

I

IL TEMA

1. *Del principio di pari dignità, della restaurazione e della scienza*

Le istituzioni democratiche in senso moderno sono fondate sul riconoscimento della pari dignità delle persone, con l'immediato corollario della loro *non reificabilità*¹. Almeno nei Paesi occidentali

¹ Abbandonato dalla legge ogni residuo dell'antico assoggettamento fisico dei debitori al creditore, i codici civili (nel nostro attuale cfr. gli artt. 2930 ss.) circondano l'esecuzione in forma specifica delle obbligazioni di accorgimenti e limiti appunto ispirati dal pensiero che la persona – per quanto inadempiente ai propri impegni – non possa essere degradata con la forza a inerte mezzo della soddisfazione altrui. Nello stesso spirito essi non consentono la costituzione di servitù personali (arg. *ex art.* 1027) e prevedono che i vincoli obbligatori siano limitati nel tempo o che se ne possa recedere *ad nutum*. Subordinata al principio di non reificabilità ogni esigenza di accertamento della verità, i codici di procedura non solo non contemplano l'uso investigativo e istruttorio della tortura, ma nemmeno ammettono che campioni biologici, per esempio ematici, possano prelevarsi dal corpo senza il consenso del soggetto. Dal canto loro i codici criminali hanno depresso la concezione meramente retributiva (vendicativa) della pena, per dare prevalenza alle funzioni preventiva – di difesa sociale – e riabilitativa. In nome di quest'ultima la detenzione a vita – ove persiste formalmente – è stata temperata; mentre la pena di morte, giustificata in nome della sicurezza dei consociati e in pochi ordinamenti ancora conservata, appare come un residuo anacronistico, sempre più avversato dalle coscienze e destinato a abolizione. Discende dal principio di pari dignità anche l'idea, inscritta nella disciplina della legittima difesa, che la vita e l'integrità fisica del delinquente non possano considerarsi, per così dire, a disposizione delle persone per bene, ma che a buon diritto le si possa ledere solo in proporzione di una – anche solo apparente – corrispondente minaccia *per un'altra persona*. Su quest'ultimo punto ha preteso o tentato di innovare presso di noi la riforma, nel 2006, dell'art. 52 cod. pen.: con effetti da reputarsi pressoché nulli alla luce del dettato costituzionale (si vedano

dovrebbe dunque essere chiaro che le prescrizioni della medicina non possono, di regola, venire imposte ai diretti interessati. Cosa sarebbe infatti, fuori da ragioni di tutela della salute altrui, costringere i recalcitranti in sala operatoria se non negare il loro titolo all'autodeterminazione, ridurli a meri termini materiali di affermazioni di valore e codici di comportamento ad essi estranei, esprimere insomma l'idea opposta a quella della loro eguale dignità?

Il giudizio di legittimità giuridica e morale del rifiuto di cure non è prerogativa della sola modernità, ma è destinato a maggior rilievo nel tempo attuale, via via che la medicina prende sembianze di progetto, piuttosto che di ripristino di un benessere "naturale", di espansione artificiosa – per dir così – dei processi biologici (ventilazione, nutrizione, idratazione dette appunto «artificiali»; protesi varie). Si aggiunga che, debellate molte vecchie malattie e accresciuta la durata media dell'esistenza umana individuale, si manifestano più facilmente e più visibilmente patologie degenerative dagli effetti devastanti, tali oltre certi limiti da conferire al perdurante esistere, a lungo supportabile da accorgimenti tecnici, tutto l'aspetto di una condanna. Con crescente frequenza su questo sfondo l'idea dell'intrinseca corrispondenza delle indicazioni mediche all'interesse del paziente mostra la corda: sempre più spesso da letti di sofferenza, oltre che dai consessi universitari, si leva la denuncia che l'«alleanza» tra paziente e medico non è più scritta nell'«ordine delle cose»².

G. FIANDACA, E. MUSCO, *Diritto penale. Parte generale*, Zanichelli, Bologna, 2014 (11), p. 302 ss., e il mio *Non solo procreazione assistita: il principio di pari dignità e la Costituzione minacciata*, in D. Carusi, *L'ordine naturale delle cose*, Giappichelli, Torino, 2011, p. 275 ss., specialmente p. 296 ss.).

² Cfr. P. ZATTI, *Conclusioni*, in D. Carusi, S. Castignone, G. Ferrando (curr.), *Rifiuto di cure e direttive anticipate. Diritto vigente e prospettive di regolamentazione*, Giappichelli, Torino, 2012, p. 149 s.: «nella medicina che esce dalla grande rivoluzione scientifica della modernità e che entra nella sua fase ipertecnologica (...) scopo e potere del medico diviene spesso non tanto o non più recuperare l'adeguatezza delle funzionalità del corpo, ma vicariale con meccanismi imitativi o integrarle (...). Tutto ciò può essere ovviamente molto utile, prezioso, gradito (...) in tanti casi, quanto opinabile, potenzialmente rovinoso, sgradito e rifiutato in altri. Non può essere sottratto a un giudizio, a una valutazione collettiva e a una valutazione individuale. Bisogna pure che ci rendiamo conto di trovarci al cospetto di una macchina potente che si autoalimenta, che si autoprefigge, per i suoi stessi meccanismi interni, obiettivi sempre più avanzati. (...) Nel momento in cui non siamo più certi di trovare il nostro bene nei "beni" conseguibili dalla medicina, dobbiamo (...) garantire a ogni persona malata di dire il *suo proprio bene*».

Investita da qualche decennio di un' enfasi nuova, l'idea del consenso quale fondamento della relazione terapeutica continua ad incontrarsi, nello stesso tempo, a mille difficoltà e resistenze³. L'opinione pubblica non smette di provare turbamento a fronte di malati che sottraendosi a un intervento chirurgico mettono la propria vita in pericolo fino in sostanza a predisporre a dimetterla; e anche a osservatori di collaudata cultura democratica capita di riferirsi all'obiezione religiosa nei confronti delle emotrasfusioni come ad una «piaga».

