



UNIVERSITÀ DI PISA

Dipartimento di Scienze Politiche

Corso di laurea

In

Scienze delle pubbliche amministrazioni

Tesi di Laurea

**L'amministrazione di sostegno come possibile
surrogato del testamento biologico?**

Candidato:

Enrico Santoriello

Relatrice:

Prof.ssa Elena Bargelli

ANNO ACCADEMICO 2015/2016

INDICE

Introduzione 4

Capitolo 1- Il caso Englaro

- 1.1 Il caso in breve 10
- 1.2 Le risposte espresse prima dell'intervento della cassazione 11
- 1.3 La sentenza della Cassazione civile 13

Capitolo 2- Il ruolo dei giudici tutelari

- 2.1 I primi decreti 21
- 2.2 La giurisdizione modenese 24
- 2.3 La giurisdizione del Tribunale di Cagliari 29
- 2.4 Altri interventi giurisprudenziali 32

Capitolo 3- E' possibile la nomina "ora per allora" dell'amministrazione di sostegno?

- 3.1 L'analisi dottrina degli artt. 404 e 408 c.c. 36
- 3.2 L'intervento della Cassazione civile 39

Capitolo 4- E' necessaria una normativa sul testamento biologico?

4.1 Inquadramento del possibile istituto 44

4.2 Gli esempi europei- Il caso tedesco 46

4.3 Il decreto legislativo "Calabrò" 48

Bibliografia 53

INTRODUZIONE

In Italia risulta ormai largamente condiviso, sia nella dottrina che nella giurisprudenza, l'assunto dell'autodeterminazione in campo medico come diritto inviolabile della persona. Questo si ricava soprattutto dall'art.32 della Costituzione il quale, al primo comma, sancisce la tutela della salute come diritto fondamentale e al secondo comma nello specifico dispone che: *“Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*. Ciò porta a concludere che nel nostro paese non esiste in senso assoluto e giuridico un dovere di curarsi e soprattutto non si può costringere una persona a vivere, anche solo le ultime ore o giorni della sua vita, in condizioni di sofferenza tali da rendergli quel tempo finale una tortura. Quest'ultimo punto trova ormai ampio riconoscimento nelle società democratiche. In Italia con la legge n.38 del 2010 è stata introdotta la possibilità per i pazienti di accedere con la dovuta assistenza alle cure palliative e alla terapia del dolore; il diritto a non soffrire oltre la soglia del sopportabile non va però confuso con il diritto di morire che invece non è contemplato dal nostro ordinamento¹.

Altro fatto diffusamente acquisito sia a livello nazionale sia a livello internazionale è quello per cui la mancanza di capacità di intendere e di volere del soggetto non sia un motivo valido per negare all'individuo la tutela del diritto all'autodeterminazione sopracitato. Ciò è senz'altro conforme ad alcuni trattati internazionali che sono stati ratificati dall'Italia, come ad esempio la *“Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina”* firmata a Oviedo il 4 Aprile 1997. Questa convenzione all'articolo 5 subordina i trattamenti sanitari al consenso libero e informato della persona interessata mentre all'articolo 6 detta una disciplina per le persone che non sono in grado di dare questo libero consenso; interessante è il disposto tracciato dal terzo comma di quest'ultimo articolo: *“Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un*

¹Paolo Morozzo Della Rocca, Capacità di volere e rifiuto delle cure in Europa e diritto privato, fasc.2,2014

handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge". Altro documento internazionale che merita menzione è la "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità" approvata a New York il 13 Dicembre del 2006 la quale all'articolo 3 ribadisce la dignità intrinseca e l'autonomia individuale di tutti gli individui.

Assodato questo principio fondamentale la domanda che ci si pone è: *"Come può una persona incapace accettare o rifiutare un trattamento sanitario?"*².

A questa domanda si potrebbe dare risposta con l'applicazione dell'istituto del testamento biologico nel quale l'individuo, nella pienezza della capacità di intendere e di volere, affida le proprie determinazioni in ordine alla volontà di sottoporsi o meno a trattamenti terapeutici mediante la scrittura di un documento che, al manifestarsi di una futura patologia o all'aggravarsi di una patologia esistente, sarà attuato nei suoi contenuti da un fiduciario precedentemente nominato³.

Questo tipo di istituto è stato ed è oggetto di un importante dibattito politico e scientifico con importanti ricadute sul piano legislativo e giurisprudenziale. In Italia, a differenza di altri paesi europei, e nonostante l'importanza dell'acceso dibattito suscitato dal caso Englaro, non esiste ancora una legge riguardante il testamento biologico e l'unica ipotesi in cui si utilizza una disposizione di questo tipo rimane ancora quella riguardante la donazione d'organi. A livello europeo invece c'è una generale apertura nel riconoscere la validità di questi documenti, supportata anche dalla produzione degli organismi internazionali. Molte sono le leggi introdotte sul tema dalle Nazioni Europee come quelle di Francia (2005), Germania (2009), Spagna (2002), Inghilterra (interessante qui il "Mental Capacity Act" del 2007 che ha previsto anche una "Court of protection" che provveda al *best interest* del soggetto incapace nel caso non abbia provveduto a rilasciare nessuna dichiarazione anticipata scritta), Olanda (2002,

² Benedetta Vimercati, Amministratore di sostegno e consenso informato in Riv. It. Medicina legale e dir.sanitario, fasc.1,2011

³ Antonio Lombardo, Direttive anticipate, testamento biologico ed amministrazione di sostegno in Giur. Merito, fasc.10,2008

che ha attribuito anche una causa di esclusione per il reato di eutanasia)⁴. Tornando al caso italiano, pur in mancanza di interventi legislativi, si possono trovare alcuni riferimenti riguardo al tema. La già citata Convenzione di Oviedo all'articolo 9 recita: *“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 esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione”*, mentre a livello normativo interno si può fare riferimento al Codice di deontologia medica il quale all'articolo 34 prevede che *“il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”*⁵. Quest'ultimo codice è stato recentemente riformato nel 2006 e nel 2014 e pone oggi maggiore attenzione al consenso e al dissenso informato da acquisire in forma scritta o sottoscritta (art.38), assicura inoltre il rispetto della volontà del paziente anche in situazioni di emergenza (art.36). Dunque, benché manchi ancora una legge dello Stato che disciplini il testamento biologico, quest'ultimo costituisce un tipo di atto già recepito nell'ordinamento giuridico, anche se poco utilizzato. Già oggi i medici sono obbligati, in qualche misura, a tener conto di documenti di questo tipo e gli stessi notai talvolta ne autenticano la sottoscrizione. Molte volte però gli elementi su cui il medico può fondare le sue decisioni sono posti su prove non del tutto convincenti, lo stesso articolo 38 del codice di deontologia medica detta una disciplina poco chiara che lascia molto spazio all'interpretazione del medico⁶. Resta quindi da chiedersi in quale modo ed entro quali limiti questo tipo di misura può essere effettuato, una questione che rimane difficilmente risolvibile a alla quale la giurisprudenza cerca da diversi anni di dare risposta⁷.

In questo panorama normativo l'attuazione delle disposizioni che sono state appena citate viene sempre più spesso affidata all'istituto dell'amministrazione di sostegno, strumento protezionistico introdotto nel nostro ordinamento per l'effetto della legge n.6 del 2004. Questa misura, la quale può essere disposta per la persona che: *“per*

⁴ Francesca Romana Correnti, Vittorio Fineschi, Paola Frati, Matteo Giulino, Direttive anticipate di trattamento e amministrazione di sostegno in Responsabilità Civile e Previdenza, fasc.2, 2014

⁵ Antonio Lombardo, Ivi,

⁶ Daniele Rodriguez, Il rifiuto delle cure nella prospettiva del codice di deontologia medica, Rivista italiana di medicina legale, fasc.2, 2014

⁷ Paolo Morozzo Della Rocca, Ivi,

effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi” (art.404 c.c.), rappresenta un rimedio alternativo ai tradizionali istituti dell’interdizione e dell’inabilitazione. A differenza di questi ultimi essa è però improntata sul principio di flessibilità, lasciando maggiori spazi di autonomia al soggetto interessato e adattandosi maggiormente ai suoi bisogni. Ciò può essere rilevato dallo spirito che ha guidato il legislatore nel 2004, infatti già nei primi dibattiti sulla riforma all’interno del parlamento veniva rilevata l’eccessiva severità del provvedimento di interdizione il quale, più che il soggetto incapace, mira a tutelare i familiari e i terzi annullando di fatto i diritti fondamentali e privando della capacità di agire il soggetto beneficiario⁸. L’amministrazione di sostegno invece priva il soggetto della capacità di agire solo nella misura necessaria alla sua protezione, senza essere eccessiva. Questo istituto è un “vestito su misura” per il soggetto incapace, garantisce quindi una protezione personalizzata alla persona⁹. Il giudice tutelare ha infatti il potere di determinare di volta in volta l’oggetto dell’amministrazione ed i poteri dell’amministratore, nel fare ciò considera di volta in volta le specifiche esigenze del beneficiario sia in termini patrimoniali sia in termini di cura effettiva della persona. Elementi riconducibili a questa flessibilità dell’istituto si possono ricavare dall’art.405 comma 4 c.c. che prevede la possibilità per il giudice di adottare, qualora ne sussista la necessità, provvedimenti urgenti anche per la cura della persona, oppure dall’art. 407 comma 2 c.c. nel quale viene sancita l’obbligatorietà per il giudice di sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce e a tener conto dei suoi bisogni e delle sue richieste. Anche se il nostro ordinamento non contempla un’adeguata disciplina del trattamento sanitario dell’incapace questi articoli consentono comunque una possibile regolazione di questa fattispecie. Un’altra disposizione del codice civile che ci fa comprendere lo spirito di questo istituto è l’articolo 410 comma 1 che utilizza il termine bisogni per descrivere ciò a cui l’amministratore deve tener conto. L’utilizzo di questo sostantivo allude in generale a qualcosa che occorre al beneficiario, un qualcosa che potrebbe anche essere quindi un

⁸ Marco Filippo Giorgianni, La flessibilità dell’amministrazione di sostegno, Riv.notariato,fasc.2,2013

⁹ Roberto Masoni, Un decennio di amministrazione di sostegno: nuove esigenze, nuove risposte. Diritto di Famiglia e delle persone,fasc.3,2014

trattamento medico necessario per migliorare la propria salute o per evitare-procrastinare il decesso¹⁰.

Tenendo conto di ciò si può dedurre che, in caso di infermità fisica o psichica con significative residue capacità di intendere e di volere, le decisioni sui trattamenti sanitari cui venire o meno sottoposti potrebbero rimanere in qualche misura in capo al soggetto amministrato o essere espresse, nei casi più gravi, dall'amministratore stesso. Molto importante in questo senso è l'art. 408 comma 1 c.c.: *“La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata.”* Da questa norma emerge la possibilità di conferire all'amministratore il potere di cura del beneficiario e la possibilità di essere designato preventivamente, da ciò secondo parte della dottrina giuridica potrebbe discendere la cornice normativa entro la quale introdurre la disciplina del testamento biologico. Altri depongono invece nel senso della non perfetta sovrapposibilità tra la designazione preventiva prospettata dall'art.408 e questo tipo di istituto, tenendo conto dell'esperienza di altri ordinamenti e dei numerosi disegni di legge presentati negli ultimi anni¹¹. Sicuramente il fatto di dare al beneficiario la facoltà di lasciare al suo amministratore, in caso di sopravvenuta incapacità, indicazioni dettagliate sulle decisioni riguardanti i trattamenti sanitari pone una serie di dubbi e problematiche sia di ordine sostanziale che processuale. In primo luogo, mettendo nelle mani di un terzo l'esercizio di un diritto personalissimo, potrebbe essere lesa l'effettiva garanzia del diritto di autodeterminazione, lesione che sarebbe maggiormente rilevante nel caso in cui il trattamento incida su fatti importanti come la vita e la morte. Dal punto di vista processuale ci si pone il dubbio su quale sia effettivamente il limite entro cui possano essere ricondotti i poteri dell'amministratore e con quali garanzie nei confronti dell'amministrato, inoltre ci si domanda se la scelta manifestata dal terzo sia veramente fedele alla volontà libera, consapevole, attuale e informata del beneficiario oppure no¹². Il capo 1 del titolo XII del codice civile, dedicato interamente all'amministrazione di

¹⁰ Antonio Gorgoni “Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari”, Europa e dir.privato, fasc.2, 2012

¹¹ Antonio Lombardi, ivi,

¹² Benedetta Vimercati, ivi,

sostegno, non prevede specifiche disposizioni sui poteri e le facoltà dell'amministratore. Per poter quindi capire se l'amministrazione di sostegno può essere utilizzato come possibile surrogato del testamento biologico occorre analizzare il quadro delle decisioni proposte dalla giurisdizione sul tema nell'arco di 12 anni di funzionamento dell'istituto.

CAPITOLO 1- IL CASO ENGLARO

1.1 IL CASO IN BREVE

Per lungo tempo la questione sull'interruzione della nutrizione e idratazione dei soggetti in stato vegetativo permanente (SVP) è stata al centro di contestazioni e polemiche. Un dibattito che ha impegnato per diversi anni la politica italiana, arrivando a una sorta di punto di arrivo solo con la regolazione, da parte della corte di cassazione, di una delle vicende umane e giurisprudenziali più seguite dall'opinione pubblica e dagli esperti di autonomia individuale e di trattamenti medici. La vicenda è quella nota e dolorosa di Eluana Englaro. Il padre di questa ragazza, la quale versava in stato di coma vegetativo irreversibile dal 1992 a causa di un incidente stradale, chiese ripetutamente in via giudiziaria l'emanazione di un ordine di interruzione della alimentazione forzata che teneva in vita la figlia. Questa decisione venne sostenuta per far cessare terapie invasive che mai avrebbero potuto ridare alla ragazza una condizione di vita cosciente, una decisione rafforzata inoltre dalla volontà della stessa manifestata più volte ad amici e familiari prima dell'incidente. Di fronte al diniego dei sanitari che avevano in cura la paziente iniziò un periodo di rimpalli giudiziari tra Giudice di primo grado, Corte d'Appello e Suprema Corte. Nel 2007 infine, probabilmente sospinta dalla notevole attenzione che si era formata sul tema delle scelte di fine vita in generale a causa di ulteriori fatti di cronaca e dell'incapacità dei politici di dare una risposta legislativa, i giudici di legittimità decisero di accogliere il ricorso con una sentenza innovativa. Eluana Englaro morì così il 9 Febbraio 2009 per cause naturali in seguito all'interruzione della nutrizione artificiale¹³.

