, allora, una ulteriore riflessione destinata a valutare se il procedimento – di natura eminentemente oggettiva – previsto dalla normativa francese, quale presupposto delle decisioni sanitarie a riguardo di un incapace, sia comunque idoneo a rispettare la specifica individualità dell'infermo privo della possibilità di autodeterminarsi.

La lettura delle regole poste dal *Code de la santé publique* potrebbe condurre a ritenere che queste non tutelano la personalità del paziente in stato vegetativo, dato che esse affidano la scelta se interrompere, o meno, i trattamenti di sostegno vitale all'esclusiva competenza del medico – con una sorta di reviviscenza di quel paternalismo sanitario che ha il sapore di un anacronismo – il quale, quindi, può decidere della vita o della morte del proprio assistito; ciò, in particolare, senza che le statuizioni del professionista siano soggette a un controllo giudiziario che verifichi (oltre che esse vengano assunte nel rispetto dei formali requisiti di legge²⁶) se le determinazioni stesse riflettano nel concreto le effettive esigenze del soggetto a cui si riferiscono. Un rischio, questo, ben presente alla giurisprudenza transalpina che, nell'opera di adeguamento della norma astratta al fatto specifico, ha opportunamente sottolineato come «il medico che ha in cura l'infermo deve decidere se proseguire o cessare la nutrizione e l'idratazione artificiali fondando il proprio intendimento su un insieme di elementi, al contempo di natura sanitaria e non sanitaria, il cui rispettivo peso non può essere predeterminato in quanto dipende dalle circostanze particolari che riguardano ciascun paziente, le quali conducono a considerare ogni situazione nella sua specificità. Oltre, quindi, che alle questioni di natura medica [...] il professionista deve accordare una particolare rilevanza alla volontà che l'infermo potrebbe avere in precedenza espresso in qualsiasi forma [...]. Il medico, inoltre, deve tener conto del parere della *personne de*

²⁶ La verifica riguarda l'accertamento che sia stata attivata la *procédure collégiale*; che, a seguito di questa, i medici siano concordi nel ritenere irreversibile la condizione vegetativa del paziente e i trattamenti sanitari incapaci di apportare miglioramenti della situazione clinica; che siano stati correttamente informati della decisione la *personne de confiance* del malato e la sua famiglia e che siano state raccolte le opinioni di costoro.

confiance del malato – ove sia avvenuta la relativa designazione – o, in assenza di questi, della famiglia o delle persone vicine al malato stesso, sforzandosi di raggiungere una soluzione condivisa. Il medico, allora, nell'esaminare la situazione specifica del proprio assistito, deve agire guidato dalla preoccupazione di perseguire *la plus grande bienfaisance à son égard*²⁷.

L'opera interpretativa compiuta dal giudice francese suggerisce, dunque, un modello definitorio del principio di dignità dell'infermo che, per un verso, si sottrae ai difetti di natura logica propri del cercare a tutti i costi i segni di un'autodeterminazione del paziente (sino al punto di costruirne le sembianze sulla base di ricordi altrui), nei casi in cui sia del tutto assente una volontà ascrivibile a quest'ultimo. Per altro verso, una volta svincolato dal dogma soggettivistico, il principio stesso si identifica nel perseguimento del miglior interesse dell'individuo al quale è riferito, fondato su una obiettiva valutazione (temperata da un necessario aggancio al caso concreto) dei fatti e delle circostanze che caratterizzano – a volte per parecchi anni – una sopravvivenza resa possibile soltanto attraverso il costante ricorso a interventi di natura sanitaria che, lungi dall'arrecare benefici terapeutici, hanno il solo effetto di impedire artificialmente una morte altrimenti inevitabile. Il rispetto della dignità del paziente, allora, consiste non nella ricerca spasmodica di una falsa autodeterminazione ascrivibile a quest'ultimo quanto, invece, nel consentire che gli apprestamenti di sostegno vitale siano somministrati in modo (e sino al punto) che sia sempre preservata l'*umanità* dell'infermo, protetta contro un persistente ricorso alle tecniche sanitarie che – secondo il giudizio obiettivo dei medici, misurato sulla fattispecie – potrebbe mutare la sua natura di beneficio in quella di irragionevole ostinazione.