Su questo incrocio di istanze almeno a prima vista contrapposte vale la pena di riflettere nell'accostarsi al tema più specifico delle direttive *anticipate* di cura: un tema avvertito nella coscienza comune come estremamente delicato e in sé stesso controverso, che più di altri sembra esporre gli intellettuali al rischio di atteggiamenti predicatori destinati alla marginalità. Uno dei motivi per i quali in Italia esso è finito rappreso in una colata di parole esauste sta nel fatto che la polarizzazione delle polemiche facilmente mette capo alla loro banalizzazione. Non senza ragione dal "fronte laico" si lamenta il vento di «neo-restaurazione» che ha soffiato sui nostri lidi negli ultimi anni, con attacco allo stesso principio del consenso alle cure quale estensione dell'*habeas corpus* alla pratica clinica. Ma circospezione e dubbi non mancano di manifestarsi anche all'estero – se ne può scorgere un indice nella formula compromissoria dedicata alle direttive anticipate dalla "Convenzione di Oviedo" – e ciò dovrebbe suggerire che

³ Che il principio «del consenso informato» (l'espressione relativamente nuova, talvolta tacciata di sovrabbondanza, ha le sue ragioni con riferimento alla relazione tra medico e paziente) sia direttamente implicato dai più apicali precetti costituzionali non è mai sfuggito a una parte almeno della dottrina giuridica: cfr. già P. RESCIGNO, *Libertà del trattamento sanitario e diligenza del danneggiato*, in *Rivista bimestrale di diritto sanitario*, 1962, 2, p. 161 ss. e in ID., *Danno da procreazione e altri scritti tra etica e diritto*, Giuffrè, Milano, 2006, p. 329 ss.; in seguito ad es. M. LUCIANI, *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. e soc.*, 1980, p. 780 ss.; P. RESCIGNO, *I trattamenti sanitari tra libertà e dovere*, dalla *Premessa* e dalle *Conclusioni* del volume collettaneo *Trattamenti sanitari tra libertà e doverosità*, Jovene, Napoli, 1983, in ID., *Persona e comunità II*, Cedam, Padova, 1988, p. 298 ss.; P. PERLINGIERI, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, in *Rass. dir. civ.*, 1982, p. 1020 ss. Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Foro it.*, 2009, I, c. 1328, ne ha parlato in termini di «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». Deve quindi riconoscersi ... carattere ricognitivo alle norme di legge ordinaria che vi fanno più o meno esplicito riferimento: come gli artt. 1 e 33 della legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale.

non sia solo questione di movimenti politici illiberali e dottrine religiose che assumono il volto dell'intolleranza quando pretendono di tradursi in precetti vincolanti per tutti. Vi sono in gioco molte altre cose, e tra le altre il rapporto della medicina – anzi il nostro difficile rapporto – con il concetto di *scienza*⁴: la tutt'altro che ingiustificata, molto laica attrattiva dell'idea di un'obiettiva razionalità i cui enunciati siano di per sé destinati all'assenso dei bene informati; l'ingenua aspettativa che a ogni dubbio cognitivo la ragione scientifica sia in grado di fornir risposte certe.

2. «Testamento biologico» e «direttive anticipate»

Le tecniche di sostegno vitale sviluppate dalla medicina del XX secolo permettono di salvare pazienti che in passato sarebbero inevitabilmente morti, ma possono anche dar luogo a situazioni percepibili come sinistre o tragiche e cioè protrarre a lungo vite in condizioni meramente vegetative o di grave sofferenza. È questa l'origine dell'espressione *testamento biologico*: essa evoca l'atto con il quale una persona dichiara in vista di un futuro ed eventuale stato di incapacità di voler ricevere quei trattamenti, o taluno di essi, solo in certe circostanze (più spesso: in presenza di realistiche prospettive di recupero della coscienza), o di non volerli ricevere in alcun caso. A somiglianza del testamento di cui all'art. 587 del codice civile, anche questo non è pensabile che come un atto personale dell'interessato, unilaterale e sempre revocabile; anche questo pone ineludibili questioni di forma e pubblicità; ma a differenza di quello "classico", il testamento biologico (nei Paesi di lingua inglese è in uso l'espressione *living will*) è destinato a dispiegare i propri effetti quando il disponente è ancora in vita e in un certo senso a regolare le modalità e anche i tempi della morte⁵.

⁴ M. MORI, *Una "analisi bioetica" dell'attuale disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato*, in *Notizie di Politeia*, 102, 2011, p. 53 ss., parla di conflitto tra «secolarizzazione secondaria» (il «disincanto» che la rivoluzione industriale ha indotto sul mondo inorganico la rivoluzione bio-medica promuove su quello organico) da un lato e «paradigma ippocratico», solidale con «le tesi tradizionali di obbedienza alle norme di diritto naturale» (p. 76), dall'altro.

⁵ P. RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, I, p. 634 ss. e ora in ID., *Danno da procreazione e altri scritti*, cit., p. 173 ss., ivi specialmente p.

La prima esperienza di disciplinamento per legge della materia si ebbe con il californiano *Natural Death Act* del 1976, preso a modello da molti Stati americani e poi influente sulla stessa legislazione federale. Già nella vicenda statunitense la considerazione in termini obiettivi delle condizioni terminali è andata perdendo di centralità rispetto all'intento di valorizzare – a fronte delle sempre più avanzate offerte della medicina – l'autodeterminazione del paziente, ed è emerso con crescente chiarezza che le *direttive anticipate* circa la cura della salute possono trascendere la prospettiva dell'incombente fine della vita. Campeggia poi a far tempo dal caso Cruzan la figura dell'*health care power of attorney*, che si risolve nell'investitura di un soggetto perché assuma le decisioni da prendere quando l'interessato non sarà in grado di farlo. È la via segnata in particolare dall'*Uniform Health Care Decisions Act* del 1993: l'*agent* non può essere persona legata alla struttura che somministra cure al paziente e deve esprimere decisioni conformi alle eventuali istruzioni del *principal*, o ai valori da questo professati.

Testamento biologico e direttive anticipate hanno poi trovato cittadinanza in molte legislazioni europee: per esempio in Belgio, Danimarca, Francia, Germania, Gran Bretagna, Olanda, Spagna. Nelle rispettive discipline si realizzano punti di equilibrio diseguali – o definiti con diseguali strategie – fra il principio della libertà del paziente e della dignità da rispettare in lui fino al momento della morte da una parte, e dall'altra il timore che competenze e spirito d'iniziativa dei medici siano sminuiti all'eccesso, che nella società dei consumi e della comunicazione di massa si diffonda subdolamente un approccio alla malattia, alla disabilità e alla vecchiaia di tipo efficientistico, che la dispensa del personale sanitario da certe cure si risolva in una pratica di *routine*, cui le persone si inducano in modo passivo o conformistico.