La vicenda appena descritta risulta rilevante ai fini di questa trattazione per l'importanza prospettata per la figura del tutore. Nella sentenza della Cassazione emerge infatti un'impostazione dell'istituto dell'interdizione avvicicabile a quella dell'amministrazione di sostegno. L'Amministratore può infatti, nel caso in cui gli siano attribuite dal giudice

¹³ Giuseppe Gennari "La suprema corte scopre il substituted judgement", Responsabilità Civile e Previdenza, fasc.5,2008

funzioni globali di tutela della salute, essere nominato anche quando il malato è già incapace e potrebbe come visto in precedenza ricostruire la volontà del soggetto beneficiario¹⁴. La corte ha quindi formulato un principio di diritto che è applicabile anche nei casi in cui sia coinvolto un amministratore di sostegno, menzionando quest'ultimo come soggetto legittimo per interloquire con i medici. Ciò perché essa fa riferimento nella sua argomentazione a "rappresentante" e "rappresentato" senza dunque voler restringere l'ambito applicativo dell'enunciazione alla sola misura dell'interdizione¹⁵.

1.1 LE RISPOSTE ESPRESSE PRIMA DELL'INTERVENTO DELLA CORTE DI CASSAZIONE

Prima di analizzare nello specifico la sentenza della Suprema Corte occorre valutare le decisioni negative espresse dal tribunale ordinario e dalla corte d'appello. In primis infatti il Tribunale di Lecco con decreto del 2 Febbraio 2006 dichiarò inammissibile il ricorso presentato da Beppino Englaro padre di Eluana. Secondo questo tribunale il nostro ordinamento non ammetterebbe la rappresentanza legale in ordine alla sfera dei diritti personalissimi, mancata previsione normativa che non sortirebbe alcun problema di aderenza ai dettami costituzionali. I giudici di primo grado si sono soffermati inoltre sugli articoli 13 e 32 della Costituzione distinguendo fra persone capaci di intendere e di volere o meno, per quest'ultimi il conflitto fra diritto di autodeterminazione e il diritto di vita sarebbe ipotetico e quindi si dovrebbe risolvere a favore di quest'ultimo¹⁶.

Dopo la decisione del Tribunale di Lecco il caso passò alla Corte d'appello di Milano che fu investita del reclamo. Anch'essa, con decreto del 16 Dicembre 2006, respinse la domanda formulata da Beppino Englaro ma, a differenza dei giudici di primo grado, entrò anche nel merito motivando la decisione con spunti comparatistici e sottili puntualizzazioni. La corte di Milano infatti non condivise con il Tribunale di Lecco l'inammissibilità del ricorso ritenendo gli artt. 357 e 424 del codice civile vevoli per un diritto di espressione del consenso informato da parte del legale rappresentante

¹⁴ Daniel Rodriguez,ivi,

¹⁵ Benedetta Vimercati,ivi,

¹⁶ Sentenza Cassazione civile 16/10/2007 n.21748 "Fatto-Svolgimento del processo"

dell'incapace, diritto che per la corte non troverebbe limitazione anche quando la persona interessata non sia in grado di determinarsi. Per quanto riguarda invece le osservazioni rilasciate sul merito della vicenda i giudici del reclamo si soffermarono sulle dichiarazioni enunciate da Eluana Englaro prima dell'incidente. Tre amiche della ragazza avevano infatti raccolto testimonianze passate in cui essa, rimanendo scossa dalle condizioni in cui versava un amico in ospedale, dichiarava di preferire la morte alla persistente immobilità in un letto di ospedale. Secondo la corte milanese queste non erano altro che dichiarazioni generiche espresse a terzi in un momento di forte emotività quando la Englaro era ancora molto giovane e non potevano per questo essere prese in considerazione. La corte di appello di Milano rigettò quindi il ricorso adducendo anche che la sospensione della nutrizione con sondino nasogastrico avrebbe portato alla morte l'incapace nel giro di pochi giorni, situazione questa che equivarrebbe ad una eutanasia indiretta omissiva. A detta di questi giudici infatti non ci sarebbe una distinzione fra vite degne o non degne di essere vissute ma bisognerebbe fare riferimento solo al bene della vita costituzionalmente garantito. La corte quindi pose il diritto alla vita prima di quello di autodeterminazione e di dignità della persona osservando come l'art.2 della Costituzione fosse in un posizione privilegiata rispetto agli articoli 13 e 32. A sostegno di ciò venne anche citata la sentenza del 29 Aprile 2002 della Corte europea dei diritti dell'uomo riguardante il caso Pretty la quale enunciò la supremazia del bene della vita¹⁷.

¹⁷ Sentenza Cassazione civile 16/10/2007 n.21748 "Fatto-Svolgimento del processo"

1.3 LA SENTENZA DELLA CASSAZIONE CIVILE

Dopo il rigetto del tribunale di Lecco e della corte d'appello di Milano Beppino Englaro decise di ricorrere alla corte di cassazione per sollevare il giudizio di legittimità sulle sentenze precedenti. Il ricorrente in particolare contestò alla corte ambrosiana la tesi secondo cui la conservazione della vita è un bene in sé e qualsiasi trattamento volto a tale scopo non si configurerebbe come accanimento terapeutico. Secondo il tutore invece, nelle condizioni in cui versava la figlia, era il protrarsi della vita ad essere artificiale e ad essere un'azione invasiva che limitava la libera autodeterminazione della persona¹⁸.

La Suprema Corte accolse il ricorso e si espresse una prima volta con la sentenza n.8291 del 2005 per poi riprendere in mano il caso nel 2007. Fu questo l'anno cruciale della vicenda, i giudici di legittimità, probabilmente sospinti dalle vivaci polemiche di alcuni fatti di cronaca (come quelle del caso Welby) e dall'incapacità del legislatore di arrivare alla conferma dei numerosi disegni di legge proposti sulla questione in esame, decisero di fornire una regola "forte" sul caso Englaro enunciando alcuni principi regolatori su questa materia delicatissima¹⁹. Con la sentenza n. 21748 del 16/10/2007 la Suprema Corte aprì orizzonti nuovi che vanno al di là delle sintetiche previsioni del codice di deontologia medica o della convenzione di Oviedo, alcuni elementi precedentemente messi in secondo piano infatti, come la personalità e i desideri dell'interdetto o il ruolo del rappresentante legale, assumono oggi una maggiore rilevanza²⁰. La disposizione dei giudici romani inizia con la riaffermazione dell'importanza del consenso informato nel trattamento sanitario, il paziente può scegliere tra le diverse terapie possibili o rifiutarle anche nella fase terminale della sua vita. Il diritto all'autodeterminazione terapeutica quindi non incontra in questo caso il limite dovuto al conseguente sacrificio del bene della vita. Per avvalorare queste considerazioni la corte menzionò i già citati artt. 2,13 e 32 della costituzione, l'art.35 del codice di deontologia medica, l'art. 3 della Carta di Nizza nonché alcune disposizioni di stati europei e alcune sue precedenti sentenze. Dopo questa sorta di preambolo si passa ad affrontare quello che è il tema caldo della

¹⁸ Sentenza Cassazione civile 16/10/2007

¹⁹ Giuseppe Gennari,Ivi,

²⁰ Daniele Rodriguez,Ivi,

decisione. Il quadro sull'autodeterminazione appena descritto si presenta *“in modo diverso quando il soggetto adulto non è in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità”*, la corte si pose quindi il problema di coniugare l'autonomia a questa incapacità. A detta dei giudici bisognerebbe ricreare il dualismo derivante dalla elaborazione della decisione medica anche nell'incapace che non è più in grado di decidere, questo mediante il coinvolgimento del legale rappresentante. Questi però non gode di un potere incondizionato di disporre della salute della persona ma è sottoposto ad un serie di vincoli²¹. Egli deve infatti decidere non *“al posto”* dell'incapace né *“per”* l'incapace, ma *“con”* l'incapace e ricercarne il *“best interest”*. Ciò che deve fare il rappresentante è quindi ricostruire la volontà del paziente tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita di coscienza o tenendo conto della sua personalità, del suo stile di vita, dei suoi valori e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche. Bisogna sottolineare che in Italia non esiste come in altri paesi (come ad esempio la Germania con la *“vorsorgevollmacht”*) la procura preventiva nei riguardi di una futura incapacità di agire, ciò comporta che l'eventuale presenza di dichiarazioni anticipate non comporta gli effetti di una procura preventiva. La volontà ricostruita sarà quindi sempre una volontà presunta o anche solo ipotetica, essa potrà essere idonea solo per costruire un indice rappresentativo dell'interesse dell'incapace che sarà gestito in via sostitutiva dal rappresentato²².

La corte di cassazione per tutelare al massimo l'autentica determinazione del paziente incapace impose, per l'azione rappresentativa descritta in precedenza, la sussistenza di due requisiti, uno di tipo oggettivo e uno di tipo soggettivo, da provare davanti all'autorità giudiziaria adita. La funzione data al rappresentante consente quindi di giungere all'interruzione delle cure soltanto quando: a) *“La condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”* b) *“sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad*

²¹ Giuseppe Gennari, lvi,

²² Dario Simeoli, *“Il rifiuto di cure: La volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace”*, giustizia civile, fasc.7-8,2008

elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona". Quando uno di queste due condizioni manchi il giudice dovrà negare l'autorizzazione al rappresentante e dare prevalenza incondizionata al diritto alla vita. La corte, nell'individuare i criteri per la ricostruzione della volontà del paziente al massimo grado di certezza possibile, si rifà ai cosiddetti "decisionmaking standards for incompetent patients" dell'area statunitense. In particolare i giudici italiani ripresero nel 2007 quanto affermato nel 1976 (caso Quinlan) e soprattutto nel 1985 (caso Conroy) dalla Corte Suprema del New Jersey che impose il concetto di "substituted judgement" il quale richiede, per dare concretezza alla presunta volontà del rappresentato, la produzione di "clear and convincing evidence". I concetti americani risultano però non del tutto assimilabili alle categorie del diritto italiano. Il nostro ordinamento infatti non offre come negli Stati Uniti un appiglio per l'attribuzione a un rappresentante di diritti personalissimi, inoltre non vi è la stessa concezione di famiglia. Nelle decisioni del New Jersey si permette infatti al soggetto in SVP di essere rappresentato dal nucleo familiare, un istituzione posta al di sopra dei singoli soggetti in cui non vi è, come in Italia, alcun principio di solidarietà. La ricostruzione della volontà e i criteri di rappresentanza non portano quindi alla certezza giuridica ma lasciano ancora spazio ad alcune incertezze. L'identità e le convinzioni di una persona non saranno mai facili da verificare soprattutto nei luoghi in cui questi vengono discussi, tribunali e ospedali infatti non possono "squadrare" una persona da tutti i punti di vista²³. In questa ottica particolarmente problematici ma al contempo paradossalmente semplici da risolvere sono i casi in cui il paziente sia fin dalla nascita incapace. In questo caso infatti si esclude la possibilità di ricostruire una volontà inesistente, si dovrà quindi obbligatoriamente concludere con il mantenimento in vita del soggetto in cura²⁴.

Nell'enunciare tutto ciò la corte sottolineò in maniera inequivocabile come il rifiuto di terapie medico-chirurgiche non dia luogo all'ipotesi di eutanasia, infatti nella pratica di interruzione della cura non vi è nessuna accelerazione del percorso biologico naturale

²³ Andrea Nicolussi, "testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?", Europa e dir.priv, fasc.2,2013

²⁴ Benedetta Vimercati,Ivi,

della malattia. Questo punto nella sentenza è però poco approfondito e non dà luogo alla risoluzione della distinzione tra eutanasia attiva e passiva. Secondo l'approccio seguito dai giudici romani la prima comporterebbe una condotta commissiva da parte del terzo corrispondente alla categoria "dell'uccidere" mentre per la seconda una condotta omissiva corrispondente alla categoria del "lasciar morire". Questo tipo di definizione basato sulla distinzione fra azione e omissione può rivelarsi fuorviante e non coprire tutte le specifiche casistiche, come ad esempio nel caso in cui l'interruzione del trattamento terapeutico possa realizzarsi solo con un'azione positiva del medico. È indubbio che nel caso Englaro ci si trovi di fronte a un caso di eutanasia passiva cui la liceità, come visto in precedenza, è legata alla ricostruzione della volontà presunta o ipotetica dell'incapace. Il sistema messo a punto dalla Corte di Cassazione è dunque ben ricostruito ma rimangono ancora irrisolti alcuni punti. Solo la determinazione degli organi politici e legislativi potrebbe colmare, sulla base di presupposti scientifici, queste mancanze e consentire di prevenire errori, abusi e discriminazioni. Altro punto lasciato in sospeso in questa sentenza è quello del divieto di accanimento terapeutico, principio comunemente accettato e imposto anche nel codice di deontologia medica. La Corte non menziona questa fattispecie giuridica, implicitamente sembra quindi ammettere che il rifiuto delle cure sia possibile anche se i trattamenti in questione non risultino invasivi. Nel caso della Englaro infatti l'alimentazione con sonda naso-gastrica viene comunemente considerata una semplice forma di presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale e non una tipologia di accanimento terapeutico; definizione quest'ultima che risulta ancora non univoca e che lascia, come nel caso del concetto di eutanasia, ancora spazio per eventuali errori e discriminazioni.

Ultimo tema affrontato dalla sentenza n.21748 del 2007 è quello del rimedio processuale. Il consenso all'interruzione del trattamento sanitario, in quanto assimilabile in sede di volontaria giurisdizione agli atti di straordinaria amministrazione (art.375 c.c.), deve infatti essere autorizzato dal Tribunale²⁵. Sarà dunque il giudice tutelare ad accertare, mediante l'istruttoria, l'attendibilità delle determinazioni ricostruite dal legale rappresentante e a verificare l'irreversibilità dello stato vegetativo secondo i criteri descritti in precedenza. Dimostrati questi due fattori il giudice può

²⁵ Dario Simeoli, "Il rifiuto di cure: La volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace", giustizia civile, fasc.7-8,2008

quindi autorizzare il rappresentante (che può essere un tutore o un amministratore di sostegno) a negare, in nome e per conto dell'incapace, il consenso al trattamento che tiene in vita quest'ultimo in stato di incoscienza. Occorre chiarire che questi limiti enunciati dalla Cassazione sono necessari quando manchi una dichiarazione espressa, inequivoca, attuale e informata, non persistono invece nei casi in cui questa sia presente. Molto frequenti in questo senso sono le ipotesi in cui il soggetto ha dei convincimenti profondi come quelli religiosi, in questi casi la persona può dunque rifiutare un trattamento salva vita anche quando non vi sia irreversibilità della patologia e può prescindere sia dal rappresentante legale che dall'autorizzazione giudiziale.