4. La giurisprudenza inglese: il criterio del *best interest*

L'art. L.1110-5-1 del *Code de la santé publique* demanda, come si è visto, alla competenza professionale dei medici la decisione se continuare o interrompere i protocolli di sostegno vitale su di un paziente incapace di autodeterminarsi; giudizio questo – così come statuito, nel caso *Lambert*, dal *Conseil d'État* con la sentenza n. 428117/2019 – che deve essere reso, oltre che su elementi obiettivi, pure tenendo conto della specifica individualità dell'infermo e della particolarità delle condizioni in cui questi versa.

La stessa materia ha ricevuto una regolamentazione legislativa e giurisprudenziale anche in Inghilterra, con risultati del tutto simili alla soluzione adottata in Francia. A questo punto, allora, è opportuno un richiamo alla disciplina inglese, in modo da evidenziare possibili ulteriori elementi a sostegno del principio del "miglior interesse" come criterio utile a definire il concetto di dignità del malato incosciente, in base al cui rispetto devono essere orientate le scelte di natura sanitaria che lo riguardano. Ciò allo scopo, da ultimo, di valutare la coerenza di una siffatta interpretazione del termine con quanto stabilito, nel contesto italiano, dal terzo comma dell'art. 3 della l. n. 219/2017 in merito al criterio (il rispetto della dignità dell'interdetto) che deve guidare le statuizioni di cura inerenti a chi non è in grado di disporre per sé stesso.

La *section 1* del *Mental Capacity Act* del 2005 indica, tra i principi di ordine generale stabiliti dalla legge, quello per cui ogni atto o decisione che attenga a un soggetto incapace deve tener conto del suo migliore interesse. Nell'ipotesi in cui, inoltre, le determinazioni da assumere siano relative alla

²⁷ *Conseil d'État* n. 428117 del 24/4/2019, par. 16.

somministrazione di trattamenti terapeutici, la *section 5.8* del *Mental Capacity Act Code of Practice* del 2007 stabilisce che il potere di decidere quale sia il *best interest* appartiene ai professionisti sanitari, a ragione della loro capacità tecnica di scegliere la soluzione più consona al caso specifico.

La questione diventa, tuttavia, ben più complessa nel momento in cui occorre decidere se interrompere o proseguire i trattamenti di sostegno vitale praticati a un infermo in stato di incoscienza, senza che questi abbia in precedenza lasciato alcuna direttiva in proposito. Al ricorrere di questa ipotesi, infatti, si pone il quesito se ricercare brandelli di una volontà inespressa del paziente, che possano fungere da guida nel decidere in merito all'interruzione o alla prosecuzione delle cure (criterio soggettivo); ovvero se, a tale scopo, è sufficiente una (etero)determinazione del miglior interesse dell'infermo sulla base delle sue condizioni cliniche, senza alcuna necessità di ricostruire un volere mai effettivamente manifestato (criterio oggettivo). Il tema è stato affrontato dalla *Supreme Court* la quale, nel caso *NHS Trust v. Y*²⁸, ha reso una decisione che, in superficie, definisce il ruolo delle Corti nel processo decisionale riferito all'interruzione delle terapie su un soggetto incapace, ma nel cui sotto-testo è possibile rinvenire una indubbia presa di posizione in favore di uno dei due metodi operativi adesso descritti.