Di contorno alle normative nazionali sta l'esplicita affermazione del principio del consenso informato alle cure in molti documenti sovrastatali, e non per ultimo nella "Convenzione di Oviedo" approvata dal Consiglio d'Europa il 16 novembre 1996 (art. 6). Qui l'art. 9 afferma in particolare:

195 ss.; ID., *Living will: un istituto giuridico di formazione extralegislativa*, in S. Fagioli (cur.), *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*, Giuffrè, Milano, 1997, p. 63 ss. e in Rescigno, *Danno da procreazione e altri scritti*, cit., p. 215 ss.; P. RESCIGNO, D. CARUSI, *Testamento biologico*, in *Enciclopedia italiana*, App. IX, J-Z, Istituto dell'Enciclopedia italiana, Roma, 2015, p. 668 ss.

i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che (...) non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

La formula molto prudente – per questo da più parti criticata – può plausibilmente essere intesa come un'avvertenza che le preventive dichiarazioni di rinuncia alle cure non vanno fatte oggetto di interpretazioni men che rigorose, e sono da eseguire in situazioni cliniche strettamente corrispondenti alle previsioni dell'interessato.

3. *La questione dello stato vegetativo persistente*

Per il suo peso nella storia del dibattito, l'ipotesi del paziente in «stato vegetativo» esige qualche parola di approfondimento. Risale a poco prima dell'*Act* californiano la comparsa in letteratura medica del sintagma *persistent vegetative state*, coniato con riguardo a un sottogruppo di sopravvissuti a gravi danni cerebrali in condizioni di veglia post-coma senza consapevolezza, o – come pure si dice – di veglianza «separata da sensazioni e pensieri». La relativa diagnosi si intende comunemente basata sulla mancanza di manifestazioni comportamentali in risposta a stimoli esterni⁶: essa presuppone dunque anche l'assenza di deglutizione volontaria, mentre l'organismo è perfettamente capace di assimilare alimenti. La «dipendenza tecnologica» dell'individuo in stato vegetativo non è peraltro un dato indefettibile: la nutrizione «artificiale» non richiede sempre l'uso di pompe di infusione, ma può in un certo numero di casi realizzarsi con tecnica «a caduta»⁷.

La distinzione tra risposte riflesse e risposte intenzionali implica già in sé dei margini di insicurezza; per di più la responsività può essere avversata da farmaci, complicanze di interesse neurochirurgico, squilibri metabolici. A supporto e conferma del criterio comportamentale si prestano potenzialmente vari altri, per lo più anatomici, che però a propria volta sono privi di assoluta univocità⁸. Si spiega

⁶ R. PIPERNO, *Lo stato vegetativo*, in D. Carusi (cur.), *Davanti allo specchio. La persona, il diritto, la fine della vita*, Giappichelli, Torino, 2013, p. 21 ss.

⁷ PIPERNO, *op. cit.*, p. 23.

⁸ PIPERNO, *op. cit.*, p. 25 s., e tra i suoi riferimenti D.A. SHEWMON, *A critical*

con ciò che all'interno della comunità medico-scientifica venga riconosciuta la relativamente elevata frequenza di «sbagli diagnostici»; mentre con il progresso degli studi appare labile la linea di demarcazione rispetto ad altri stati di coscienza ridotta⁹.

Se tanto vale sul piano della diagnosi, anche la prognosi comporta il suo sensibile grado di incertezza. Non è controvertibile che le probabilità di ripristino dell'autoconsapevolezza diminuiscano progressivamente: sul piano statistico, esse risultano «trascurabili» decorsi 12 mesi da un danno cerebrale traumatico e 3 mesi da un danno cerebrale non traumatico. A partire dagli anni Novanta invalse l'uso di chiamare *permanent* lo stato vegetativo che persista oltre questi termini temporali (oltre 6 mesi per l'eziologia non traumatica secondo le linee guida inglesi). Rari recuperi oltre tali limiti sono tuttavia documentati, ed è quanto meno dubbio che essi siano sempre riconducibili a errore nella diagnosi. Risulta insomma chiaro che *permanent* può indicare l'alta improbabilità, non l'«assoluta impossibilità» di un ritorno alla coscienza. Qualche mente filosofica non rinuncerà a osservare che tutti gli enunciati predittivi della medicina, della biologia e delle scienze fisiche hanno natura probabilistica: ma questa verità non intacca la differenza tra le formule prognostiche delle quali non si può escludere vengano smentite da qualche rilevazione futura e quelle di cui già consti che non tutte le rilevazioni vi corrispondono. Ultimamente si è proposto non solo di evitare l'acronimo SVP – ove la terza lettera si presta in modo ambiguo a evocare constatazione di persistenza e previsione di permanenza – ma di abbandonare siccome fuorviante l'uso stesso dell'aggettivo «permanente» a beneficio di espressioni meno impegnative, come ad esempio «cronico».

Nella misura in cui tutto ciò diviene oggetto di comune conoscenza, due effetti si determinano nel dibattito bioetico e *de iure condendo*: per un verso, sulla prospettiva di un'imparziale valutazione di vanità o sproporzionata protrazione delle pratiche di mantenimento in vita tende sempre più a prevalere, in contesti orientati al personalismo, quella dell'esercizio in via preventiva dell'autodeterminazione del paziente; s'avanza d'altra parte l'idea che il giudizio circa l'irreversibilità dello stato vegetativo – vista quale normale pre-

analysis of conceptual domains of the vegetative state: sorting facts from fancy, in *Neurorehabilitation*, 19, 2004, p. 343 ss.

⁹ Cfr. PIPERNO, *op. cit.*, p. 21: «più ci avviciniamo a questo oggetto più la nostra percezione diventa articolata e allo stesso tempo problematica e perfino confusa».

condizione ipotetica del rifiuto di cure anticipatamente espresso dall'interessato – debba essere assoggettato, in ragione di un particolare grado di problematicità, a regole di particolare rigore, e per esempio affidato a commissioni mediche composte in base a criteri predeterminati¹⁰.

4. *Le obiezioni in punto di diritto. Il riconoscimento in giurisprudenza italiana*

Le opposizioni alla rilevanza del rifiuto di cure, ispirate da sentimenti religiosi di sacertà della vita umana, sono particolarmente forti nel nostro Paese.

Per argomentarle in termini di diritto positivo ci si è a volte appellati all'art. 5 del codice civile, il quale proibisce gli atti di disposizione del proprio corpo che comportino «una diminuzione permanente dell'integrità fisica» (oltre a quelli «altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume»): ma a dispetto di una certa retorica che al tempo dell'emanazione aleggiava intorno a questa norma – come sanzionante una sorta di responsabilità del cittadino verso la collettività per la sua efficienza di militare, lavoratore, padre di famiglia – è *ab origine* quanto meno disputabile la sua riferibilità alla materia dell'assistenza medica, retta dall'idea del necessa-

¹⁰ In tal senso le conclusioni del Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza (“commissione Oleari”), istituito con decreto del ministro della Sanità (U. Veronesi) del 20 ottobre 2000. Sul presupposto che le possibilità di “recupero” dei pazienti in stato vegetativo dipendano in modo significativo, oltre che dal fattore tempo, da un ambiente idoneo a rimuovere elementi di contrasto, a «mantenere e migliorare la condizione clinica generale», a «fornire una appropriata stimolazione», PIPERNO, *op. cit.*, p. 28, raccomanda che delle commissioni siano chiamati a far parte «professionisti con adeguata esperienza nell'assistenza e riabilitazione in fase post-acuta».