Con questa disposizione non vi è dubbio quindi che la Suprema Corte abbia spinto il principio di autodeterminazione a un livello più alto di quello che in precedenza le limitate normative interne lasciassero intendere. L'autodeterminazione può infatti governare qualsiasi intervento medico fino a spingersi, come visto, al rifiuto del mantenimento in vita, tutto ciò mediante l'esercizio della libertà individuale. Questa prospettiva comporta anche la rilettura costituzionale dell'art.5 che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo che cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica. Alla luce del combinato degli artt. 13 e 32 della Costituzione il paziente che chiede l'interruzione di un trattamento non viola l'art. 5 c.c. ma esercita la propria libertà di non curarsi, la stessa libertà che garantisce l'inviolabilità della persona. Chi non desidera sopravvivere in un corpo sofferente, immobilizzato, privo di coscienza può quindi chiedere, anche con l'ausilio di un rappresentante, il riconoscimento della separazione, da questo corpo vuoto, dell'io. Sostenere questo tipo di decisione risulta, come evidenziato dalla corte, in linea con i concetti di salute, di infermità e d'incapacità e con le norme e i principi interni, comunitari e internazionali. E' importante dare questa possibilità di autodeterminazione anche a chi è in stato di incoscienza, dando voce alle sue determinazioni sulla fine della vita, espresse in precedenza o desumibili dalla sua personalità. In questo modo si evita che la condizione fisica sia un fattore di disuguaglianza e un'occasione per violare l'identità, la libertà e la dignità della persona. Anche dopo questa pronuncia giudiziaria (cui non sono mancate alcune vivaci proteste) è difficile pensare che tutto questo sia una verità inderogabile del diritto. Certamente le problematiche e i conflitti sui temi del consenso informato, dell'autodeterminazione

medica e delle scelte di fine vita continuano ad inasprire il dibattito pubblico e, come vedremo, quello giuridico²⁶.

²⁶ Antonio Gorgoni, Ivi,

CAPITOLO 2-IL RUOLO DEI GIUDICI TUTELARI

Dopo l'intervento della corte di cassazione nella questione Englaro la considerazione della giurisprudenza di merito sui temi descritti si è ampliata notevolmente. I numerosi esempi dei Tribunali ci portano a considerare seriamente l'utilizzo dell'amministrazione di sostegno come strumento per la salvaguardia della salute e delle scelte di chi non è consapevole dei trattamenti medici cui verrà sottoposto. In attesa di un eventuale intervento legislativo appare naturale l'intervento giudiziario, il quale garantisce la tutela di situazioni emerse nella prassi. Istanze collettive sul tema in questione sono infatti emerse sempre con maggiore frequenza e consapevolezza nella popolazione, l'esercizio della giurisdizione, anche ai sensi dell'art.24 della costituzione, appare dunque doveroso²⁷. Le norme da cui molti giudici hanno fatto derivare l'ampio potere dell'amministrazione di sostegno sono in sostanza l'art.405 c.c. (nel quale si afferma che il giudice tutelare può prendere in considerazione tutti i casi caratterizzati da urgenza e che riguardino la cura della persona), l'art.408 c.c. (dove si afferma che il criterio di guida dell'amministratore deve risiedere nella cura e negli interessi del beneficiario) e l'art.410 c.c. (nel quale le aspirazioni e i bisogni del beneficiario vengono posti in primo piano). Oltre a ciò si può aggiungere l'art.44 disp. att. novellato ad opera dell'art.12 l.n.6/2004, il quale attribuisce al giudice tutelare il potere di dare all'amministratore istruzioni inerenti agli interessi morali del beneficiario²⁸.L'intervento del giudice è quindi alquanto delicato, egli dovrà infatti valutare la presenza o assenza nella persona della capacità di intendere e di volere e dovrà accertare che non vi siano impedimenti psichici per l'assunzione di decisioni consapevoli. Quello che si richiede dunque è una capacità in concreto e non una piena capacità di autodeterminarsi, in breve quel che basta per compiere una libera scelta. In questo modo si cerca di salvaguardare l'autonomia individuale del disabile, principio questo che, come visto in precedenza, deriva da norme nazionali ed internazionali. Ci possono anche essere casi in cui il soggetto rifiuti operazioni chirurgiche reputate necessarie dalla scienza medica, questa volontà negativa come detto deve essere subordinata non alla piena capacità di intendere e di

²⁷ Roberto Masoni, lvi,

²⁸ Benedetta Vimercati, lvi,

volere ma alla capacità di valutare le conseguenze del mancato intervento medico. La linea di demarcazione fra capacità e incapacità è quindi, con l'utilizzo di questa nuova prospettiva, di difficile e soggettiva definizione. Il nostro ordinamento ha riconosciuto, almeno sul versante degli interessi non patrimoniali, la rilevanza giuridica della concreta capacità di comprensione; ciò vuol dire che un dissenso manifestato con deliranti, confusi e contraddittori argomenti rende inesistente la volontà. Per valutare tutti questi aspetti legati alla capacità il giudice acquisirà tutti gli elementi disponibili, soprattutto scientifici (attraverso la documentazione medica), senza omettere di sentire personalmente il soggetto in cura. Se da questo procedimento istruttorio viene accertata l'incapacità dell'interessato di decidere consapevolmente il giudice dovrà decidere se nominare un amministratore di sostegno oppure procedere in altro modo. In caso affermativo all'amministratore nominato verrà attribuito il potere rappresentativo di prestare il consenso all'atto medico; l'incapace sarà comunque coinvolto nel processo decisionale che lo riguarda, riceverà dunque tutte le informazioni e avrà un contatto diretto con il medico²⁹. Molti aspetti delle decisioni prese dal 2004 dai tribunali italiani furono oggetto di critiche e dibattiti, numerosi interrogativi vennero posti. Ci si chiedeva ad esempio quali fossero i limiti entro cui far ricondurre i poteri dell'amministratore di sostegno e con quali garanzie per il beneficiario, oppure come fare per essere sicuri che la scelta compiuta dal soggetto terzo fosse veramente fedele alla volontà del malato. Altre questioni controverse furono l'eventuale rapporto con le dichiarazioni preventive rilasciate dall'incapace nonché possibili problemi di ordine costituzionale³⁰. In questo capitolo verranno quindi valutati, attraverso la proposizione di alcuni esempi, i comportamenti tenuti dai giudici tutelari su questi temi e su queste problematiche nel decennio di funzionamento dell'amministrazione di sostegno.

²⁹ Antonio Gorgoni, Ivi,

³⁰ Bendetta Vimercati, Ivi,

2.1 I PRIMI DECRETI

La prima giurisprudenza edita sull'amministrazione di sostegno individuò già dal 2004, anno di introduzione dell'istituto, provvedimenti favorevoli all'utilizzo di questa rappresentanza per ricreare la volontà dell'incapace in tema di interventi sanitari. In questi primi anni però il dibattito sul tema in questione non era particolarmente acceso e l'utilizzo dell'istituto era ancora limitato, alcuni dei punti più controversi vennero dunque soprasseduti portando molte volte ad accettare il provvedimento senza alcuna verifica concreta. E' il caso questo del decreto del Tribunale di Roma del 19/03/04. In questa occasione il Pubblico Ministero si attivò su indicazione del sanitario che aveva in cura la paziente. Il giudice dopo avere letto la documentazione del medico nominò immediatamente un amministratore di sostegno che autorizzasse la terapia indicata. Quest'ultima consisteva nell'amputazione di arti in un'anziana colpita da cancrena alle gambe; considerando quest'ultima incapace di intendere e di volere si decise di affidare l'accettazione dell'intervento, che la signora non voleva accettare, all'amministratore. Siamo quindi di fronte a una decisione che coinvolge l'amministrazione di sostegno, rimane dubbia però la valutazione del vissuto e dei desideri della malata che nel provvedimento non vengono presi in considerazione. Altro episodio simile è quello che si verificò a Modena con decreto del 28 Giugno dello stesso anno. Il giudice in questo caso autorizzò un intervento chirurgico, al quale il paziente mentalmente disabile si opponeva, senza neanche disporre una valutazione tecnica sull'effettiva necessità di tale pratica. Ancora, più recente ma sullo stesso identico approccio, occorre menzionare il decreto del Tribunale di Milano del 5 Aprile 2007. Il giudice in questa occasione decise di nominare, data l'urgenza degli interventi di cura e la scarsa attenzione dei familiari, un professionista esterno per autorizzare la chemioterapia senza contraddittorio e senza sentire la malata. In definitiva in questi tre esempi non abbiamo ancora quel momento istruttorio in cui il giudice si immedesima nella situazione del malato per prenderne in considerazione le aspettative e le convinzioni. Non mancano anche casi estremi in cui vennero concesse vere e proprie deleghe in bianco al medico. Nel provvedimento del 17 Marzo 2005 del Tribunale di Ancona si legge infatti che l'amministratore di sostegno dovrà prestare il consenso ad ogni trattamento che il medico riterrà necessario, con la possibilità di travalicare anche una eventuale manifestazione di volontà preventiva del

malato. In definitiva quasi in tutte queste vicende si nota come il malato venga amministrato in un circuito che parte dal medico per restituire allo stesso il potere di scelta. Il giudice in questi casi attua decisioni senza consultare alcun attore esterno e molte volte il provvedimento assomiglia più all'attuazione di un trattamento sanitario obbligatorio che ad una misura di rappresentanza. E' chiaro che lungo questo percorso il rispetto della autodeterminazione dell'incapace non rappresenta affatto una priorità³¹.

Altri due esempi del 2004 danno un descrizione più ampia della situazione in esame e ci aiutano a capire, in maniera più approfondita, le prime valutazioni della giurisprudenza sul tema da noi affrontato. Il primo è il decreto del 22/05/2004 del Tribunale di Torino. In questa occasione il Pubblico Ministero promosse il ricorso per la nomina di un amministratore di sostegno a un paziente, coinvolto in un sinistro stradale e affetto da tossicodipendenza, per assicurare una figura di riferimento in grado di prendere in sua vece e in modo lucido decisioni sugli interventi terapeutici da intraprendere. Il giudice tutelare, proponendo diversi presupposti e un'analisi dei vari articoli del codice civile, decise di non accogliere questo ricorso. In questo senso venne messa in evidenza la legge n.833/1978 e quindi la sottoposizione in primo piano della salute e della libertà dell'uomo nonché la rilevanza della capacità di fatto del paziente e non la capacità legale. In poche parole, nella sentenza presa in esame, il giudice considerò sussistente nel soggetto una residua capacità di autodeterminazione, ritenne pertanto invalida la proposta di affidare a un amministratore di sostegno il compito di prestare il consenso per eventuali trattamenti medici. Nella sentenza venne inoltre consigliato l'utilizzo dell'istituto dell'interdizione nel caso in cui il soggetto avesse perduto del tutto la capacità di autodeterminarsi, si ritenne quindi che l'amministrazione di sostegno non fosse idonea a realizzare la piena tutela del beneficiario³². Il secondo esempio preso in esame è quello del decreto del 24 Ottobre 2004 presentato dal Tribunale di Cosenza. Il ricorso, a differenza del caso precedente, venne proposto dal Dipartimento di Salute Mentale con la proposizione di una copia della cartella clinica del paziente oggetto del ricorso nella quale veniva sollecitato un ricovero in una struttura extra-ospedaliera, ricovero che il soggetto in questione rifiutava. Il giudice tutelare riconobbe che la

³¹ Giuseppe Gennari, lvi,

³² Tribunale di Torino, Giudice Tutelare dott. Beltramino, 22/05/04

normativa non prevedrebbe espressamente la facoltà dell'amministratore di sostegno di autorizzare un trattamento sanitario in costanza di una patologia psichiatrica, ma non escluse la possibilità di conferimento di un potere di valutazione (da esprimere in modo unitario ai servizi sanitari deputati) circa l'intervento più idoneo per la salute del paziente. Premesso ciò il giudice rilevò come il soggetto in cura fosse affetto da una patologia psichiatrica tale da menomare in maniera rilevante la sua capacità volitiva e intellettuale, in questo stato il paziente non sarebbe riuscito a rendersi conto della necessità di un ulteriore trattamento sanitario. Per queste ragioni venne quindi disposta la nomina di un'amministrazione di sostegno con il conferimento a quest'ultimo del potere di valutare le condizioni dell'amministrato e, qualora l'opera di convincimento dei sanitari circa la sottoposizione a un eventuale e necessario trattamento medico non avrebbe sortito alcun effetto, della possibilità di prestare il proprio consenso "in luogo e per conto del beneficiario"³³.

Più di recente, nel Tribunale di Ravenna, possiamo rilevare anche un provvedimento in cui alla figlia del beneficiario venne conferito il potere di poter rifiutare per conto del padre, il quale apparteneva alla Congregazione religiosa dei Testimoni di Geova, eventuali trasfusioni di sangue. In questo caso quindi la valutazione del giudice volse in primo piano sulle credenze religiose della persona e portò all'accoglimento dell'istanza³⁴. Infine nell'analisi di questi primi tre anni di funzionamento dell'amministrazione di sostegno interessante è il decreto del Tribunale di Siena del 7 Giugno 2007 il quale, oltre a nominare un amministratore per esprimere il consenso informato ad eventuali trattamenti sanitari o medico chirurgici, prese in considerazione le indicazioni della beneficiaria inserite in un vero e proprio documento da lei scritto circa un mese prima. Questo decreto, anche se sbrigativo e molto breve, è quindi uno dei primi casi in cui si fa esplicito riferimento all'utilizzo di una direttiva anticipata per le cure mediche, rappresenta dunque una prima possibilità per trovare un surrogato del testamento biologico³⁵.