Il giudizio ha tratto spunto dalla vicenda di un uomo che, in seguito ad un arresto cardiaco, subì delle gravi lesioni cerebrali dalle quali conseguì il venir meno dello stato di coscienza, senza alcuna prognosi favorevole in ordine alle possibilità di recupero. Sulla scorta dei vari e concordi pareri professionali circa l'irreversibilità delle condizioni, la consorte ed i figli dell'infermo condivisero l'opinione dei sanitari per cui le cure prestate non avevano altra funzione se non quella di prolungare una situazione ormai irrimediabilmente compromessa: dunque, in quanto del tutto prive di benefici effettivi, la loro interruzione sarebbe stata confacente all'interesse stesso del paziente. Il passo successivo fu, quindi, quello di rivolgersi alla *High Court*, al fine di ottenere una sentenza che dichiarasse come non fosse necessario conseguire una autorizzazione giudiziale per l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione artificiale, quando vi fosse piena consonanza sul punto – come nel caso che li riguardava – tra i medici e i familiari del degente.

Il giudice adito, in maniera conforme alla richiesta degli istanti, statuì che «non è obbligatorio portare all'attenzione della Corte l'arresto delle terapie di sostentamento dell'infermo in condizioni di perdurante incoscienza, qualora l'insieme dei sanitari che lo hanno in cura e la sua famiglia siano concordi nel ritenere che non è corrispondente al suo miglior interesse continuare a ricevere quei trattamenti»²⁹. Al contempo, comunque, ammise la richiesta di appello da parte dell'*Official Solicitor*, ritenendo il caso idoneo per essere esaminato direttamente dalla *Supreme Court*³⁰.

Il gravame fu fondato su una ben precisa considerazione che può essere letta su due differenti piani, dei quali il più superficiale è espressamente enunciato, mentre quello più profondo rimane legato al sottinteso. In particolare, l'appellante sostenne che soltanto all'interno di un giudizio è possibile dare

²⁸ *NHS Trust v. Y (by his litigation friend, the Official Solicitor)*, 2018, UKSC, 46.

²⁹ *NHS Trust v. Y (by his litigation friend, the Official Solicitor)*, [2017], EWHC, 2866 (QB), par. 54.

³⁰ La portata della questione dibattuta è stata perfettamente colta dalla *Supreme Court*, tanto che la sopravvenuta morte dell'infermo non interrompe l'iter decisionale della Corte, secondo la quale «nonostante il processo non svolga più alcuna funzione pratica per l'interessato deceduto e la sua famiglia, l'appello deve proseguire a causa dell'importanza di carattere generale che hanno le questioni in esso dibattute» (*NHS Trust v. Y (by his litigation friend, the Official Solicitor)*, [2018], UKSC, par. 8).

la giusta rilevanza alla “voce del paziente” nell’assumere quelle decisioni che lo riguardano, in modo da tutelare il valore insito all’esistenza umana e alla dignità della persona, attraverso il ruolo di garanzia svolto dall’*Official Solicitor*, le cui funzioni sarebbero impossibili da esercitarsi al di fuori di un procedimento giudiziario; la mera consulenza sanitaria, per contro, non costituirebbe una valida tutela per l’infermo a causa della complessità dei temi coinvolti.

Il significato non esplicitato di questa affermazione rinvia, in maniera abbastanza semplice da decodificare, al criterio che – secondo l’appellante – dovrebbe fungere da guida nel determinare se interrompere o proseguire il trattamento di sostegno vitale di chi si trova in uno stato di permanente incoscienza. Il valore sotteso all’umana dignità comporta, infatti, che ogni risoluzione in merito alla salute di un individuo debba essere assunta tenendo conto del principio di autodeterminazione, con la conseguenza che occorre sempre far riferimento alla volontà dell’interessato la quale, se non manifestata in modo esplicito, deve essere ricavata attraverso una indagine della sua complessiva personalità.

A questo punto è ben chiaro, allora, qual è la questione su cui la *Supreme Court* è stata chiamata a pronunciarsi, anche se di questa non vi è esplicita menzione nel testo della sentenza. Se, infatti, dovesse prevalere l’ipotesi circa l’autosufficienza dell’accordo tra personale sanitario e parenti dell’infermo, quale presupposto legittimante l’interruzione del sostegno vitale, ciò comporterebbe una completa oggettivazione del *best interest*, la cui determinazione sarebbe lasciata al parere dei clinici – condiviso con i familiari – sulla presenza, o sull’assenza, di utilità terapeutica degli apprestamenti sanitari. Al contrario, invece, l’instaurazione di un giudizio – con il necessario coinvolgimento in esso dell’*Official Solicitor* – esigerebbe giocoforza una approfondita analisi di ogni elemento utile alla decisione, tra i quali assume una posizione di spicco l’indagine sulla volontà inespressa del paziente, mediante l’esame della sua indole e del suo carattere, al fine di tutelarne sino in fondo l’autodeterminazione.