Tra le iniziative governative per lo studio degli stati di coscienza ridotta – intese in primo luogo, e meritoriamente, a migliorare i livelli di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie – è interessante ricordare anche la Commissione tecnico-scientifica su stato vegetativo e stato di minima coscienza (“commissione Di Virgilio”) istituita con d.m. 12 settembre 2005: nel documento finale recante data 14 dicembre 2005 essa fornisce il suggerimento di porre in uso l'espressione «stato vegetativo cronico»; ma dichiara di non essere «riuscita, per motivi di tempo, ad approfondire il tema (...) delle dichiarazioni anticipate di volontà».

rio orientamento d'ogni procedura al beneficio del paziente; soprattutto, è da ricordare l'art. 32 della Costituzione, norma successiva e sovraordinata, ove della salute si discorre come di un fondamentale «diritto» – e non *dovere* – della persona. Con ciò chi scrisse quell'articolo non fece che trarre in luce un portato necessario di precedenti enunciati della stessa legge fondamentale (in particolare artt. 2, 3, comma 1, 13): la libertà dei trattamenti sanitari, la quale solo in nome della salute d'altri può essere per legge sacrificata.

Richiamati al piano della legalità costituzionale, gli avversari del rifiuto si producono in autentiche acrobazie ermeneutiche. Del diritto a sottrarsi a cure indicate – essi protestano – non si trova nell'art. 32 menzione aperta: quella convalidata dal giudice delle leggi non sarebbe dunque che un'interpretazione storica, una delle diverse interpretazioni cui la norma si presterebbe. È un fenomeno ricorrente nei dibattiti su questioni di bioetica: il sorvolare con disinvoltura indisponente, da parte di alcuni spesso autoproclamati araldi della fede, sul fatto che i fondamenti identificativi di un ordinamento laico e *personalista* – vale a dire liberal-democratico – furono recepiti e scritti nella nostra Carta meglio che altrove con l'adesione e il contributo non secondario degli stessi rappresentanti del pensiero cattolico. Dietro le modalità a suo tempo prescelte per la formulazione dell'art. 32 sta molto precisamente l'idea che del diritto di rinunciare a terapie se del caso vitali dovesse darsi atto *senza enfasi*: un'idea che potrà giudicarsi saggia o farisaica, alla maniera propria comunque collimante con i motivi di cautela che ho già indicato all'opera nelle legislazioni straniere. Da notare in aggiunta è che vi trovano larga corrispondenza i sentimenti di moltissimi credenti: la stragrande maggioranza dei cattolici del nostro tempo sottoscriverebbe l'affermazione secondo cui tra i compiti del diritto v'è di incoraggiare nelle persone il desiderio di salute e di vita, non quello di morte; giurerei per contro che un'esigua minoranza di cattolici si compiaccia immaginando che qualcuno – maturata la decisione di non opporsi all'esito mortale di una malattia – venga mantenuto in vita con la forza; e confesso di non riuscir proprio a spiegarmi perché *in quanto cattolico* taluni dovrebbe compiacersene.

Altre obiezioni investono intrinsecamente testamento biologico e direttive anticipate quali dichiarazioni fatte “ora per allora” e destinate a esecuzione quando il disponente sarà incapace.

Una prima posizione di rigetto risulta dall'estremizzazione di alcuni problemi innegabili. Non è affatto nuova l'idea che la situazione psicologica di colui che dichiara, per l'eventualità di trovarsi in con-

dizioni nelle quali sia consigliato un certo trattamento, di non volerlo ricevere non è perfettamente assimilabile alla situazione di colui che a quello stesso trattamento sia chiamato a acconsentire per l'immediatezza: e con questa idea non è nuovo il pensiero che a tale differenza meriti d'attribuirsi qualche rilievo giuridico. S'avverte poi comunemente il rischio di istruzioni preventive di cura le quali, per vizio di linguaggio o per falsa rappresentazione di situazioni cliniche e opportunità terapeutiche, designino l'oggetto o le condizioni del rifiuto – secondo i canoni sociali e tecnici di attribuzione di senso alle parole – con eccesso d'ampiezza rispetto all'intenzione. Piuttosto che disporsi a fare i conti con tali questioni, v'è chi sostiene che l'annessione di effetti alle direttive anticipate non risponderebbe alla logica del consenso informato ma sarebbe in contrasto con essa, giacché «ogni dichiarazione di volontà presuppone un oggetto determinato, recepito dalla coscienza», mentre qui l'oggetto non può essere costituito che da «indicazioni astratte di “casi” terapeutici descritti in modo vago ed elastico»¹¹. Si tratta di un artificio retorico basato sul negligenza ciò che distingue l'*astratto* dall'*indeterminato*, e direi senz'altro – nella sua radicalità – di un falso argomento. Il punto debole di questa posizione sta proprio nel presentarsi come un'obiezione di principio: a prenderla per buona, dovrebbe ritenersi che il consenso alle cure possa esprimersi in modo efficace solo *contemporaneamente* alla loro somministrazione. Se «recepiti» dalla coscienza potessero essere solamente fatti «presenti» e la volontà non si appuntasse in continuazione – anche con effetti giuridici – su oggetti determinati con vario grado d'astrazione, non avremmo leggi né contratti obbligatori, mancheremmo d'ogni possibilità di concepire progetti e il mondo sarebbe nella più allegra delle ipotesi tuttora fermo alle condizioni del paleolitico.

Secondo altro argomento l'incapacità, in quanto preclude l'espressione di un ipotetico ripensamento, di per se stessa inficerebbe le disposizioni consegnate all'atto. Nemmeno questa, per quanto ispirata da scrupolo di garanzia della persona, è un'obiezione convincente: par logico pensare che rispettoso della personalità del paziente incosciente sia dar séguito a ciò che egli aveva in precedenza chiesto (cioè all'eventuale rifiuto di certi trattamenti) e non fare il

¹¹ M. RONCO, *Volontà anticipate e volontà attuale: quale autonomia?*, in AA. VV., *Vita e morte nella cultura etica e nel diritto. Incontri di bioetica 2010*, Fondazione F. e M. Caligara, Torino, 2011, p. 69 ss.

contrario¹²; proprio il testamento del codice civile offre del resto un chiaro esempio di volontà cui si riconoscono effetti anche oltre il tempo della sopravvenuta incapacità¹³.