³³ Tribunale di Cosenza, Giudice Tutelare dott. Carmelo Copani, 28/10/04

³⁴ Tribunale di Ravenna, Giudice tutelare dott.ssa Flavia Mazzini, 21/08/07

³⁵ Roberto Masoni, lvi,

2.2 LA GIURISDIZIONE MODENESE

Il caso Englaro ha rappresentato una sorta di spartiacque nella proposizione dei casi giuridici sulla libera autodeterminazione dei soggetti incapaci. La Corte di Cassazione, come visto in precedenza, ha messo maggior chiarezza sul tema, da allora le decisioni dei giudici tutelari su queste proposizioni sono state più attente, numerose ed esaurienti. Alcuni studiosi e alcune figure giuridiche ascrivono parte della diffusione dell'amministrazione di sostegno all'opera del Tribunale di Modena, che ha infatti attuato un indirizzo interpretativo omogeneo ed uniforme volto all'affermazione dei principi voluti dalla legislazione del 2004³⁶. In questo quadro rilevanti sono le proposizioni di Guido Stanzani, Presidente della II sezione civile del Tribunale di Modena dal 2000 al 2009 esercitando funzioni tutelari, il quale ebbe un ruolo importante nella valorizzazione del consenso informato ai trattamenti medico-sanitari. Egli infatti, dopo aver perimetrato l'ambito applicativo e fornito un'essenziale interpretazione del ruolo dell'amministrazione di sostegno, trasse nuova linfa dalla pronuncia sul caso Englaro e ne tradusse immediatamente i precetti. In questo paragrafo verranno presi in considerazione due decreti molto importanti di Stanzani, provvedimenti molto controversi cui parte delle dottrine non ha sottratto critiche ma che rappresentano in ogni caso gli esempi più innovativi in questa materia³⁷.

Il primo dei decreti menzionati è quello del 13 Maggio 2008. L'ufficio tutele della locale USL in questa occasione si rivolse al tribunale per chiedere la nomina di un amministratore di sostegno per un'anziana signora affetta da una degenerativa sclerosi laterale amiotrofica (s.l.a.), malattia che porta, tra le sue inevitabili conseguenze cliniche, al soffocamento a seguito dell'arresto della muscolatura toracica. La paziente, praticante cattolica, espresse il suo rifiuto per la sottoposizione all'intervento di tracheostomia che si presentava come unica possibilità per evitare il certo decorso mortale³⁸. Occorre subito precisare che in questo caso sembrerebbero quindi non sussistere problemi di ricostruzione della volontà. La sfortunata donna infatti, dopo essere stata sottoposta a relazione psichiatrica e aver provato la sua capacità di

³⁶ Roberto Masoni, Ivi,

³⁷ Roberto Masoni, "Il contributo di Guido Stanzani all'Amministrazione di sostegno", dir.famiglia, fasc.1, 2013

³⁸ Benedetta Vimercati, Ivi,

intendere e di volere, espresse autonomamente le proprie determinazioni in una dichiarazione redatta dal marito e sottoscritta anche dai figli. La parte istante chiese quindi il sostegno dell'amministrazione di sostegno per sostituire la paziente, una volta sopraggiunta la sua incapacità, nell'atto di diniego della pratica medica in questione³⁹. Il Giudice Stanzani, dopo aver interrogato il coniuge e i quattro figli e aver fatto visita alla paziente per accertarne la volontà e la capacità di intendere e di volere, nominò, come da richiesta, il marito della stessa amministratore di sostegno con il compito di: *“negare il consenso ai sanitari coinvolti a praticare ventilazione forzata e tracheotomia all'atto in cui, senza che sia manifestata contraria volontà della persona, l'evolversi della malattia imponesse la specifica terapia salvifica”*. Questo decreto, che portò alla morte la paziente circa due settimane dopo la nomina dell'amministratore di sostegno, ebbe un ampio eco mediatico, si possono registrare infatti alcune prese di posizione favorevoli (come quella di Beppino Englaro), altre intermedie (come quella dell'allora Presidente della Commissione sanità del Senato Antonio Tommasini il quale auspicava l'introduzione di una regolamentazione in materia) e molte contrarie (soprattutto nel mondo ecclesiastico)⁴⁰. Nell'arrivare a questa decisione controversa Stanzani nel suo decreto esplicò innanzitutto alcune premesse. Egli in primo luogo fece presente la condivisione dell'analisi compiuta dalla Corte di Cassazione sul caso Englaro e ripropose l'assolutezza, dettata dagli artt. 2,13 e 32 della Costituzione, del principio del libero consenso informato nel suo triplice e tutelato profilo di accettare la terapia, rifiutarla e di interromperla. In secondo luogo il giudice sottolineò come le norme costituzionali citate siano imperative e di immediata operatività ed applicabilità senza che vi sia la necessità di alcun intervento legislativo. Infine le ultime due premesse furono incentrate sulla possibilità di far cadere questi diritti anche in ipotetiche terapie salvifiche e sulla conseguente negazione dell'utilizzo dell'espressione “eutanasia” nel caso in oggetto. Su quest'ultimo punto il giudice riferì questa nozione ai soli casi di Olanda e Belgio, paesi che legittimano la somministrazione di un farmaco mortale per alleviare le sofferenze del paziente⁴¹. Queste premesse vennero poi unite da Stanzani con la ratio civilistica dell'art. 408 c.c., egli in questo modo arrivò alla suddetta nomina dell'amministratore di

³⁹ Giuseppe Gennari, Ivi,

⁴⁰ Roberto Masoni, Ivi,

⁴¹ Tribunale di Modena, decreto 13/05/08

sostegno per l'eventuale futura incapacità della paziente. Inoltre l'amministrando, nonostante la norma non lo preveda esplicitamente, venne in questo caso legittimato a definire dettagliatamente come l'amministratore avrebbe dovuto agire. Tale facoltà attribuita potrebbe essere ricavata dall'art. 410 c.c. che prescrive a quest'ultimo il compito di tener conto dei bisogni e delle aspirazioni dell'incapace⁴². Queste dunque sono principalmente le proposizioni del giudice in questo decreto cui seguirono due tipi di critica da parte di esperti ed esponenti della dottrina giuridica. Alcuni si soffermano sull'erronea attivazione dell'amministrazione di sostegno. La paziente secondo i critici, perfettamente capace di intendere e di volere e informata in modo chiaro della sua condizione, rifiutava esplicitamente un intervento medico breve e di prossima attuazione e il giudice avrebbe dovuto semplicemente confermare la cogenza della volontà della malata. Questo aspetto era anche rafforzato dal fatto che la situazione presa in considerazione non presentava le complicazioni etiche viste in altri casi, come quelli riguardanti i Testimoni di Geova dove i pazienti rifiutavano interventi anche banali che avrebbero potuto salvarli la vita. Altre critiche vennero invece rivolte all'accostamento di questo caso al discorso sul Testamento biologico. Nel provvedimento in esame infatti venne in pratica sostenuto che l'ordinamento disporrebbe già del diritto sostanziale (artt.2,13,32 Cost.), dello strumento cui dare espressione alle proprie volontà (atto pubblico o scrittura privata autenticata) e dell'istituto processuali di cui avvalersi (amministrazione di sostegno) per decidere se acconsentire o meno al trattamento terapeutico in caso di futura incapacità. In particolare l'art. 408 c.2, privilegiando la persona rispetto al patrimonio, ai creditori e alla stessa famiglia, consentirebbe per Stanzani questo tipo di facoltà. Inoltre, prima di arrivare alla conclusione della sua decisione, il giudice affermò esplicitamente che una normativa in questo campo sarebbe, a conseguenza di quanto detto prima, del tutto superflua. Per i critici invece l'art. 408 c.c. prevede soltanto un potere di nomina dell'amministratore da parte del beneficiario, potere che, peraltro, può essere ignorato dal giudice qualora gravi ragioni (costumi di vita, moralità, condotta patrimoniale ecc.) inducano a ritenere il soggetto da nominare non idoneo alla cura degli interessi dell'amministrato. Inoltre la norma non prevede che il beneficiario possa indicare i

⁴² Benedetta Vimercati, Ivi,

contenuti dell'attività che l'amministratore potrà compiere, la cui determinazione è rimessa al giudice tutelare. L'affermazione di una assoluta superfluità di un intervento legislativo apparve quindi per molti frettolosa e di dubbia validità in campo normativo⁴³. Il secondo importante decreto modenese da prendere in considerazione è quello del 5 Novembre 2008, nel quale Stanzani si spinse ancora oltre e scrisse un provvedimento ancor più innovativo e controverso. In questo caso la nomina venne richiesta dal soggetto beneficiario stesso in possesso di piena capacità di intendere e di volere, dopo l'aver designato, con scrittura privata autenticata da un notaio (ai sensi dell'art. 408 c.2), la moglie come proprio amministratore di sostegno con l'incarico di pretendere il rispetto delle disposizioni terapeutiche dettate con la scrittura stessa per l'ipotesi di una sua eventuale e futura incapacità⁴⁴. Interessante è considerare la scrittura privata del 17 Settembre nel quale il ricorrente indicò nello specifico i trattamenti cui non essere sottoposto (rianimazione cardiopolmonare, dialisi, trasfusione, terapia antibiotica, ventilazione, idratazione o alimentazione forzata e artificiale) e quelli invece da intraprendere per alleviare le sue sofferenze (l'uso di farmaci oppiacei). Anche in questa occasione il giudice tutelare espresse prima alcune premesse. Iniziò dunque con il ripercorrere la sentenza analizzata in precedenza per poi ritornare sui principi costituzionali già menzionati più volte, la proposizione del diritto assoluto di non curarsi venne rafforzata anche con la citazione di una nuova sentenza della Corte di Cassazione del 15 Settembre 2008. Mediante la sottoposizione degli stessi argomenti del decreto del 13 Maggio Stanzani ritenne non sussistenti ostacoli per l'accoglimento del ricorso e per la nomina (immediata) quale amministratore di sostegno della moglie del ricorrente. Il carattere innovativo si ha anche con il conferimento, fin da subito e in via subordinata, dell'incarico alla figlia del beneficiario qualora la moglie dello stesso si trovasse nell'impossibilità di ricoprire il ruolo di amministratore. Venne invece rifiutata la proposizione dell'uso di oppiacei per l'alleviamento delle sofferenze, questi infatti sono stati giudicati come strumenti per forzare la naturale evoluzione del percorso biologico⁴⁵. In merito a questo ampliamento dell'operatività dell'amministrazione di sostegno furono avanzate, come nel caso precedente, numerose riserve, oltre che dalla

⁴³ Giuseppe Gennari, Ivi,

⁴⁴ Francesca Romana Correnti, Vittorio Fineschi, Paola Frati, Matteo Gulino, Ivi,

⁴⁵ Tribunale di Modena, Giudice tutelare dott. Guido Stanzani, 05/11/08

dottrina anche dalla giurisprudenza stessa. La nomina dell'amministratore avvenne infatti immediatamente nonostante l'inequivocabile condizione di integrità funzionale, intellettuale e fisica e nonostante la non immediatezza di una circostanza tale da condurre alla necessità in esame. La concreta operatività della nomina venne quindi sottoposta ad una sorta di condizione sospensiva per cui il verificarsi di una specifica circostanza darebbe effettivo inizio ai compiti di amministratore. Molte critiche derivarono quindi dal fatto che la soluzione prospettata non potrebbe essere applicata quando il come e il quando dell'incapacità si rivelino, come in questo caso, assolutamente incerti e indeterminabili. Anche la stessa formulazione letterale dell'art. 408 c.c. suggerirebbe una simile interpretazione. Il legislatore infatti utilizzò il termine "designare" lasciando ad una seconda fase della procedura la vera nomina dell'amministratore, con contestuale esplicitazione dei relativi poteri, i quali vengono riservati espressamente alla competenza del giudice tutelare. Secondo i critici dunque la designazione altro non sarebbe che una facoltà lasciata al beneficiario per tenere ancor più in considerazione le sue volontà e renderlo più partecipe e protagonista delle vicende della sua esistenza⁴⁶.

⁴⁶ Benedetta Vimercati, Ivi,

2.3 LA GIURISDIZIONE DEL TRIBUNALE DI CAGLIARI

Dopo le pronunce innovative del Tribunale di Modena ci fu una grande proliferazione di interventi e dibattiti sul tema del consenso informato e delle scelte di fine vita. In particolare molto forte è ancora il dibattito, già visto in precedenza con il decreto del 5 Novembre del giudice Stanzani, sulla nomina “ora per allora” dell’amministratore di sostegno per tutelare le volontà del beneficiario in caso di futura incapacità. Questo è l’aspetto nel quale i giudici si trovano maggiormente divisi; in genere pochi mettono in dubbio la designazione preventiva prospettata dall’art.408 c.c., quando si parla di un’apertura dell’amministrazione di sostegno senza che lo stato di incapacità non si sia ancora verificato emergono invece più problematiche. Singolare in questo senso è l’episodio avvenuto nella sezione civile cagliaritano in cui, nel giro di breve tempo, furono emanati due decreti in perfetto contrasto l’uno dall’altro.

Il primo provvedimento è del 22 Ottobre 2009. La ricorrente, in possesso della piena capacità di intendere e di volere, aveva, con scrittura privata, designato un amministratore di sostegno per pretendere dal personale sanitario il rispetto delle volontà manifestate nella scrittura stessa. In particolare, qualora fosse divenuta incapace e affetta da malattie terminali o lesioni invalidanti e irreversibili, l’istante nella suddetta scrittura chiedeva di non essere sottoposta ad alcun intervento chirurgico o terapeutico qualora questi servissero per il “prolungamento del suo morire”. All’udienza il giudice viene a conoscenza dei motivi per cui le persone indicate non furono i parenti della futura beneficiaria, quest’ultima spiegò infatti che vi era il fondato pericolo che quest’ultimi non rispettassero le sue volontà essendo contrari, per motivi religiosi, alle scelte di fine vita indicate nella scrittura privata. Prima di affrontare nello specifico la questione il giudice cagliaritano espresse una premessa sull’evoluzione del rapporto medico-paziente e sottolineò l’importanza delle fonti internazionali cui il giudice nazionale è tenuto a conformarsi nelle sue decisioni. Successivamente passò all’analisi della peculiarità del caso in esame ossia, come detto, la nomina preventiva di un amministratore di sostegno in stato di capacità. In questo ambito il giudice non condivise le tesi negative che presupponevano un’interpretazione rigorosa degli artt.404,405,408 c.c., egli infatti sottolineò come la lettera della legge non sia del tutto univoca lasciando spazio a un differente risultato interpretativo più in sintonia con le fonti costituzionali e

internazionali. Venne quindi considerato come l'art.404 c.c. non specifici che la nomina dell'amministrazione di sostegno possa essere effettuata solamente per le persone già in stato di incapacità. Il giudice pose poi l'attenzione sulla natura del procedimento (volontaria giurisdizione) e la natura del diritto fatto valere, i quali deporrebbero per un'ampia interpretazione dell'interesse ad agire. Nella situazione in esame infatti, a causa dell'impossibilità di provvedere in tempo reale alla nomina di un amministratore di sostegno, la persona per il giudice rimarrebbe, per un certo lasso di tempo, del tutto priva di tutela. Il ricorso presentato dalla ricorrente venne quindi totalmente accolto con la motivazione di un perfetto allineamento dell'istituto dell'amministrazione di sostegno con i precetti sul mantenimento del dualismo medico-paziente anche in stato di incapacità. Questo tipo di interpretazione a detta del giudice sarebbe soprattutto in sintonia con i principi costituzionali di eguaglianza e con il divieto di discriminazione sancito dalla giurisprudenza Cedu⁴⁷.