La Corte, nello svolgere il proprio ragionamento, operò una attenta ricostruzione del panorama normativo – attraverso il richiamo ai precedenti giurisprudenziali in materia³¹ e alle disposizioni del *Mental Capacity Act* del 2005 – al termine della quale giunse alla conclusione unanime per cui non esiste, nell’ordinamento inglese, alcuna regola che imponga un necessario ricorso al giudice al fine di determinare quale sia il miglior interesse di un paziente in stato vegetativo permanente, in ordine all’interruzione dei trattamenti che ne consentono il sostentamento vitale, senza che questi abbiano alcuna contemporanea efficacia curativa: in questo senso, infatti, è sufficiente un argomentato parere clinico, al quale aderiscano coloro che con l’infermo sono in una situazione di prossimità affettiva. Nell’ipotesi, invece, in cui esista disaccordo tra i medici, ovvero tra costoro e i parenti dell’infermo (così come in eventuali altre circostanze specifiche), l’intervento del giudice diventa indispensabile al fine di consentire l’esposizione delle rispettive ragioni e, sulla scorta di esse, verificare quale sia il concreto *best interest* del degente³², anche attraverso l’accertamento di una volontà riferibile a quest’ultimo con un alto grado di certezza³³. In altri termini, quindi, la *Supreme Court* – richiamata l’assenza di una regola

³¹ *Airedale NHS Trust v. Bland*, [1993], AC, 789; *In re M (Incapacitated Person Withdrawal of Treatment)*, [2017], EWCOP, 18.

³² *NHS Trust v. Y (by his litigation friend, the Official Solicitor)*, [2018], UKSC, par. 126.

³³ La *section 4* del *Mental Capacity Act* statuisce che il *best interest* debba essere ricavato anche attraverso un riferimento ai desideri e ai sentimenti, così come alle credenze ed ai valori del malato precisando, tuttavia, che quel richiamo alla complessiva personalità del soggetto opera soltanto «nella misura in cui essa sia ragionevolmente accertabile» (*Mental Capacity Act*, 2005, *section 4*[6]): ciò significa, quindi, che non sono ammesse

specifica che vincoli a una decisione giudiziaria l'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali di una persona in stato vegetativo – ha deciso nel senso dell'autosufficienza dell'intesa tra professionisti e congiunti dell'infermo, in quanto soggetti idonei a determinare (sulla scorta di parametri oggettivi) quale sia il concreto interesse dell'incapace. Soltanto in subordine – quando, cioè, non esista unanimità d'intendimenti – è necessario ricorrere a un giudice, in modo che si possa accertare in dibattimento la soluzione più idonea alle esigenze dell'infermo, anche tenendo conto (tra i vari parametri di giudizio e senza alcuna posizione di privilegio) della specifica personalità di quest'ultimo ricavata attraverso elementi attendibili e non, invece, semplicemente ricostruita attraverso frammenti di ricordi altrui³⁴.

5. Brevi note conclusive

La *Supreme Court* – come si è appena osservato – ha ritenuto non sussistere la necessità di una autorizzazione giudiziaria, quando i medici e i parenti del degente in stato vegetativo siano d'accordo circa l'opportunità di interrompere i trattamenti di sostegno vitale a quest'ultimo. La Corte, infatti, ha demandato a soggetti terzi (medici e familiari, per l'appunto) il compito di stabilire, su evidenze obiettive, quale sia il miglior interesse dell'infermo nel particolare stato di fatto, riservandosi il compito di dirimere una eventuale divergenza di opinioni tra i soggetti interessati, attraverso il ricorso a elementi di giudizio – tra i quali un'indagine, fondata su dati certi, sulla complessiva personalità dell'incapace – utili a pervenire a una decisione rispettosa della dignità di quest'ultimo.