Correttamente dunque la giurisprudenza ha riconosciuto negli ultimi anni – sia pur con formule caute e indirette – la rilevanza delle direttive anticipate anche per vigente diritto italiano. Si può al riguardo in primo luogo ricordare la pronuncia resa dalla Cassazione nel travagliatissimo caso Englaro¹⁴: indici di volontà emananti dalla stessa paziente (poi entrata in stato vegetativo persistente) quando era *compos sui* giustificano e anzi esigono che sia messo fine ai trattamenti di sostegno delle funzioni vitali. Vanno menzionate anche le discusse decisioni di controversie in tema di obiezione alla trasfusione di sangue per motivi religiosi: la responsabilità civile dei medici che praticarono la trasfusione è stata recentemente più volte esclusa non affermando in via di principio l'illiceità del rifiuto di cure indicate o vitali, ma per esser rimasto dubbio nelle fattispecie se il paziente lo avesse espresso personalmente, o se avesse inteso consapevolmente rifiutare anche a costo della sopravvivenza¹⁵. Queste sen-

¹² Cfr. P. RESCIGNO, *Consenso informato e direttive anticipate*, in L. Manconi e R. Dameno (curr.), *Dignità nel morire*, Guerini, Milano, 2003 e ora in Rescigno, *Danno da procreazione e altri scritti*, cit., p. 252: «il fatto che la persona non abbia più la possibilità di revocare l'atto non è un buon motivo per disconoscere *a posteriori* la libertà che compiendo l'atto ha esercitato».

¹³ Non privo di interesse ai nostri fini è che lo stesso valga anche per il conferimento del potere di rappresentanza: RESCIGNO, *op. ult. cit.*, p. 253; Cass. 13 gennaio 1984, n. 275, in *Giust. civ.*, 1984, I, 2535.

¹⁴ Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Foro it.*, 2007, I, 1711 nonché 3025, con nota di G. Casaburi, in *Giust. civ.*, 2007, I, 2366 e in *Danno e resp.*, 2008, 421.

Altre scansioni giudiziarie della vicenda: App. Milano (decr.), 31 dicembre 1999, in *Foro it.*, 2000, I, 2022; Id. (decr.), 18 dicembre 2003, in *Famiglia*, 2004, 1181; Cass. (ord.), 20 aprile 2005, n. 8291, in *Foro it.*, 2005, I, 2359; App. Milano (decr.), 9 luglio 2008, in *Corr. giur.*, 2008, 1281; Corte cost. (ord.), 8 ottobre 2008, n. 334, in *Giur. it.*, 2009, 1630 e in *Foro it.*, 2009, I, 35, con nota di R. Romboli; Cass., Sez. un., 13 novembre 2008, n. 27145, in *Foro it.*, 2009, I, 35, con nota di G. Casaburi e in *Nuova giur. civ.*, 2009, I, 223, con nota di A. Santosuosso; TAR Lombardia, sez. III, 22 gennaio 2009, n. 214, in *Nuova giur. civ.*, 2009, II, 127, con nota di A. Santosuosso.

Tra le molte riflessioni a margine segnalo ID., *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, ivi, 2008, II, 1; e – circa gli aspetti costituzionali – i saggi di M. Luciani, V. Cerulli Irelli, F.G. Pizzetti e T. Groppi raccolti in *Pol. dir.*, 2009, p. 409 ss.

¹⁵ Si vedano Cass. 23 febbraio 2007, n. 4211, in *Foro it.*, 2007, I, 1711; Cass.,

tenze – oltre a segnalare che il rifiuto può di fatto non concernere trattamenti medici particolarmente sofisticati o di frontiera – mostrano come la mancanza di una normativa che fissi per la dichiarazione estremi di “regolarità” determini un generale clima di incertezza che non giova agli operatori sanitari e mette a rischio le aspettative dei cittadini potenziali pazienti, solo approssimativamente garantiti circa l’efficacia delle loro disposizioni.

5. I formulari

In tale situazione, da varie parti sono state approntate tracce pre-stampate per facilitare l’esercizio del diritto a rifiutare le cure.

Alcune di queste iniziative guardano all’espressione delle direttive in forma scritta come alla premessa e all’occasione non solo perché ne sia certificata la paternità, ma per assicurare loro un qualche grado di pubblicità, tramite iscrizione in registri per esempio tenuti dai Comuni o dall’Ordine nazionale del notariato. L’idea retrostante è che in mancanza di simili o migliori accorgimenti il buon esito della dichiarazione – il suo venire a tempo debito a conoscenza dei curanti – resti esposto a un ampio margine di alea: bisognerà che il foglio di carta conservato dall’interessato sia trovato, oppure che il congiunto o confidente cui il documento sia stato affidato abbia pronta notizia della malattia e dell’incoscienza dell’autore e non sia impedito a farsi avanti.

Quanto ai contenuti, i moduli predeterminano certe dichiarazioni, relative ai casi e alle situazioni più frequentemente avvertiti in termini di “accanimento terapeutico”; scontano la delicatezza di una simile opera di tipizzazione, proponendo non di rado formule di conturbante ampiezza («non voglio che trattamenti siano iniziati o con-

15 settembre 2008, 23676, in *Foro it.*, 2009, I, 36, con nota di G. Casaburi e in *Nuova giur. civ.*, 2009, I, 170, con nota di G. Cricenti. Il primo dei due casi impegna i limiti semantici dell’espressione «direttive anticipate»: la dichiarazione di obiezione era stata resa *nel colloquio con i medici curanti* non risultando ancora il pericolo di vita, poi manifestatosi dopo la sottoposizione del paziente ad anestesia generale. Nel secondo l’obiezione risultava da un biglietto prestampato e sottoscritto che il paziente incosciente portava in tasca assieme ai documenti. Accenti perplessi su entrambe le pronunce in G. ALPA, *Bioetica, biodiritto e rifiuto di cure*, in Carusi, Castignone e Ferrando (curr.), *Rifiuto di cure e direttive anticipate*, cit., p. 9 s.

tinuati se il risultato fosse il mantenimento in uno stato di demenza avanzata»¹⁶; per non parlare di: «non voglio essere informato sul mio stato di salute»); in particolare poi lasciando «altre volontà» alla libera formulazione del dichiarante, ripropongono il tema dei difficilmente scongiurabili margini di dubbio circa la ponderatezza delle disposizioni e la loro fedeltà all'intenzione.