Del tutto contrario è invece il provvedimento redatto a pochi mesi di distanza da un altro giudice cagliaritano. La vicenda e la domanda del ricorso sono le medesime dell'intervento analizzato in precedenza, il giudice si soffermò quindi sull'analisi e la confutazione di quest'ultimo. Senza mettere in dubbio i principi della dottrina e della giurisprudenza sul tema dell'autodeterminazione medica in questo decreto si passò, dopo una brevissima premessa, all'analisi del problema principale. Secondo il giudice era infatti necessario verificare la consistenza di tutti i precetti normativi per giustificare l'applicazione dell'amministrazione di sostegno a soggetti in piena salute, psichica e fisica. La lettera dell'art.404 c.c., posta come non del tutto univoca nel decreto precedente, in questo caso venne dichiarata chiara e di lineare formulazione, non lasciando spazio ad interpretazioni alternative a quella che circoscrive l'utilizzazione dell'amministrazione di sostegno ai soli casi di persona attualmente inferma. La necessaria attualità della malattia si ricaverebbe, secondo il giudice, anche dalle espresse previsioni della immediata annotazione del decreto di nomina dell'amministratore nei registri di cancelleria, con la conseguente trasmissione all'ufficiale dello stato civile entro dieci giorni dal deposito⁴⁸. Nel provvedimento in esame non si ravvisa neanche un apprezzabile interesse per nominare fin da subito

⁴⁷ Tribunale di Cagliari, Giudice tutelare dott.ssa Maria Grazia Cabitza, 22/10/09

⁴⁸ Tribunale di Cagliari, Giudice tutelare dott.ssa Emanuela Cugusi, 14/12/09

l'amministratore di sostegno, viene sostenuto infatti come molti tribunali siano in grado di nominare ad horas, se necessario, l'amministratore o di intervenire in maniera diretta nei confronti dei medici curanti, attuando in tempi brevissimi la previsione di cui all'art.405 c.c. Secondo il giudice di conseguenza non potrebbe essere invocata l'impossibilità di un intervento tempestivo, potendosi se mai ipotizzare dei disservizi da rimuovere doverosamente sul piano organizzativo⁴⁹. Infine nel decreto in esame non si condivide il profilo dell'assunzione da parte dell'amministratore di sostegno di decisioni, spesso definitive, mediante un rapporto autonomo ed esclusivo con i medici. Il quadro normativo connotato dalla costante presenza del giudice tutelare, il quale sarebbe chiamato ad intervenire anche solo per legittimare la riscossione di capitali o la transazione di controversie di piccola entità, non consentirebbe, per il giudice, il conferimento di questo tipo di poteri. Ciò che sarebbe auspicabile nel caso in esame riguarderebbe dunque uno specifico controllo preventivo delle scelte non ordinarie del soggetto preposto alle cure del beneficiario, controllo che, a differenza del caso precedente, non si esaurirebbe in un'autorizzazione a priori. Con queste argomentazioni il giudice cagliaritano respinse il ricorso della ricorrente, auspicando però un'attenta valorizzazione dell'art.408 c.c. che consentirebbe in ogni caso di prendere in considerazione le direttive scelte per l'eventuale futura incapacità⁵⁰.

⁴⁹ Giuseppe Buffone, " amministrazione di sostegno", Giurisprudenza di merito, fasc.11,2013

⁵⁰ Ivi

2.4 ALTRI INTERVENTI GIURISPRUDENZIALI

Dopo l'analisi dei grandi interventi modenesi e cagliaritari si può notare come in tutti i tribunali italiani siano proliferati casi analoghi. Dopo il biennio 2008/09 nessuno mette più in dubbio che il combinato dell'art.404 c.c. e l'art. 6 della Convenzione di Oviedo (ratificata dall'Italia con la legge n. 145 del 2001) siano sufficienti per assicurare, nel caso di persona che per infermità psichica o fisica sia impossibilitata a prestare il proprio consenso ai trattamenti sanitari, la nomina di un amministratore di sostegno per assistere il beneficiario nelle scelte mediche, anche se queste siano di fine vita. Molti dei provvedimenti che verranno ora presi in considerazione partono dalla proposizione della giurisprudenza precedente e analizzano i vari pro e contro delle decisioni assunte. In alcuni casi l'intervento dell'amministrazione di sostegno viene ritenuto superfluo ed invadente. Come nel ricorso sottoposto al Tribunale di Genova dove una Testimone di Geova, ricoverata per insufficienza cardiaca, sottoscrisse un documento in cui rifiutava le emotrasfusioni e designava un amministratore di sostegno. Il giudice, considerando che la paziente era in grado di comprendere e valutare in maniera lucida la propria condizione, respinse il ricorso della stessa. Egli infatti, in caso di una condizione clinica mutata e di una volontà non più attuale, non ritenne possibile relegare in second'ordine la vita rispetto alla religione mediante l'opera di un terzo⁵¹. In sostanza, secondo questo filo giurisprudenziale, fino a quando la paziente rimane in stato di coscienza la misura di protezione non apporterebbe alcun valore aggiunto rispetto alla volontà manifestata da quest'ultima, in caso di stato di incoscienza invece la misura di rappresentanza sarebbe illecita in quanto espressione di un diritto personalissimo⁵². Nello stesso anno del tutto contrario è invece il decreto del Tribunale di Prato dell'8 Aprile 2009, qui risulta pacifico il dovere dell'ordinamento di rispettare l'espressione autodeterminante del singolo e l'utilità dell'amministrazione di sostegno. Secondo questo giudice il contenuto dell'art.408 c.c. consentirebbe anche di affermare che l'istituto di protezione possa essere lo strumento più appropriato per esprimere le decisioni contenute in dichiarazioni anticipate, in questo senso si ha anche l'esplicito accostamento allo

⁵¹ Simona Cacace "Il rifiuto del trattamento sanitario, a scampo d'ogni equivoco", Rivista Italiana di Medicina Legale, fasc.2, 2014

⁵² Tribunale di Genova, Giudice Tutelare dott.ssa Monica Parentini, 06/03/09

strumento del testamento biologico⁵³. Altri interventi toscani dello stesso periodo invece accolgono alcune delle premesse delle teorie favorevoli ma non condividono appieno l'ampio potere di rappresentanza dato dal Tribunale di Prato. Ad esempio in una pronuncia del Tribunale di Pistoia venne ribadita la prospettiva teorico-esegetica seguita da alcuni uffici tutelari toscani e, in linea teorica, venne ammessa la nomina del vicario in sostituzione dell'interessato *"in presenza di un'esigenza di protezione insuscettibile di qualunque dilazione"*. Il giudice pistoiese richiamò poi la pronuncia della cassazione sul caso Englaro per dire che la volontà del beneficiario andrebbe sempre verificata alla stregua delle conoscenze scientifiche sussistenti al momento dell'insorgenza dello specifico problema e quindi all'attualità. Il Tribunale su questo punto fece un errore, il caso discusso infatti differiva da quello preso in esame dalla Cassazione nel 2007 a causa della presenza di una precisa volontà espressa nell'atto di designazione; di conseguenza non ci sarebbe stata nessuna necessità di controllo da parte del giudice, salvo nel caso di contrasti tra l'amministratore e i medici nell'interpretazione delle volontà del beneficiario. E' evidente però, come viene sottolineato nel decreto, che il decorso del tempo potrebbe rendere la volontà espressa all'epoca non più attuale, ciò potrebbe accadere con il mutamento del contesto scientifico cui era riferita quella volontà⁵⁴. Ad ogni modo per il giudice pistoiese la nomina preventiva di un amministratore di sostegno, per l'eventualità di sopraggiunta incapacità, sarebbe quindi inidonea alla realizzazione dello scopo della tempestiva tutela del diritto alle cure mediche dell'interessato, ciò per difetto di attualità nel riscontro della condizione psico-fisica nell'interessato ad opera dell'organo giudicante. In questa prospettiva, secondo il disposto del Tribunale di Pistoia, l'adozione del decreto provvisorio di nomina reso ai sensi dell'art.405 comma 4 c.c. sarebbe uno strumento più idoneo per garantire il riscontro giudiziale della condizione attuale del beneficiario⁵⁵. La corte di appello di Firenze, a sostegno della tesi contraria alla nomina di un'amministrazione di sostegno in previsione di un'eventuale incapacità futura, con decreto del 3 Luglio 2009 adottò ulteriori argomenti. In primis l'obbligo imposto al giudice di sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce (art.407

⁵³ Tribunale di Prato, Giudice Tutelare Dott. Salvatore Palazzo, 08/04/09

⁵⁴ Antonio Gorgoni, Ivi,

⁵⁵ Roberto Masoni, Ivi,

comma 2 c.c.), essendo volto a verificare lo stato di incapacità, sarebbe inutile quando tale condizione non fosse attuale. Oltre a questo anche l'obbligo di indicare la durata dell'incarico sarebbe ineseguibile, essendo nel caso in esame incerti i tempi di operatività, nonché quello di comunicazione del decreto di apertura all'ufficiale dello stato civile⁵⁶. Infine, per la corte fiorentina, l'atto di designazione (art.408 c.c.) postulerebbe uno scarto cronologico tra la designazione e la nomina, due fasi quindi che non potrebbero coincidere. I giudici della corte d'appello respinsero di conseguenza il ricorso dei reclamanti indicando come le tesi di questi ultimi fossero insensate sotto ogni profilo logico e pragmatico, questo perché, se venissero diffuse, porterebbero il giudice tutelare a nominare forse milioni di inutili amministratori di sostegno con le difficoltà tecniche che ne conseguirebbero⁵⁷. Interessante e di diversa formulazione è invece la proposizione del giudice tutelare del Tribunale di Roma in un decreto del 2010. Il caso riguardava una donna anziana affetta da Alzheimer incapace di prestare autonomamente il consenso alla sperimentazione clinica prevista per tale patologia. L'interessata aveva accettato questa pratica medica ma la sua volontà fu valutata dal giudice non pienamente cosciente, quest'ultimo decise quindi di applicare l'amministrazione di sostegno in modo congeniale al caso in specie. In una prima fase l'amministratore avrebbe dovuto limitarsi a sostenere la volontà positiva della beneficiaria, solo quando e se sarebbe stata preclusa ogni comunicazione tra quest'ultima e il medico egli sarebbe intervenuto per sostituirsi ad essa nel rapporto con quest'ultimo⁵⁸.

Un resoconto del panorama giurisprudenziale fin qui descritto si può ravvisare nell'ampio decreto sviluppato nel Tribunale di Varese il 25 Agosto 2010. In questo provvedimento venne infatti descritto in maniera dettagliata il controverso tema della nomina "ora per allora" dell'amministrazione di sostegno. In questo caso, nel considerare le volontà di una signora anziana, il giudice preposto nominò un CTU per avere una consulenza tecnica d'ufficio in ordine alla salute mentale della stessa e rilevò tre quesiti a cui dare risposta. Il primo quesito riguardava la validità delle direttive anticipate nell'ordinamento italiano e, con un attenta analisi delle posizioni giuridiche

⁵⁶ Antonio Gorgoni, lvi,

⁵⁷ Corte d'appello di Firenze, Magistrati Luigi Grimaldi Alessandro Nencini Edoardo Monti, decreto 03/07/09

⁵⁸ Antonio Gorgoni, lvi,

positive e negative, venne data una risposta affermativa. Il secondo quesito invece verteva sulla possibilità di racchiudere queste direttive nella designazione di cui all'art. 408 c.c. Anche in questo caso venne data una risposta affermativa, il giudice sottolineò la sua condivisione per quella larga parte della giurisprudenza che reputa il testamento biologico legittimato dal diritto stesso alla salute e dalla disposizione dell'art. 408 c.c. Il terzo quesito riguardava infine la questione, come detto, più controversa: "L'amministrazione di sostegno può essere aperta *ora per allora* e, cioè, sotto condizione del verificarsi e attualizzarsi dello stato di incapacità, in previsione del quale è redatta la designazione in via anticipata dell'amministratore?". Anche in questo caso il giudice andò a vagliare i diversi interventi giudiziali positivi e negativi e si posizionò con i secondi, questo tipo di procedura sarebbe in disaccordo con i principi vigenti in materia di protezione che assegnano un ruolo fondamentale al giudice tutelare⁵⁹. La rilevanza del quesito di cui sopra è quindi di grande rilevanza ed è l'unica questione su cui la giurisprudenza si trova divisa. La disponibilità della grande maggioranza dei giudici ad utilizzare l'amministrazione di sostegno per far valere la volontà, posta in un documento scritto accostabile al testamento biologico, dell'incapace è quindi persistente ma occorre risolvere, in maniera inequivocabile, questo tipo di quesito. Nel prossimo capitolo si analizzeranno le posizioni della dottrina e il ruolo svolto dalla Corte di Cassazione che è intervenuta per mettere ordine e chiarezza al tema affrontato.

⁵⁹ Tribunale di Varese, Giudice tutelare dott. Giuseppe Buffone, 25/08/10

CAPITOLO 3- E' POSSIBILE LA NOMINA "ORA PER ALLORA" DELL'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO?

3.1 L'ANALISI DOTTRINARIA DEGLI ARTT.404 e 408 c.c.

Come visto in precedenza nelle decisioni giurisprudenziali due sono i concetti maggiormente citati per confutare o avvalorare determinate tesi: l'attualità e la designazione.

