



TESTAMENTO BIOLOGICO E AUTODETERMINAZIONE DELLA PERSONA*

PASQUALE STANZIONE

1. Non è così semplice affrontare conclusioni in questa materia. E non lo è perché è la vita stessa - come dice Pirandello - a non concludere e a sottrarsi ad ogni partizione o aggettivazione che ne separi o ne qualifichi il valore.

Allora diremo, rileggendo le parole dell'Ecclesiaste, che “per ogni cosa c'è il suo momento, il suo tempo per ogni faccenda sotto il cielo... C'è un tempo per nascere e un tempo per morire”.

E così il fisiologico svolgersi dell'esistenza si compie, rispettivamente, all'atto del primo respiro autonomo e a quello della cessazione delle principali funzioni vitali. E tuttavia si assiste ad un prolungamento della vita biologica dell'uomo con l'applicazione delle moderne tecniche della scienza medica. La rianimazione, l'idratazione e la nutrizione mediante sondino naso-gastrico assicurano possibilità di sopravvivenza inimmaginabili fino a poco tempo fa e impediscono la dichiarazione di morte clinica della persona, così come definita nella legge n. 578 del 1993. E' ciò che accade soprattutto nell'ipotesi dei soggetti in stato vegetativo permanente, per i quali prende maggior rilievo la legislazione qui esaminata; anche se l'interesse non si arresta al mero piano giuridico, ma coinvolge profili che attengono all'etica, alla medicina, alla filosofia.

Un primo dato concerne le annotazioni di natura terminologica. Quando l'avv. Ersilia Trotta mi sottopose il progetto di questo Convegno, sorse il problema dell'intitolazione: intestarlo al testamento biologico o alle disposizioni anticipate di trattamento, come è riportato nel disegno di legge n. 2801 approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017?

D'accordo optammo per il testamento biologico, sulla base dell'osservazione che tale sintagma è più noto e di più immediata percezione per tutti.

Ma è corretto il suo uso?

Il testamento biologico o testamento di vita è di chiara derivazione inglese: *living will*. Ma si ha una certa ritrosia da parte del giurista italiano ad adoperare tale formula giacché essa ha contenuto esclusivamente personale ed esistenziale e non già come il testamento dell'art. 587 c.c. che dispone dei beni ed istituisce eredi e legatari.

*Sono le considerazioni conclusive al Convegno su Testamento biologico e principio di autodeterminazione della persona svoltosi il 2 dicembre 2017 presso il Consiglio dell'Ordine degli avvocati di Salerno, con il patrocinio dell'associazione Cammino



Pertanto, se proprio si vuole utilizzare il termine testamento riferito a quello biologico bisogna guardarlo nella sua nudità: esso cioè deve essere spogliato dal suo tecnicismo.

Ma, proprio perché dichiarazione del soggetto, sul piano giuridico il testamento biologico si connota come negozio unilaterale atipico, con l'ulteriore avvertenza che mentre il testamento normale prende efficacia dalla morte del *de cuius* - questa costituisce la sua *condicio iuris* -; viceversa, il testamento biologico deve trovare attuazione quando la persona che l'ha redatto è ancora in vita, anche se in situazione d'incapacità d'intendere e di volere.

Se poi il testamento biologico contiene la designazione di una persona di fiducia chiamata ad attuare le volontà e a garantire il rispetto del documento, non si può fare ricorso, come taluni suggeriscono, allo schema del mandato (art. 1703 ss. c.c.).

Tra le altre e numerose obiezioni al riguardo, basta considerarne una: la sopravvenuta incapacità del mandante - che è il presupposto per l'efficacia del testamento biologico - estingue il mandato (art. 1722, n. 4, c.c.). Questo dunque muore nel momento in cui dovrebbe incominciare ad operare.

In ogni caso, allo stato attuale della legislazione, è possibile tracciare due limiti sul piano del contenuto: la nullità per illiceità della causa di un testamento biologico che sia finalizzato ad autodeterminare l'eutanasia; la sua irrilevanza se diretto ad impedire forme di accanimento terapeutico.