Molti «schemi di testamento biologico» prevedono la nomina di un «fiduciario» e di suoi eventuali sostituti e richiedono la sottoscrizione, oltre che del disponente, anche di tali soggetti per accettazione dell'incarico. Un tratto pressoché costante consiste in ciò: i moduli non contemplano che al fiduciario sia delegato il compito di assumere nell'incapacità dell'interessato e per suo conto, a seconda delle circostanze, certe decisioni – ad esempio quella sulla sottoposizione all'idratazione e alimentazione artificiali. La rinuncia a questo attraente, e secondo alcuni ottimale, modello di disposizione anticipata si spiega verosimilmente col pensiero – che non può dirsi pacifico, ma è certo ben presente nell'ideario collettivo – che negli ordinamenti di stampo liberal-democratico il diritto di rifiutare le cure debba in linea di principio concepirsi quale strettamente inerente alla persona («personalissimo», come si usa dire)¹⁷: onde il conferimento di un compito simile necessiterebbe quanto meno di essere, previa apposita deli-

¹⁶ Circa i problemi suscitati da direttive di astensione da cure nel caso di pazienti affetti, ad esempio, da malattia di Alzheimer cfr., con prevalente riguardo al profilo del «grado (attuale) di competenza» dell'interessato, S. POLLO, *Direttive anticipate*, in E. Lecaldano (cur.), *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari, 2002, p. 85 s., ove ulteriori riferimenti bibliografici.

¹⁷ È un pensiero chiaramente presente nelle pronunzie della Cassazione sul caso Englaro, e in particolare nella citata ordinanza del 20 aprile 2005, n. 8291. In dottrina cfr. ad es. A. PRINCIGALLI, *La responsabilità del medico*, Esi, Napoli, 1983, p. 219; R. RIZ, *Il consenso dell'avente diritto*, Cedam, Padova, 1970, p. 347 ss. P. RESCIGNO, *Sulle concrete esperienze realizzate nel mondo contemporaneo*, intervento al Convegno della Consulta laica di bioetica sul tema delle direttive anticipate (Torino, 1999), ora in ID., *Danno da procreazione e altri scritti*, cit., p. 239, osserva che quando il diritto, «rivelando la sua limitatezza», ricorre in tema di trattamenti sanitari «alle nozioni di rappresentanza, di sostituzione della volontà», finisce col perpetuare «l'idea di una sorta di possesso del corpo e della vita dei soggetti sottoposti alla potestà». Cfr. anche L. NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *Europa e diritto privato*, 2009, p. 738, che in margine alla vicenda Englaro scrive: «assecondare fino in fondo la logica paternalistica della rappresentanza rischia di trasformare il tutore, in quanto depositario *ex lege* dell'interesse dell'incapace, nell'effettivo, solo titolare del potere».

berazione pubblica, specificamente autorizzato e regolato dalla legge¹⁸. Al fiduciario i formulari presso di noi correnti prevedono dunque sia assegnato di «operare» o «vigilare» perché venga dato corso alle volontà direttamente espresse dall'interessato. In tal modo la sua nomina si prefigura quale una forma di garanzia, alternativa o aggiuntiva all'iscrizione in registri, circa il fatto che le istruzioni dell'interessato vengano a tempo e luogo a conoscenza degli addetti alle cure; ma il tenore generico delle formule sembra talvolta comportare, o comporta senz'altro, anche l'attribuzione al nominato di una funzione di sindacato della conformità del comportamento dei medici a quelle istruzioni – il che può parere discutibile, quanto meno sul piano dell'opportunità.

Un discorso a parte merita la modulistica diffusa tra i testimoni di Geova, la cui obiezione di coscienza alle trasfusioni non ha relazione con alcuna ipotetica condizione clinica piuttosto che con altre: l'essere il rifiuto dei trattamenti in questione per l'appunto incondizionato e l'uso di espressioni categoriche – «chiedo che non mi venga somministrata nessuna trasfusione di sangue (spesso è precisato: sangue intero, globuli rossi, globuli bianchi, piastrine o plasma sanguigno) in nessuna circostanza, neppure se i medici la ritenessero assolutamente indispensabile per la mia salute o la mia vita» – parrebbe sufficiente affinché l'intenzione sia reputata certa e ponderata¹⁹, con il che residuerebbe solo il problema dell'autenticità della sottoscrizione. Per contro, e di nuovo in ragione dell'idea che il diritto di rifiutare le cure abbia carattere personalissimo, alle dichiarazioni, predefinite o meno, concernenti i figli – sul tipo di questa: «nell'eventualità che nostro figlio abbia un incidente o sia colto da un grave malore vi preghiamo di contattarci immediatamente: conosciamo medici che rispettano le nostre convinzioni religiose e possiamo consultarli in merito all'uso di alternative non ematiche moderne e soddisfacenti» – sembra da disconoscere ogni attitudine a dispensare i medici, in situazioni che giudichino esigerlo, dal praticare le trasfusioni.

¹⁸ Si veda Cass. 21 luglio 2000, n. 9582, in *Giust. civ.*, 2001, I, 2751.

¹⁹ L'inglese *Mental Capacity Act* del 2005 richiede (sec. 25.5) che il rifiuto anticipato di trattamenti vitali, espresso per iscritto, sia corredato dalla dicitura *even if life is at risk*.

6. L'amministratore di sostegno

La rilevanza delle direttive anticipate per diritto vigente è la premessa di tutte le ormai numerose pronunce che, così come nel caso Englaro è stato fatto relativamente al tutore, hanno attribuito all'amministratore di sostegno di cui alla legge n. 6 del 2004 un ruolo di investigatore e – potremmo dire – qualificato testimone di orientamenti riguardanti le cure mediche in precedenza manifestati dall'incapace²⁰. La terminologia usata dalle sentenze è oscillante: si parla di «assistenza» dell'amministratore all'infermo, di suo «potere di rappresentanza funzionalizzato», di «autorizzazione» a consentire «in nome e per conto del beneficiario» alle cure ritenute dal giudice conformi «all'interesse e alla volontà» di quello. Nonostante queste ambiguità, risulta sufficientemente chiaro che all'amministratore (e quando del caso al tutore) non è richiesto di dichiarare una volontà propria, cioè davvero di operare in qualità di rappresentante; rischia però di rimanere in ombra che – proprio per ciò – nemmeno si può ritenerlo intitolato a un'attività di «accertamento determinativo»: ciò di cui egli viene investito sulla base dell'art. 405 cod. civ. (si veda il comma 5: «Il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno deve contenere l'indicazione: [...] 3 – dell'oggetto dell'incarico ...») può esattamente dirsi un compito servente nella ricognizione giudiziaria delle intenzioni dell'interessato. V'è chi suggerisce ai giudici di riferirsi, invece e meglio che a presumibili *intenzioni*²¹, all'*identità*

²⁰ Cfr. Trib. Reggio Emilia, 24 luglio 2012, in *Giur. it.*, 2013, 347, con mia nota di commento, in ordine al «rifiuto» della ventilazione artificiale in vista di un definitivo arresto respiratorio. In senso analogo Trib. Roma, 19 marzo 2004, in *Notariato*, 2004, 249; Trib. Modena, 15 settembre 2004, in *Fam. dir.*, 2005, 85; Trib. Vibo Valentia, 30 novembre 2005, in *Riv. it. med. leg.*, 2006, 117; Trib. Sassari, 16 luglio 2007, in *Foro it.*, 2007, I, 3025, con nota di G. Casaburi. In dottrina si veda anche G. FERRANDO, *Diritto di rifiutare le cure, amministratore di sostegno e direttive anticipate*, in *Famiglia e dir.*, 2008, 924.