Per ciò che riguarda il primo l'art. 404 comma 1 c.c. subordina la nomina dell'amministrazione di sostegno a un infermità o menomazione fisica o psichica che determini l'impossibilità di provvedere ai propri interessi. Quest'effetto preclusivo della capacità, originato dalla condizione patologica, sembra, secondo molti esperti, dover sussistere al momento della richiesta per la nomina dell'amministratore. La norma adopera infatti l'indicativo presente "si trova" e non il condizionale presente "potrebbe trovarsi". Da ciò deriva il problema precedentemente analizzato dell'applicabilità dell'istituto qualora l'individuo, pienamente capace di intendere e di volere, sia affetto da una malattia che in un futuro più o meno prossimo condurrà alla perdita di coscienza. Si è visto però come una parte della giurisprudenza non abbia ragionato in termini di stretta attualità ma abbia, facendo leva sugli argomenti prodotti dalla sentenza Englaro, allargato le maglie dell'art. 404 c.c., sempre nel rispetto della finalità protettiva dell'amministrazione di sostegno. Allargando l'interpretazione e l'analisi delle fonti si può quindi far comprendere nell'art.404 c.c. anche l'ipotesi della malattia degenerativa progressivamente invalidante. Il problema esposto ritorna nel dibattito dottrinale con più forza nel caso in cui manchi l'ineluttabile, ossia quando la persona prefiguri una o più situazioni eventuali, anticipando fin da subito quali saranno le proprie decisioni riguardo ad esse⁶⁰. E' in questo caso che viene in rilievo la possibile figura del testamento

⁶⁰ Antonio gorgoni, lvi,

biologico e che persistono le maggiori perplessità. L'assenza di attualità e immediatezza, in queste circostanze, risulta infatti più accentuata, soprattutto in relazione al momento in cui si renderà necessaria l'esecuzione del trattamento. Quest'ultimo infatti potrebbe intervenire anche a distanza di anni dal rilascio della direttiva, quando l'evoluzione delle conoscenze scientifiche e farmacologiche rischierebbe di rendere l'intervento rifiutato risolutivo o comunque maggiormente efficace, rendendo inattuali le disposizioni inserite nella scrittura privata. A ciò, parte della dottrina, aggiunge l'ulteriore considerazione della non revocabilità, a causa della sopravvenuta incapacità, del diniego manifestato; nonché la possibilità di applicare le disposizioni di cui all'art.54 c.p., il quale legittima la pratica medicochirurgica in assenza di consenso del paziente e, in apparenza, potrebbe giustificarla in presenza di dissenso. In questo senso si può considerare come per molti il problema della mancanza di attualità possa essere superato dal ruolo più incisivo del medico. La vincolatività delle direttive anticipate non può infatti essere spinta al punto di predeterminare rigidamente l'ambito di operatività del sanitario, riducendolo a mero esecutore sterile e acritico di prescrizioni impartite anni prima. Questi, dinanzi alla manifestazione di diniego alle cure avanzate dal rappresentante, dovrebbe quindi conservare un residuo ma limitato margine di discrezionalità e valutare la possibile inattualità della direttiva alla luce dei progressi della scienza medica⁶¹. D'altro canto bisognerebbe anche considerare il problema dell'interpretazione e della validità delle clausole contenute nella scritture, le quali potrebbero non sempre essere chiare. Il paziente infatti, avveratisi le condizioni previste, non potrà più essere interpellato e il medico si troverà a dover compiere scelte irrimediabili in brevissimo tempo⁶². Per concludere il discorso sul concetto di attualità occorre sottolineare il diniego della dottrina su alcune decisioni giurisprudenziali. Alcuni giudici tutelari infatti hanno fatto, secondo molti erroneamente, leva sulla congiunzione "anche" contenuta nell'art.406 c.c. (*"Il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato"*) per desumere la legittimazione del ricorso presentato da persona ancora capace di intendere e di volere. Altri studiosi contestano invece l'interpretazione dell'art. 404 c.c. che farebbe desumere che l'attualità sia presupposto per la produzione degli effetti ma

⁶¹ Antonio Lombardi, "Direttive anticipate, Testamento biologico ed Amministrazione di sostegno", Ivi,

⁶² Andrea Nicolussi, "Testamento biologico e problemi del fine-vita", Ivi,

non requisito per la nomina dell'amministratore di sostegno. La norma infatti collegherebbe l'assistenza e non la nomina all'impossibilità di curare i propri interessi e dunque, anche con la mancanza di quest'ultima, sarebbe possibile, secondo questa parte di giudici, nominare il rappresentante in maniera immediata il quale, a detta dei critici, si ritroverebbe però a funzionare senza esercitare alcun potere⁶³.

Per quanto riguarda invece la controversa interpretazione della parola "designazione" dobbiamo riferirci all'art. 408 c.c. il quale sancisce che *"l'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità"*. Dal punto di vista letterale designare non significa nominare e istituire l'istituto giuridico, potere questo che competerebbe esclusivamente al giudice tutelare come si evince dagli art. 405 c.c. e 348 c.c., i quali distinguono le due fattispecie. E' anche vero però che la designazione preclude al giudice la scelta di un amministratore diverso da quello designato, salvo che ricorrano gravi motivi da esplicitare nel provvedimento di nomina. La disposizione in esame, nonostante la chiarezza del dettato letterale, ha generato consistenti dubbi interpretativi, dovuti alla laconicità del testo e all'interazione con l'ormai allargato sistema delle fonti. L'art.408 comma 1 c.c. si limita infatti a prevedere l'atto di designazione e tace sulla possibilità che quest'ultimo possa contenere anche determinazioni aggiuntive rispetto a quelle tipicamente accettate. Come visto però l'evoluzione dell'ordinamento ha sollecitato alcune significative applicazioni che vanno al di sopra della fattispecie astratta della norma civile. Sulle determinazioni di natura patrimoniale la dottrina si è espressa favorevolmente, ammettendo, sulla base del disposto dell'art.407 comma 2 c.c., un contenuto ulteriore per la designazione. Questa ammissione, che può essere aperta anche al versante non patrimoniale, sembra essere però ancora lontana dai complessi problemi sollevati dal contatto dell'amministrazione di sostegno con la tutela della salute e delle scelte di fine vita. Per ammettere l'osservanza di tali decisioni occorre infatti stabilire in primis il grado di rilevanza giuridica, successivamente bisogna accertare se, nel caso in specie, possa operare l'amministrazione di sostegno sussistendo i presupposti di cui all'art. 404 c.c. E' chiaro, per molta parte della dottrina, che l'esplicitamento di queste due fasi possa

⁶³ Antonio Gorgoni, lvi,

portare a un'evoluzione del concetto di designazione tale da arrivare alla vera e propria nomina preventiva⁶⁴.

3.2 L'INTERVENTO DELLA CASSAZIONE CIVILE

Dopo innumerevoli provvedimenti e opinioni divergenti la Corte di Cassazione decise infine di intervenire sul tema della nomina preventiva dell'amministrazione di sostegno in caso di futura incapacità. Questa decisione servì per mettere chiarezza sulla questione specifica ed affrontare in parte il tema della validità del Testamento biologico nel nostro paese.

Il caso che giunse all'esame della Corte è stato il seguente: una donna, nel pieno delle sue facoltà fisiche e psichiche, designò un amministratore di sostegno in previsione della propria eventuale futura incapacità, precisando in un atto a forma vincolata le proprie volontà circa i trattamenti sanitari ai quali venire o non venire sottoposta. Compiuto questo tipo di atto la designante ricorse al giudice tutelare per chiedere l'immediata attivazione dell'amministrazione di sostegno⁶⁵. Con i decreti del 29/11/2010 e del 19/04/2011 il giudice tutelare prima e la Corte d'appello dopo rigettarono la richiesta proposta dalla ricorrente, i giudici di secondo grado in particolare chiarirono che la domanda presupponeva erroneamente uno stato di incapacità attuale e non futuro. Di fronte alla negazione della giustizia italiana la donna non si arrese e contestò davanti alla Suprema Corte anche la pronuncia d'appello rivendicando la legittimità del proprio operato. Secondo la ricorrente infatti la designazione dell'amministratore di sostegno rappresenterebbe lo strumento di tutela idoneo per garantire la validità delle direttive anticipate indicate nella scrittura privata, a prescindere dall'attualità dello stato di incapacità⁶⁶. Con la sentenza n. 23707 del 20/12/2012 la Corte di Cassazione confermò però le decisioni precedenti prese sul caso in questione e confermò dunque, in maniera inequivocabile, la necessaria presenza del requisito dell'attualità per la nomina

⁶⁴ Antonio Gorgoni, Ivi,

⁶⁵ Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, "Casi Amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell'autonomia", Rivista Trimestrale di Diritto e Procedura Civile, fasc.2, 2014

⁶⁶ Attilio Ievolella, "Testamento biologico e Amministratore di sostegno a garanzia: nessuna efficacia se l'incapacità è futura e solo eventuale", Diritto & Giustizia, fasc.0, 2012

dell'amministratore di sostegno. La sentenza non si limitò alla decisione sulla questione dell'ammissibilità della nomina pro futuro ma indagò anche sul significato e sul contenuto dell'atto di designazione indicato nell'art. 408 c.c. La motivazione dei giudici è quindi divisa in due parti: una dedicata all'ammissibilità della nomina dell'amministratore di sostegno ora per allora (*thema decidendum*), l'altra all'incidenza delle disposizioni anticipate di trattamento, contenute nell'atto di designazione, rispetto all'amministratore, al personale sanitario e al giudice tutelare.

Per quanto riguarda la prima parte il problema è stato affrontato in un'ineccepibile logica tutta interna all'amministrazione di sostegno. La Cassazione si mosse nell'istituto di protezione e rimase all'interno del suo perimetro normativo, senza aprire ad altri condizionamenti che seguirebbero con l'introduzione della questione sulle disposizioni anticipate e della loro garanzia. In definitiva, la questione venne trattata come questione in sé e per sé dell'amministrazione di sostegno, di cui si accertò il limite di applicabilità costituito dalla necessaria attualità dell'esigenza di protezione. La distanza che separa, sul piano dell'approccio e dell'ordine argomentativo, la decisione in esame dai decreti giurisprudenziali favorevoli al tema trattato è notevole. Questi ultimi infatti muovono in primis dal tema del principio di autodeterminazione e delle disposizioni anticipate, definendone il fondamento normativo interno e sovranazionale, successivamente attribuiscono un valore così ampio all'art.408 c.c. da constatare l'appropriatezza dei ricorsi sulla nomina preventiva. Per avvalorare ciò si è visto che alcuni giudici tutelari superarono gli ostacoli normativi rinvenendo argomenti favorevoli principalmente al di fuori del dettato codicistico e della sua logica complessiva, si invocarono infatti le peculiarità del diritto coinvolto e i potenziali pregiudizi dello stesso. Venendo alle ragioni di diritto sviluppate nella sentenza si notano anche qui i due nodi fondamentali descritti in precedenza: il profilo dell'attualità e quello della designazione. Fin dai primi commenti alla sentenza il primo concetto è stato considerato requisito inespresso per l'attivazione dell'istituto. Ciò venne argomentato con l'inequivocabile lettera dell'art.404 c.c. che, in particolare, utilizza l'indicativo presente "si trova" per indicare la condizione del beneficiario. Per la Corte dunque è l'attuale condizione di impossibilità di provvedere ai propri interessi che giustifica la nomina giudiziale, questo venne provato anche alla luce della previsione rivolta al futuro che dà l'art. 408 c.c. ("futura eventuale incapacità"). La specificità del disposto della Cassazione si incentra dunque quasi esclusivamente

sull'aspetto dinamico-procedimentale dell'istituto. E' l'esigenza di protezione attuale, derivante dalla condizione di impossibilità, che consente di innescare il procedimento di volontaria giurisdizione. Quest'ultimo, connotato da una trattazione sollecita, postula l'esigenza di protezione, la accerta e ad essa risponde concretamente considerandone l'unicità; in questo modo il provvedimento giudiziale salvaguarda *"Il diritto della persona alla tutela effettiva, necessaria in quel momento e in quella determinata situazione"*. Tale interpretazione, secondo la Corte, è conforme all'art.404 c.c., dove viene disposto che, sussistendo l'impossibilità di provvedere ai propri interessi, la persona "può" essere assistita da un amministratore. Il verbo potere apre degli spazi di valutazione diversi dai presupposti applicativi definiti dalla stessa disposizione, per la Corte si tratta proprio di un'ulteriore valorizzazione dell'esigenza di protezione attuale che il giudice deve accertare⁶⁷. Anche sul profilo della designazione la Corte utilizzò un approccio diverso, ribaltando le concezioni della giurisprudenza favorevole. Questo tipo di procedura, che si esplica mediante atto pubblico e scrittura privata autenticata, differirebbe infatti dalla nomina per la sua circoscrizione al solo ambito di iniziativa privata. Gli effetti della designazione in questo senso si dispiegano solo sul piano privatistico e non postulerebbero l'intervento del giudice, il quale si avverrebbe solo con il compiersi dello stato di incapacità⁶⁸. Dopo aver tracciato una netta distinzione fra il termine nomina (prettamente giudiziale) e designazione (prettamente privatistico) la Cassazione sottolineò inoltre come l'art. 408 c.c. menzioni solo questa seconda fattispecie senza prevedere alcuna previsione per la prima.

Dopo aver terminato questa prima parte riguardante la problematica specifica del caso sottoposto al suo esame la Corte passò ad analizzare, in maniera più generale e con riferimenti più ampi, il tema del rapporto tra designazione preventiva e principio di autodeterminazione. Venne così costruita una ricostruzione delle principali fonti interne, sovranazionali ed internazionali che hanno introdotto nell'ordinamento il principio di autodeterminazione terapeutica. La Corte, oltre a citare fonti già considerate in precedenza, si riferì anche alla risoluzione del Parlamento europeo del 18 Dicembre 2008 (riguardante la protezione giuridica degli adulti incapaci) e al parere del comitato

⁶⁷ Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, Ivi,

⁶⁸ Francesca Romana Correnti, Vittorio Fineschi, Paola Frati, Matteo Gulino, "Direttive anticipate di trattamento e amministrazione di sostegno, Ivi,

nazionale per la bioetica del 2003. Il ragionamento della Cassazione proseguì con l'esame dell'atto designante di cui all'art. 408 c.c., il quale contiene disposizioni aggiuntive sostanzialmente riferite a indicazioni anticipate per le cure mediche. Queste ultime saranno vincolanti, in diversi termini, per il soggetto designato, per il giudice tutelare e per il personale sanitario, in particolare dopo la nomina. La Corte arrivò a questa conclusione riferendosi alle disposizioni degli artt. 408 e 410 c.c. che prevedono la sottoposizione del giudice e dell'amministratore ai bisogni e alle aspirazioni del beneficiario. In sostanza con questa parentesi sembra dare, nonostante il rigetto del ricorso, importanza alle dichiarazioni anticipate nell'atto di designazione e quindi allo strumento dell'amministrazione di sostegno quale possibile veicolo della volontà delle persone incapaci⁶⁹.