La medesima conclusione, tornando al contesto italiano, sembra essere stata raggiunta dal Giudice Tutelare di Roma³⁵, secondo il quale – nell'ipotesi in cui non vi sia contrasto tra il volere del rappresentante legale della persona incapace e il parere del medico – la decisione di interrompere le terapie di sostegno vitale cui è sottoposto l'incapace stesso non è soggetta a scrutinio giudiziario. A norma, infatti, di quanto statuito dal quinto comma dell'art. 3 della l. n. 219/2017, l'intervento decisorio del giudice tutelare è necessario soltanto se chi cura gli interessi dell'infermo «rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie»³⁶.

interpretazioni della volontà della persona non supportate da dati difficilmente controvertibili, tanto che la norma contiene un esplicito riferimento ad eventuali fonti scritte come elemento dal quale trarre un convincimento (*Mental Capacity Act, 2005, section 4[6][a]*).

³⁴ In sintesi, quindi, «il *best interest* inglese viene letto dalle Corti non nell'ottica personalistica americana del *substituted judgement* che diversamente dà rilevanza dirimente alla volontà dell'individuo/paziente, ma nel rispetto della valutazione medica che assurge così ad elemento fondante per la stessa decisione giudiziaria» (L. SCAFFARDI, *Decisioni di fine-vita in Inghilterra e Galles. Le più recenti policies in materia di assistenza al suicidio*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, Napoli, 2012, 676).

³⁵ Tribunale Civile di Roma, Ufficio del Giudice Tutelare, ordinanza del 23/9/2019.

³⁶ La norma citata nulla dispone, invece, per il caso in cui la decisione di interrompere le cure sia del medico quando, ad esempio, ritenga l'eventuale prosecuzione delle terapie inutile e sproporzionata rispetto ai benefici attesi, a fronte di una volontà di segno contrario manifestata dal rappresentante legale dell'incapace o dai suoi familiari. Un'interpretazione logica e teleologica della disposizione conduce a ritenere, tuttavia, che al ricorrere di questa evenienza sia sempre necessario un ricorso al giudice tutelare, in modo che questi possa dirimere il conflitto sulla scorta di ogni elemento utile a una corretta deliberazione. Se così non fosse, infatti, il personale sanitario sarebbe del tutto libero di decidere la sorte del paziente, senza alcun contraddittorio con gli eventuali controinteressati; al contrario – ove dovesse ritenersi l'opinione dei medici da sé sola insufficiente a disporre