²¹ Con scelta davvero infelice qualche sentenza usa l'aggettivo [«volontà», o «intenzioni»] «presunta/e»: *presumibile* si presta a indicare tutto ciò che è oggetto di accertamento indiretto; mentre *presunto* ha un preciso significato tecnico-giuridico, secondo il quale può esser riferito solo a quanto *non è richiesto di accertare*, o semplicemente *non è stato accertato*.

La prosa spesso approssimativa di tutte queste sentenze, il tono prudente e in più di un caso elusivo che è valso loro accuse di «ipocrisia», contribuiscono a spiegare che della rilevanza del rifiuto anticipato di cure e della praticabilità «del

personale del paziente, ma è dubbio che questo sia più di un mero accorgimento stilistico: l'identità personale, nel senso rilevante per il diritto, è attribuita al soggetto sul fondamento di dati "esteriori" (comportamenti), e tanto più con riguardo a incapaci di esprimersi verbalmente in esito a un procedimento di astrazione, di "oggettivazione del giudizio", non così diverso dalla "ricostruzione" di una volontà.

Benché non manchino decisioni dissonanti²², si trova ammesso che l'amministratore «con potere di esprimere o negare il consenso alle cure» possa esser nominato su designazione dell'interessato (cfr. art. 408, comma 1, cod. civ.) in previsione di un futuro stato di incapacità, quanto meno (ma non sempre) sul presupposto di un'attuale patologia che renda prevedibile la perdita di coscienza²³. Tale ammissione attenua notevolmente la distanza, ma non elide del tutto la differenza, tra questo "relatore" d'investitura pubblica e la figura di un delegato dell'incapace.

testamento biologico» allo stato dell'ordinamento continui a discutersi come di questioni controvertibili: si veda la critica a Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., svolta da NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, cit., p. 719 ss., specialmente p. 733 ss. Dalla nutritissima letteratura in argomento segnalo qui, in aggiunta alle opere finora e in séguito citate: M. BARNI, *I testamenti biologici: un dibattito aperto*, in *Riv. it. med. leg.*, 1994, p. 835 ss.; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Giappichelli, Torino, 2001, p. 225 ss.; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2007, p. 212 ss.; P. ZATTI, *Le "disposizioni del paziente": ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, p. 313 ss.; inoltre nel *Trattato di bio-diritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, II, *Il governo del corpo*, Giuffrè, Milano, 2011, to. 2, i contributi raccolti alle p. 1785 ss. (tra gli altri quelli di S. Canestrari, L. D'Avack, G. Ferrando, D. Neri).

²² Cfr. App. Firenze, 3 luglio 2009, in *Nuova giur. civ.*, 2010, I, 429; Trib. Pistoia, 8 giugno 2009, in *Foro it.*, 2011, I, 608; Trib. Roma, 1 aprile 2009, in *Famiglia e dir.*, 2010, 51; Trib. Genova, 6 marzo 2009, *ivi*, 187.

²³ Si vedano Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, in *Foro it.*, 2011, I, 608; Trib. Cagliari, 22 ottobre 2009, in *Nuova giur. civ.*, 2010, I, 429; Trib. Modena, 5 novembre 2008, in *Foro it.*, 2009, I, 37, con nota di G. Casaburi.

II

UNA FABBRICA ETERNA: I PROGETTI PARLAMENTARI

1. *I primi progetti di legge: Fortuna e altri, 1984*

L'infinita serie di progetti di legge presentati al nostro Parlamento – sempre falliti per mancanza di consenso sufficiente o di reale volontà di intervenire su un terreno non a torto giudicato molto “sensibile” – ha un capostipite lontano nella proposta Fortuna e altri, *Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina della eutanasia passiva*, presentata alla Camera dei Deputati il 19 dicembre 1984 (IX legislatura) e contrassegnata dal n. 2405:

Art. 1. Dispensa dal prestare terapie di sostenimento vitale a chi versi in condizioni terminali.

I medici sono dispensati dal sottoporre a terapie di sostenimento vitale qualsiasi persona che versi in condizioni terminali, salvo che la stessa vi abbia comunque personalmente e consapevolmente consentito.

Art. 2. Nozione di condizioni terminali.

Per condizioni terminali s'intende l'incurabile stato patologico, cagionato da lesione o da malattia e dal quale, secondo le cognizioni della scienza medica, consegue la inevitabilità della morte, il cui momento sarebbe soltanto ritardato ove si facesse ricorso a terapie di sostenimento vitale.

Art. 3. Nozione di terapia di sostenimento vitale.

Per terapia di sostenimento vitale si intende principalmente ogni mezzo od intervento medico che utilizzi tecniche meramente rianimative nonché apparecchiature meccaniche o artificiali per sostenere, riattivare o sostituire una naturale funzione vitale.

Art. 4. Accertamento delle condizioni terminali.

L'accertamento delle condizioni terminali viene effettuato da un medico competente nelle tecniche di rianimazione designato dalla unità sanitaria locale del luogo di degenza dell'infermo, su concorde parere del prima-

rio anestesiolego della stessa unità, direttamente o su richiesta di altro medico, ove questi abbia in cura l'infermo.

L'accertamento delle condizioni terminali non dispensa il medico che l'abbia in cura dal dovere di assistere l'infermo.

Art. 5. Interruzione della terapia.

Il medico che ha effettuato l'accertamento ne comunica, anche verbalmente, i risultati alle persone indicate dall'articolo 6, primo comma, che siano agevolmente reperibili. Se non gli consti alcuna opposizione, dispone per iscritto la interruzione della terapia.

La interruzione della terapia non dispensa dallo apprestare quelle cure che, senza incidere direttamente sull'esito naturale della infermità, siano intese ad alleviarne le sofferenze.

Per interruzione della terapia deve intendersi anche il mancato inizio della terapia.

Art. 6. Soggetti legittimati a proporre opposizione.

Sono legittimati a proporre opposizione i conviventi di età non inferiore a sedici anni, ovvero, in mancanza di essi, un ministro del culto cui appartiene, anche presumibilmente, l'infermo.