Per una piccola parte della dottrina giuridica la sentenza n.23707/2012, pur avendo il pregio di aver fatto chiarezza su un contrasto giurisprudenziale pericoloso, rappresenta una battuta d'arresto significativa sulla possibilità di rendere effettivamente operative nel nostro ordinamento disposizioni anticipate sulle scelte sanitarie e di fine vita. Secondo alcuni l'intervento della Cassazione non riuscì quindi a dipanare le mancanze legislative che pongono il paese in controtendenza con il resto d'Europa⁷⁰. Un'altra parte di dottrina trova convincente la proposizione della Corte ma evidenzia alcuni aspetti problematici. Nella sentenza infatti si farebbe ricorso a un modello di disposizioni anticipate in cui sono espresse dichiarazioni di volontà puntuali e precise direttamente eseguibili dall'amministratore. La realtà giuridica di queste possibili indicazioni preventive sui trattamenti sanitari sarebbe in realtà, secondo alcuni esperti, più complessa. La stessa Convenzione di Oviedo, ed altre fonti citate dalla Corte, parlano di wishes (desideri) e non di volontà. Secondo questa concezione sovranazionale ci si troverebbe di fronte a dichiarazioni di identità che esprimerebbero convinzioni, credenze e inclinazioni della persona circa la relazione con la malattia e la fine della vita. Ciò farebbe caratterizzare queste disposizioni come manifestazioni di preferenze e desideri da tenere in considerazione come semplici criteri generali. L'impressione avuta da molti è che la Corte abbia sottovalutato il difficile e delicato compito interpretativo e ricostruttivo dei bisogni del beneficiario, compito spettante al giudice e

⁶⁹ Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, Ivi,

⁷⁰ Francesca Romana Correnti, Vittorio Fineschi, Paola Frati, Matteo Gulino, Ivi,

all'amministratore di sostegno anche quando vi siano dichiarazioni anticipate. Rispetto a ciò si può notare una certa ambiguità sul ruolo dato dalla Cassazione all'amministratore di sostegno. Venne ribadito infatti come quest'ultimo debba essere vincolato alle disposizioni del beneficiario, successivamente però la corte precisò come il ruolo assunto dalla persona designata si riferisca al rapporto di fiducia interno con il designante. Di conseguenza l'amministratore di sostegno nominato non sarebbe né un fiduciario, perché non esclusivamente incaricato d'esternare la volontà del designante, né un rappresentante legale e né infine un mero sostituto del beneficiario. L'ambiguità in sostanza si ritrova nella differenza che pare scorgersi tra i poteri attribuiti all'atto di designazione, ossia una sorta di procura rivolta a terzi (incluso il personale sanitario), e quelli attribuiti dal provvedimento giudiziale di nomina. In definitiva la Cassazione sembra omettere alcuni punti cruciali e non vi è ancora chiarezza su alcune problematiche sollevate dalla gran parte della dottrina: Come devono comportarsi designato e personale sanitario nelle more della nomina? C'è un dovere di attivazione del designato e di rispetto delle dichiarazioni anticipate da parte del personale sanitario? Nel caso non vi sia contrasto tra designato e le eventuali persone vicine al malato riguardo alle scelte più consone all'interesse della persona sarà sempre necessaria l'attivazione dell'amministratore di sostegno? Nel caso di palese contrasto tra il provvedimento di nomina e le disposizioni contenute nell'atto di designazione quali saranno i doveri dei sanitari e dell'amministratore?⁷¹

Questi numerosi interrogativi fanno capire come, nell'odierno ordinamento, l'amministrazione di sostegno non sia ancora pienamente utilizzabile come surrogato del Testamento biologico. Un intervento legislativo potrebbe sciogliere questi dubbi e portare a un ambito normativo più chiaro.

⁷¹ Mariassunta Piccini, Umberto Roma, Ivi,

CAPITOLO 4- E' NECESSARIA UNA NORMATIVA SUL TESTAMENTO BIOLOGICO?

4.1 INQUADRAMENTO DEL POSSIBILE ISTITUTO

Dopo aver analizzato le varie decisioni giuridiche e i vari commenti posti sul tema del consenso informato/scelte di fine vita in relazione all'amministrazione di sostegno si può passare all'analisi della possibile figura del Testamento biologico. Molti studiosi ed esperti utilizzano questo termine come sinonimo delle "Direttive anticipate di trattamento (Dat)", altri invece lo utilizzano come possibile contenitore giuridico di queste ultime. Ad ogni modo questo strumento viene preso in considerazione per valorizzare la volontà anticipata del paziente. Questa valorizzazione dovrebbe avvenire mediante l'investitura di un fiduciario incaricato di prendere decisioni mediche al posto del soggetto incapace, un potere sostitutivo che avrà aspetti non conservativi ma evolutivi-correttivi delle volontà anticipate. Ampio consenso è sembrata riscuotere l'opinione che reputa questo tipo di dichiarazione ascrivibile alla categoria del negozio giuridico. Questo in ragione della funzione diretta che molti le attribuiscono nei confronti del personale medico e al suo collocarsi a monte della relazione di cura, costituendo una sorta di regolamento predisposto. Tale qualificazione giuridica è stata presupposta anche con il paragone al testamento, tutti e due gli strumenti sono infatti atti di volontà a forma di monologo destinati ad avere rilievo quando il soggetto non potrà più esprimersi al riguardo e tanto meno in grado di controllarne l'esecuzione. Da questo accostamento deriva l'utilizzo del termine estensivo Testamento biologico e l'idea di far derivare analoghi effetti giuridici ed analoghe esigenze di regolamentazione, auspicando quindi la nomina di un esecutore che vigili sull'esatta esecuzione delle volontà del soggetto. Il confronto tra direttive anticipate di trattamento e testamento può essere orientato anche in diverse direzioni. Può servire, come detto, ad argomentare un eguale rispetto alle cosiddette volontà di fine vita in relazione alle ultime volontà del testatore; oppure può servire per richiamare l'interprete e il futuro legislatore all'esigenza di presidiare la certezza della volontà di opposizione alle cure,

richiedendo per essa almeno la forma scritta *ad substantiam* e la piena capacità del suo autore⁷².

La concezione appena descritta del possibile strumento del testamento biologico non sembra allinearsi con la disciplina dell'amministrazione di sostegno. Quest'ultima infatti prevede che il giudice tutelare, nel momento in cui determina il soggetto incaricato e i relativi poteri, deve sì attenersi alle eventuali dichiarazioni preventivamente rilasciate ma non in maniera assoluta e incondizionata. L'autorità giudiziaria incaricata potrà infatti, come visto in precedenza, discostarsene in caso di gravi motivi che dovranno essere motivati nella pronuncia finale nonché modificare o integrare in ogni tempo, anche d'ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina. Il vero e unico vincolo nel rispetto del quale deve muoversi l'amministratore di sostegno è pertanto quello posto dall'autorità giudiziaria e non dal beneficiario stesso⁷³. Detto ciò si può altresì intuire come l'istituto di protezione sia stato adattato per dare veste di giuridica certezza alle disposizioni anticipate di trattamento, fra questi due termini, soprattutto se accostiamo anche la concezione testamentaria, persiste ancora una tensione probabilmente sanabile solo con un intervento legislativo *ad hoc*⁷⁴. Si può concludere con l'appropriatezza di un ponderato utilizzo dell'amministrazione di sostegno nelle more di una normativa sul Testamento biologico, non altrettanto appropriato e legittimo sembrerebbe invece il rifiuto, visto in precedenza in alcuni casi giudiziari, di quest'ultima che, lungi dall'essere un mero doppione di una legislazione già esistente, cerchi di imporsi come il più possibile rispettosa e protettiva della libertà dei singoli⁷⁵. Appurata questa necessità fino a che punto si possono tassativamente codificare le condizioni in presenza delle quali un rifiuto di cure non attuale è senz'altro valido, o senz'altro invalido? Non sarebbe comunque necessario lasciare spazi di discrezionalità? Certe tipologie di cure (ad es. alimentazione e idratazione artificiale) si potrebbero estromettere a priori da un discorso di questo tipo? Molti progetti di legge nel nostro

⁷² Paolo Morozzo Della Rocca, "Capacità di volere e rifiuto delle cure", Europa e Diritto Privato, fasc.2, 2014

⁷³ Benedetta Vimercati, "Amministrazione di sostegno e consenso informato", Ivi,

⁷⁴ Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, "Casi amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento", Ivi,

⁷⁵ Benedetta Vimercati, Ivi,

paese, come si vedrà in seguito, hanno provato a rispondere a questi interrogativi ma senza successo⁷⁶.

4.2 GLI ESEMPI EUROPEI- IL CASO TEDESCO

Per valutare in maniera concreta le possibilità e le modalità con cui introdurre nel nostro ordinamento una disciplina legislativa sul Testamento biologico si può volgere un breve sguardo alle realtà esistenti in altri paesi europei. Nelle esperienze di common law, in particolare della Gran Bretagna, è interessante ad esempio notare come l'intervento dell'autorità giudiziaria, a protezione del soggetto non più autonomo, proceda in via residuale rispetto agli strumenti privatistici che valorizzano l'autonomia del singolo (come il cosiddetto "enduring power of attorney"). Più interessante è però la comparazione con gli ordinamenti di civil law più vicini al nostro sistema di protezione degli incapaci. Nel code civil francese è stato introdotto ad esempio, con l.n.308/2007, l'istituto del "mandat de protection future", destinato ad adoperare per il caso di sopravvenuta incapacità della persona indipendentemente da un previo intervento giudiziale⁷⁷.

Il modello che molti studiosi prendono maggiormente come riferimento è però quello tedesco, coerentemente anche con la tradizionale consuetudine al confronto con quell'ordinamento da parte della cultura giuridica italiana. Anche in Germania la legge del 2009 è stata preceduta da un ampio dibattito, per appianare le divergenze si è contato su un consolidato orientamento giurisprudenziale arricchito dal contributo della Corte costituzionale. Tuttavia non tutte le incertezze sono state dissolte, in parte permangono alcuni problemi anche dopo l'entrata in vigore della legge. Ad ogni modo nell'ordinamento tedesco troviamo oggi una definizione di "Patientenverfugung" (disposizione del paziente) nella quale un soggetto maggiorenne e capace stabilisce in forma scritta, per il caso in cui dovesse perdere tale capacità, se acconsente o rifiuti trattamenti e interventi medici ai quali non è ancora stato sottoposto. La specificità della disposizione sta nell'alto grado di vincolatività dato a tale atto, il "Betreuer" (figura

⁷⁶ Antonio Vallini, "Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti: Spunti per una discussione multidisciplinare", Rivista Italiana di Medicina Legale (e del diritto in campo sanitario), fasc.2,2014

⁷⁷ Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, Ivi,

giuridica assimilabile all'amministratore di sostegno) infatti ha un ruolo molto significativo. La legge tedesca prevede infatti che, quando la persona non sia più in grado di manifestare in alcun modo la propria volontà, il Betreuer dovrà rendere attuali le disposizioni della persona, interpretandone le volontà e tenendo conto anche di comportamenti semplici e spontanei eventualmente idonei a far presumere che la volontà espressa in forma scritta non possa più considerarsi attuale. I rappresentanti del beneficiario sono tenuti inoltre a tenere conto delle eventuali indicazioni circa l'evoluzione della scienza medica e, in particolare, delle maggiori possibilità di guarigione rispetto a quelle presenti al momento della redazione della scrittura. Se, alla luce delle mutate circostanze, tutti i soggetti coinvolti, chiamati dalla legge a svolgere insieme un dialogo, sono concordi circa la decisione da prendere, risulterà doveroso discostarsi dalla volontà dell'interessato. Se invece sussistano contrasti tra questi soggetti la decisione è rimessa al giudice tutelare, al quale si deve ricorrere per ottenere l'autorizzazione nel caso in cui il Betreuer neghi il consenso a un trattamento medico che risulti invece appropriato e fondamentale per la vita del beneficiario. Occorre inoltre rilevare la regola, di ispirazione americana, circa la revoca della disposizione che può avvenire in qualsiasi momento e in qualsiasi forma. Infine nella legge tedesca è interessante dare uno sguardo al punto più controverso ossia l'accostamento delle dichiarazioni espresse e scritte in forma di testamento alla cosiddetta "mutmasslicher Wille" (volontà presunta). Il Betreuer ha infatti il compito di stabilire tale volontà sulla cui base dovrà essere presa la decisione sostitutiva, a tale fine la legge prescrive di prendere in considerazione dichiarazioni precedenti orali o scritte, i convincimenti etici o religiosi e altre personali rappresentazioni valoriali dell'interessato. Si tratta di una stranezza giuridica, a un atto che la legge prevede come formale e scritto in forma vincolata vengono equiparati un atto informale, un semplice comportamento concludente o più in generale lo stile di vita. Con quest'ultima formula in particolare si allude alla reputazione della persona nella cerchia dei suoi familiari e conoscenti, secondo molti esperti tedeschi però questo tipo di reputazione non sarebbe sufficiente per arrivare alla volontà presunta della persona.

Al di là dei contenuti specifici e di alcune perplessità rilevate dalla dottrina tedesca si può prendere come riferimento questa legge per il grado di certezza giuridica che impone e, soprattutto, per l'ampia descrizione dei poteri e dei compiti del Betreuer

come figura di riferimento nella scelta degli interventi sanitari più consoni rispetto alla volontà dell'interessato.

4.3 IL DECRETO LEGISLATIVO "CALABRO"

Dopo aver visto gli interventi legislativi portati a termine in Europa ed aver analizzato il modello tedesco occorre analizzare i tentativi espressi sul testamento biologico dall'ordinamento italiano. Come visto dopo il caso Englaro l'opinione pubblica italiana si è accesa sul tema in questione portando anche la politica ad intervenire, infatti, dal 2008 fino ad oggi si sono quindi susseguiti alcuni tentativi (per lo più fallimentari e di poco conto) di normazione sul tema delle scelte di fine vita.