In apparenza, quindi, il provvedimento in questione si uniforma al principio – già presente nel contesto inglese – per cui, in assenza di disposizioni esplicite lasciate da chi versa in stato vegetativo, le scelte inerenti all'applicazione (o all'interruzione) dei protocolli terapeutici sono affidate all'altrui deliberazione, fondata su parametri obiettivi in base ai quali valutare il miglior interesse dell'infermo; con la conseguenza di un deciso allontanamento dal criterio stabilito dalla Cassazione nel caso *Englaro*, relativo alla necessità di ricercare e ricostruire – in maniera evidentemente fittizia – i segnali di un'autodeterminazione del paziente in ordine ai trattamenti sanitari ai quali essere (o non essere) sottoposto. Una lettura più approfondita del provvedimento mostra, tuttavia, che l'intendimento sottostante all'ordinanza è parecchio distante da quello adesso descritto. Secondo il giudice tutelare, infatti, «l'amministratore di sostegno, accertata la volontà della persona amministrata (anche in via presuntiva, alla luce delle dichiarazioni rese in passato dall'amministrata, anche alla presenza dello stesso amministratore) in merito al trattamento sanitario [...] è pienamente abilitato a rifiutare le cure proposte». In sintesi allora – volendo accedere all'interpretazione del quinto comma dell'art. 3 della l. n. 219/2017 resa con l'ordinanza in commento – il legale rappresentante del soggetto incapace avrebbe il potere di rifiutare che a quest'ultimo siano somministrate le terapie necessarie a mantenerlo in vita, soltanto attestando l'esistenza di un presunto volere riferibile al soggetto stesso. Se tale decisione dovesse essere condivisa dal medico, l'interruzione dei trattamenti potrà essere compiuta senza alcun preventivo controllo giudiziario; nel caso in cui, invece, il professionista dovesse ritenere le cure appropriate e necessarie, la controversia sarà risolta dal giudice sulla scorta del criterio soggettivo (la ricostruzione di una volontà inespressa, attraverso il riferimento alla complessiva personalità del malato risultante dalle allegazioni del suo stesso rappresentante e dai ricordi di chi gli fu vicino) elaborato dalla Cassazione a riguardo della vicenda di Eluana Englaro. In definitiva, allora, scompare dall'orizzonte qualsiasi rimando a ciò che è il bene effettivo dell'infermo – nella situazione in cui si trova in concreto – in cambio di un ingiustificato favore accordato a un'autodeterminazione dell'individuo incosciente soltanto declamata, quale principio assoluto in base al quale orientare le scelte che lo riguardano. Le osservazioni svolte in merito agli ordinamenti francese e inglese conducono a una semplice constatazione, utile al fine di una possibile interpretazione del terzo comma dell'art. 3 della l. n. 219/2017³⁷ probabilmente più aderente allo spirito sotteso all'intero provvedimento normativo. Il concetto di *dignità*, quando è declinato nel senso ampio di rispetto per la persona, può essere inteso in *chiave soggettiva* (autodeterminazione) o – quando non è possibile riferirsi a questa – in *chiave oggettiva*, intesa come situazione di miglior interesse dell'individuo, determinato secondo i parametri della scienza medica e relativo alla funzione svolta in concreto dalle terapie, agli eventuali benefici da queste attesi o alla loro inutilità curativa³⁸. Quest'ultima accezione, dunque, sembra essere la più idonea nel caso

l'interruzione delle terapie – sarebbe eccessivo il potere di veto conferito ai familiari del degente, con il rischio di far sconfinare i trattamenti sanitari apprestati nell'ambito dello sterile accanimento.

³⁷ Il riferimento è alle decisioni di cura prese in luogo dell'incapace, le quali devono essere assunte avendo come scopo il pieno rispetto della dignità del soggetto interessato.

³⁸ D. WILKINSON e J. SAVULESCU (*Current controversies and irresolvable disagreement: the case of Vincent Lambert and the role of "dissensus"*, in *Journal of Medical Ethics*, 2019, 633) spiegano come le decisioni relative all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, praticati a pazienti in stato vegetativo permanente, possano essere determinate anche da considerazioni di natura economica, relativa all'allocazione delle risorse disponibili per il sistema sanitario.

specifico quando occorra decidere circa la prosecuzione o l'interruzione degli apprestamenti di sostegno vitale in relazione a un soggetto incapace di esprimere una propria volontà, nell'ipotesi in cui non sia possibile risalire – con un elevato grado di certezza – a un volere dell'infermo ricavato attraverso il richiamo a dati concreti e non, invece, ricostruito sulla base dei ricordi (necessariamente mediati e, dunque, spesso trasformati in opinioni personali) di chi si professa testimone (o, più correttamente, interprete) della personalità dell'incapace.

Non si tratta, quindi, di un ritorno surrettizio del paternalismo sanitario ormai desueto quanto, invece, di porre ancora una volta al centro della scena il malato, la cui dignità trova tutela – in un'alleanza terapeutica intesa in senso ampio – attraverso il riconoscere quale miglior interesse dell'infermo non il condurre una vita priva di canoni di umanità, ma una morte che ponga fine a un'esistenza resa possibile soltanto da apprestamenti artificiali.

Focus on