Sono altresì legittimati gli ascendenti ed i discendenti in linea diretta ed i parenti collaterali, entro il secondo grado, dell'infermo, che siano di età non inferiore a sedici anni.

Art. 7. Procedimento di opposizione.

L'opposizione, comunicata anche verbalmente al medico della unità sanitaria locale di cui all'articolo 4, comma primo, va proposta, senza formalità, e comunque non oltre dodici ore dalla comunicazione, al presidente del tribunale della circoscrizione del luogo di degenza dell'infermo. Se più sono le comunicazioni, il termine decorre dalla prima comunicazione.

Il presidente del tribunale, sentiti l'opponente ed un collegio medico composto dalle persone indicate dall'articolo 5, primo comma, della legge 2 dicembre 1975, n. 644, convalida, se del caso, l'accertamento ed autorizza chi lo ha effettuato a disporre l'interruzione della terapia.

Il medico della unità sanitaria locale, decorse dodici ore dalla comunicazione di cui al primo comma, accerta se l'opposizione sia stata proposta. Ove ciò non risulti, dispone l'interruzione della terapia.

Art. 8. Coordinatore sanitario. Vigilanza.

Il coordinatore sanitario di cui all'articolo 8 del decreto del Presidente della Repubblica 20 dicembre 1979, n. 761, vigila sulla applicazione della presente legge e ne segnala le eventuali infrazioni agli organi competenti.

La principale ragione di insuccesso di questa proposta è facilmente individuabile nell'idea (art. 1) che di certe terapie debba prevedersi l'interruzione o l'omissione *salvo che risulti un'opposta volon-*

tà del paziente. Di dubbia compatibilità con il personalismo della Costituzione, tale impostazione oggettivamente si presta al sospetto che a fronte degli stati di malattia più gravi, sotto pretesto della “dignità della vita”, si intenda promuovere il disimpegno di medici e di risorse o si finisca per farlo.

A fronte di questo primo inconveniente, passano in second'ordine altri possibili rilievi, più interessanti in vista degli sviluppi successivi. Per quanto rispettabile e condivisa sia l'avversione per situazioni nelle quali il sostegno in vita si presenti come un innaturale e improduttivo opporsi all'imminenza della morte¹, quando a tale sentimento si debba dare espressione formale emerge tutta la difficoltà di dominare verbalmente il *continuum* dei fenomeni. La definizione delle «condizioni terminali» nell'art. 2 è mutuata dall'esperienza legislativa californiana e non è agevole immaginarne una migliore: sta di fatto che insieme agli individui in “stato vegetativo persistente” o ad alcuni di loro sembrano destinati a ricadervi tanto il paziente affetto da tumore avanzato, cui possa offrirsi magari la prospettiva di pochi giorni di sopravvivenza, quanto colui che soffrendo di cardiomiopatia dilatativa grave può aver davanti a sé diversi mesi e perfino qualche anno. La perfetta assimilazione dell'uno all'altro e all'altro ancora è ovviamente indiziabile di eccessivo semplicismo, tanto più alla luce dell'ambiguo «nonché» e soprattutto del titubante «principalmente» dell'art. 3, che comportano ben percettibili margini di incertezza quanto all'estensione del concetto di «terapia di sostenimento vitale».

Mi sembra il caso di notare di passaggio che questi motivi di perplessità o di critica non presuppongono, né nel loro insieme né presi uno per uno², adesione al pensiero della vita umana quale “bene indisponibile”.

¹ Dalla relazione introduttiva a questa proposta: «il divieto di accanimento terapeutico – che poi è lo scopo principale della legge – costituisce l'ultima salvaguardia che l'ordinamento giuridico appresta ai soggetti che gli appartengono; tale accanimento e l'ulteriore sua deformazione, cioè l'ostinazione terapeutica, sono atteggiamenti che hanno perso di vista la ragione e che possono dar luogo a quella che è stata definita “distanasia”, cioè la deformazione violenta e strutturale del processo naturale del morire, una volta che questo sia stato intensamente medicalizzato».

² Cfr. H. DOYLE, *Contributo* fornito alla Commissione Igiene e Sanità del Senato il 27 luglio 2006, in AA.VV., *Dichiarazioni anticipate di volontà nei trattamenti sanitari*, Senato della Repubblica, Roma, 2007, p. 3, ove gli esempi che ho sopra utilizzati, del tumore e della cardiomiopatia dilatativa, sono adottati per mettere in risalto tutta l'asprezza della questione dell'interpretazione del «testamento biologico»: «cosa vuol dire “condizioni terminali”?».

2. Segue. *Del Donno e altri, 1985*

La prospettiva dell'espressione preventiva del rifiuto di cure da parte dell'interessato fu assunta invece dalla proposta Del Donno e altri, *Norme per la difesa della vita nel suo stadio terminale*, presentata alla Camera il 15 novembre 1985 (IX, 3286):

Art. 1.

Le cure mediche devono essere sempre prestate al paziente nel rispetto della sua dignità.

Art. 2.

L'eutanasia attiva, che elimina i pazienti inguaribili, gli handicappati gravi, i tarati fisici e mentali, procurando intenzionalmente la morte pietosa, è vietata ed è punita con la sospensione, per due anni, dall'albo dei medici.

Chiunque uccide una persona, anche se questa sia all'estremo della condizione esistenziale, è punito secondo la normativa vigente. Si applica l'articolo 579 del codice penale.

È considerato estremo della condizione esistenziale l'irreversibile stato patologico cagionato da una lesione, un contagio, una malattia secondo un ragionevole apprezzamento medico.

Art. 3.

Per le cure e gli interventi chirurgici di particolare rilievo il medico deve avere il consenso del malato o dei suoi rappresentanti autorizzati, salvo quando è necessario contrastare la volontà del paziente nel suo proposito di morire, come nel caso di cure prestate per le conseguenze del tentato suicidio.

Art. 4.

È priva di qualsiasi valore nei confronti di chiunque l'autorizzazione ad un intervento attivo eutanasico.

È vietato dare una morte tranquilla per mezzo di narcotici, agli infermi sofferenti ed inguaribili.

Il paziente di propria volontà e nel pieno possesso delle facoltà mentali, può dare disposizioni affinché le terapie di sostenimento vitale non vengano usate o ne venga sospeso l'uso.

Per terapie di sostenimento vitale si intende ogni mezzo o intervento medico che utilizza apparecchiature meccaniche o sostanze medicamentose per sostenere, riattivare o sostituire una naturale funzione vitale, postergando, in maniera artificiale, il momento del decesso.

Art. 5.

Le norme della presente legge non si applicano nel caso in cui il paziente, o i suoi rappresentanti autorizzati, rifiutino l'uso di mezzi medici ec-