Tra questi tentativi il più importante è sicuramente il disegno di legge Calabrò, approvato dal Senato il 26 Marzo 2009 e successivamente modificato dalla Camera il 12 Luglio 2011, avente ad oggetto: *"Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento"*. La lettura di questo disegno di legge è, purtroppo, la dimostrazione che a volte tentativi legislativi volti a trovare una normativa generale, sulla scia del dibattito scaturente da casi estremi, finiscono per produrre proposizioni poco mediate e di dubbia efficacia e coerenza. Questo disegno infatti non sembra proporre le iniziative necessarie per mettere chiarezza sul tema del libero consenso degli incapaci e anzi, come si vedrà, sembra promuovere ulteriori problemi; anche il ruolo del possibile rappresentate appare nebuloso e di difficile definizione⁷⁸. Andando a volgere lo sguardo nello specifico ai temi proposti si può compiere un'analisi degli otto articoli che compongono il disegno di legge. L'articolo 1, ribadendo in primis la tutela della vita umana, vieta qualsiasi forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio nonché di accanimento terapeutico, risultando superfluo rispetto ai principi già esistenti e soprattutto rispetto alla legge 38 del 2010⁷⁹. Nell'articolo 2, anche questo ridondante rispetto alle

⁷⁸ Gian Aristide Norelli, Martina Focardì, Federica De Luca, "Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla camera il 12 Luglio 2011): un'occasione mancata?", Rivista italiana di medicina legale, fasc.3,2012

⁷⁹ Rosagemma Ciliberti, Alessandro Bonsignore, Maria Teresa Panici, Tiziana Pedrucci, Francesco De Stefano, "Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali", Rivista italiana di medicina legale, fasc.4, 2012

disposizioni già esistenti, si parla invece di consenso informato, esplicitandone le caratteristiche. Le maggiori perplessità di questa disposizione si ritrovano nella mancata puntualizzazione del requisito dell'attualità, che come visto è oggetto di vivaci dibattiti a livello giurisprudenziale e dottrinario, e sulla poca chiarezza della forma di espressione di tale consenso. Più interessante è l'articolo 3 dove vengono esplicitati i contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento. Nel primo comma infatti si sancisce che il dichiarante, al momento della presentazione della dichiarazione, deve trovarsi in stato di piena capacità di intendere e di volere e di compiuta informazione medico-clinica, questo però senza specificare a chi sia demandata la verifica di tale condizione e la sottoposizione delle informazioni. Al comma 4 si stabilisce invece come le Dat (dichiarazioni anticipate sui trattamenti medici) non possano essere oggetto di decisioni inerenti la nutrizione e l'alimentazione, le quali saranno mantenute fino alla fine della vita, affermando in sostanza che le azioni in merito poste nel caso Englaro non sarebbero ammissibili con la nuova normativa. Alla luce di questo articolo la rilevanza delle Dat, usate come visto come sinonimo di Testamento biologico, si configurerebbe quando il soggetto versi in una condizione di incapacità permanente certificata da un collegio medico composto, secondo il testo modificato della Camera, da un anestesista rianimatore, un neurologo, dal medico curante e dal medico specialista della patologia da cui è affetto il paziente. Controversa è la scelta di escludere da questo collegio il medico legale, figura che più di altre può dirimere problemi di tipo interpretativo e di indole prettamente giuridico-legislativa, e di dare rilievo solo ai casi di assoluta mancanza di capacità⁸⁰. L'articolo 4 passa invece a disciplinare la forma e durata della dichiarazione, la quale non è obbligatoria ed è redatta in forma scritta con atto datato e sottoscritto dal soggetto maggiorenne capace di intendere e di volere. Non viene riconosciuto alcun valore ad eventuali dichiarazioni o orientamenti espressi dal paziente in forme diverse da quelle previste dalla legge, aspetto questo che va ancora in contraddizione con la decisione Englaro (che come visto considerava anche la volontà presunta della paziente). Inoltre la dichiarazione non è applicabile in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, decisione anche questa

⁸⁰ Gian Aristide Norelli, Martina Focardi, Federica De Luca, "Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla camera il 12 Luglio 2011): un'occasione mancata?", Ivi,

piuttosto controversa che sembra lasciare, in aggiunta alle altre disposizioni, una dichiarazione anticipata fortemente ridimensionata⁸¹. Gli articoli più importanti, soprattutto ai fini di questa trattazione, sono il sesto e il settimo che disciplinano infine rispettivamente il ruolo del fiduciario e del medico nonché la loro relazione. Per ciò che riguarda il primo aspetto, ai sensi dell'articolo 6, il fiduciario, nominato dal dichiarante, è l'unico soggetto legalmente autorizzato a rapportarsi col medico ed ottenere informazioni sullo stato di salute del paziente. Questa figura ha inoltre il compito di verificare che non si manifestino situazioni che configurino i reati previsti dal codice penale (omicidio volontario, omicidio del consenziente), puntualizzazione che sembra ancora una volta andare nel senso di un uso limitato della dichiarazione anticipata. L'articolo 7 stabilisce invece il ruolo del medico che, sentito il fiduciario, dovrà prendere in considerazione gli orientamenti espressi nella dichiarazione e annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirli o meno. Viene postulata quindi la non vincolatività delle Dat, l'aver privilegiato il termine "dichiarazione" al posto di "direttiva" o "Testamento biologico" infatti toglie allo strumento la sua coerenza, riconducendolo invece nell'ambito del più generale rapporto medico-paziente. Naturalmente le motivazioni per cui il medico disattende le direttive non dovrebbero discendere da convincimenti etici o religiosi o comunque personali che esulino dal suo ruolo, sebbene la legge, lasci ampio spazio anche su questo aspetto⁸².

Questi sono dunque i punti principali del disegno di legge che fanno ritenere che non siano positive le conclusioni a cui la dottrina giuridica è giunta. Nei primi articoli infatti, per alcuni esperti della dottrina, si tornerebbe ad una nuova e regressiva concezione dell'autodeterminazione individuale; dal diritto sul proprio corpo (che è intoccabile da parte dell'autorità) fino al dovere pubblicistico imposto dallo Stato, contrastante con il precetto dell'art. 32 della costituzione, di mantenere il corpo in vita "fino alla morte accertata nei modi di legge". Il diritto di autodeterminarsi perderebbe così la sua posizione centrale e le Dat, cui è conferita un'importanza marginale, risulterebbero

⁸¹ Rosagemma Ciliberti, Alessandro Bonsignore, Maria Teresa Panici, Tiziana Pedrucci, Francesco De Stefano, "Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali", Ivi,

⁸² Gian Aristide Norelli, Martina Focardi, Federica De Luca, "Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla camera il 12 Luglio 2011): un'occasione mancata?", Ivi,

pressoché inutili anche per quanto riguarda la spinosa questione del rifiuto “ora per allora”. Questo strumento sarebbe infatti riservato, come visto, ai soli casi di pazienti in stato vegetativo persistente e non anche a casi diversi, visti anche in precedenza, dal caso Englaro. Inoltre le Dat verrebbero degradate a dichiarazioni di orientamento del paziente in materia di trattamento sanitario, non presentando alcuna vincolatività nei confronti del medico che le prenderebbe in considerazione solo secondo il suo personale convincimento. Inoltre, per alcuni studiosi, le previsioni contenute all’interno di questo disegno legge sarebbero in contrasto anche con il principio costituzionale di eguaglianza. Il paziente *compus sui* può infatti manifestare il proprio dissenso rispetto a una trasfusione ematica o simili, il paziente incapace di intendere e di volere invece non potrebbe farlo a causa della limitatezza dei contenuti delle Dat che non prevedrebbero la fattispecie descritta⁸³. Infine alcuni esperti ritengono che, pur in presenza di motivazioni di ordine prettamente medico-scientifico, sia necessario anche un controllo esterno che preveda una commissione composta, oltre che da uno specialista della patologia da cui è affetto il paziente, anche da un medico legale, un giurista e un bioeticista⁸⁴.

In conclusione si può sostenere come il Legislatore sembri aver abdicato al proprio ruolo, limitandosi a congelare situazioni esistenti ed a ribadire limitate enunciazioni di principio. Una norma che disciplini una materia così complessa appare plausibile solo se orientata ad una “prospettiva dal basso” che postuli modalità attuative che possano essere effettivamente applicate alle singole fattispecie, senza cedere al timore di promuovere innovazioni anche sostanziali e soprattutto temperando la norma stessa con le disposizioni precedenti. Solo in questo modo potrebbe essere, davvero, rispettato il principio di alleanza terapeutica e la tutela dei diritti di ogni individuo.

Una possibile normativa formata in modo coerente e con ampi punti di vista potrebbe dunque avere effettiva utilità sul tema del libero consenso informato, soprattutto in riferimento all’allargamento dei poteri dell’Amministrazione di sostegno, istituto idoneo

⁸³ Francesco Agnino, “Il consenso ai trattamenti medici e la tutela giuridica dell’anziano”, Giur. Merito, fasc.12,2011

⁸⁴ Rosagemma Ciliberti, Alessandro Bonsignore, Maria Teresa Panici, Tiziana Pedrucci, Francesco De Stefano, “Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali”, Ivi,

al tema ma in grado di svilupparsi solo con precise linee guida ancora da delineare⁸⁵. Un intervento di questo tipo, dato l'affievolimento dell'attenzione pubblica e politica sul tema, sembra ad oggi lontano da una possibile realizzazione. Al momento sono presenti proposte sul tema in sede di commissione, alcune ferme da anni in attesa di un effettivo studio altre sono state aggiunte nel corso dell'attuale legislatura e forse verranno prese in considerazione dal 2017. Probabilmente, ancora una volta, servirà una vicenda dolorosa e importante per smuovere i meccanismi normativi del nostro paese, il diritto per tutti al libero consenso informato non dovrebbe però essere valutato in conseguenza di eventi ma preso in considerazione a prescindere per rispondere ai principi di eguaglianza e di dignità della persona che fondano il nostro ordinamento.

⁸⁵ Gian Aristide Norelli, Martina Focardi, Federica De Luca, "Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla camera il 12 Luglio 2011): un'occasione mancata?", Ivi,

BIBLIOGRAFIA

- Tribunale di Cosenza, Giudice Tutelare dott. Carmelo Copani, 28/10/04
- Tribunale di Torino, Giudice Tutelare dott. Beltramino, 22/05/04
- Sentenza Cassazione civile n.21748, 16/10/07
- Tribunale di Siena, Giudice tutelare M. Serrao, 07/06/07
- Tribunale di Ravenna, Giudice tutelare dott.ssa Flavia Mazzini, 21/08/07
- Dario Simeoli, "Il rifiuto di cure: La volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace", giustizia civile, fasc.7-8, 2008
- Antonio Lombardi, "Direttive anticipate, Testamento biologico ed Amministrazione di sostegno", Giur. Merito, fasc.10, 2008
- Tribunale di Modena, Giudice tutelare dott. Guido Stanzani, 13/05/08
- Tribunale di Modena, Giudice tutelare dott. Guido Stanzani, 05/11/08
- Giuseppe Gennari, "La Suprema Corte scopre il substituted judgement", Responsabilità Civile e Previdenza, fasc.5, 2008
- Giuseppe Gennari, "La via giurisprudenziale al Testamento biologico?", Responsabilità Civile e Previdenza, fasc.9, 2008
- Tribunale di Genova, Giudice tutelare dott.ssa Monica Parentini, 06/03/09
- Corte d'appello di Firenze, Magistrati Luigi Grimaldi Alessandro Nencini Edoardo Monti, decreto 03/07/09
- Tribunale di Prato, Giudice tutelare dott. Salvatore Palazzo, 08/04/09

- Tribunale di Cagliari, Giudice tutelare dott.ssa Maria Grazia Cabitza, 22/10/09
- Tribunale di Cagliari, Giudice tutelare dott.ssa Emanuela Cugusi, 14/12/09
- Tribunale di Varese, Giudice tutelare dott. Giuseppe Buffone, 25/08/10
- Roberto Masoni, "Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento medico-sanitario: contrasti, nessi e relazioni, Giur.merito, fasc.1, 2010
- Tribunale di Verona, Giudice tutelare Antonio Scalera, 04/01/11
- Benedetta Vimercati, "Amministrazione di sostegno e consenso informato: scelte di politica legislativa e case law a raffronto", Riv.it. Medicina legale, fasc.1, 2011
- Francesco Agnino, "Il consenso ai trattamenti medici e la tutela giuridica dell'anziano", Giur.merito, fasc.12, 2011
- Tribunale di Reggio Emilia, Giudice tutelare dott.ssa Chiara Zompi, 24/07/12
- Tribunale di Modena, Giudice tutelare dott. Roberto Masoni, 27/07/12
- Attilio Ievolella, "Testamento biologico e amministrazione di sostegno a garanzia: nessuna efficacia se l'incapacità è futura e solo eventuale"
- Sentenza Cassazione Civile n. 23707, 20/12/12
- Gian Aristide Norelli, Maria Focardi, Federica De Luca, "Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla camera il 12 Luglio 2011): un'occasione mancata?", Riv.it. Medicina legale, fasc.3, 2012

- Rosagemma Ciliberti, Alessandro Bonsignore, Maria Teresa Panici, Tiziana Pedrucci, Francesco De Stefano, “Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali”, *Rivista italiana di Medicina legale*, fasc.4, 2012
- Antonio Gorgoni, “Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari”, *Europa e dir.priv.* , fasc.2, 2012
- Roberto Masoni, “Il contributo di Guido Stanzani all’Amministrazione di sostegno”, *Dir. Famiglia*, fasc.1, 2013
- Marco Filippo Giorgianni, “La flessibilità dell’amministrazione di sostegno”, *Riv. Notariato*, fasc.2, 2013
- Andrea Nicolussi, “Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?”, *Europa e dir.priv.*, fasc.2, 2013
- Mariassunta Piccinni, Umberto Roma, “Casi amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell’autonomia”, *Rivista Trimestrale di Diritto e Procedura Civile*, fasc.2, 2014
- Paolo Morozzo Della Rocca, “Capacità di volere e rifiuto delle cure”, *Europa e Diritto Privato*, fasc.2, 2014
- Daniele Rodriguez, “Il rifiuto delle cure nella prospettiva del codice di deontologia medica: una guida per la pratica clinica?”, *Rivista Italiana di Medicina legale*, fasc.2, 2014
- Simona Cacace, “Il rifiuto del trattamento sanitario, a scanso d’ogni equivoco”, *Rivista Italiana di Medicina legale*, fasc.2, 2014
- Francesca Romana Correnti, Vittorio Fineschi, Paola Frati, Matteo Gulino, “Direttive anticipate di trattamento e amministrazione di

sostegno: la Corte di Cassazione richiede lo stato di incapacità attuale e non futuro, Responsabilità Civile e Previdenza, fasc.2, 2014

- Antonio Vallini, “Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti: spunti per una discussione multidisciplinare”, Rivista Italiana di Medicina legale, fasc.2, 2014