2. Il disegno di legge unificato è intitolato alle disposizioni anticipate di trattamento. Ma anche qui v'è stata un'evoluzione che al cambiamento terminologico sottende una valutazione sostanziale. Prima, tale fenomeno era chiamato direttive anticipate di trattamento e con esso si sottolineava la natura di imposizione che trascorrevà dal titolare al medico, quasi mero esecutore, appunto, delle direttive. Si è passati poi, in talune altre proposte di legge, a dichiarazioni anticipate di trattamento: e il lemma dichiarazione nel diritto privato è figlio della volontà del soggetto. *Voluntas aegroti suprema lex esto.*

Oggi si discorre di disposizioni, andando al cuore del problema. In effetti, si tratta di un atto di disposizione. ma qual è l'oggetto della disposizione?

Nel nostro sistema ordinamentale esiste l'art. 2 cost., tutela dei diritti basilari della persona; l'art. 32 cost., che individua la salute come diritto dell'individuo oltre che come interesse della collettività; gli artt. 545 e 575 c.p., che reprimono l'omicidio del consenziente e qualsiasi altro atto compiuto con lo scopo di compromettere la vita o l'integrità fisica dell'uomo. Ne consegue l'esistenza di un principio di indisponibilità del bene "vita", che non ammette eccezioni, salvo quelle che derivano sia da un bilanciamento degli interessi coinvolti (es., l'aborto terapeutico) sia dal carattere volontario dei trattamenti sanitari.



Però, il quadro compositivo dei valori in gioco risulta assai differente allorché il soggetto non è in grado di manifestare la sua volontà a causa del suo stato di totale incapacità.

La sua posizione presenta una duplice valenza, a seconda che egli non abbia o abbia esercitato in via preventiva il suo diritto di auto determinazione sanitaria.

Nel primo caso, al silenzio si sostituisce il riemergere del principio di sacralità della vitae, quindi, del dovere del medico di attivarsi nel modo più risoluto in favore della salvezza del malato.

Nell'altro caso, esigenze di eguaglianza, di solidarietà e di rispetto della dignità impongono di restituire alla persona, anche se in stato di incoscienza, il ruolo di co-decisore dei trattamenti sanitari attraverso l'intervento del legale rappresentante, tenuto a decidere non al suo posto né per lui ma con lui (è la nota decisione della Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748).

3. Ma prima di ogni altra considerazione, bisogna ribadire il concetto di diritto alla vita. Esso è diritto primo, essenziale tra gli essenziali, vertice e fulcro dei diritti della personalità. Abbandonati principi e regole proprietari, al diritto sulla vita si sostituisce il diritto alla vita: la persona, considerata in sé e nei suoi rapporti con gli altri esseri umani e con le formazioni sociali, diventa essa stessa valore da affermare e proteggere, *prius* logico e cronologico rispetto ad ogni altra regola o principio.

In questa temperie, culturale e giuridica, il diritto alla vita si configura come strumento di tutela della dignità umana: di qui, la sua indisponibilità, inalienabilità. Imprescrittibilità.

Vita e dignità non procedono mai disgiuntamente. Tutta la legislazione persegue la finalità di proteggere la condizione anche solo biologica dell'esistere, che è ritenuta vita a tutti gli effetti come dimostra l'impossibilità (legge n. 578 del 1993) di dichiarare la morte clinica della persona in stato vegetativo: questa non è morta, è ancora malata.

Ma tale conclusione non placa l'uomo inquieto della società attuale che incalza nel tentativo "di riappropriarsi della fine come del principio della vita, sostituendosi alla natura" (sono parole di Giorgio Oppo).

In un'epoca caratterizzata dal pluralismo dei valori e da un nietzchiano senso della libertà, nell'età dell'incertezza, l'indisponibilità del bene-vita è rimessa in discussione quante volte il suo innaturale prolungamento non rifletta più l'immagine soggettiva di salute e di dignità.

Lungo il sottile *discrimen* tra il non essere e l'essere in stato vegetativo corrono le obiezioni, laiche e cattoliche, che oppongono autodeterminazione ed eterodeterminazione, disponibilità e indisponibilità dell'esistere, capacità di sentire e dimostrata insensibilità.

La cassazione ci ricorda che non esistono vite degne o non degne di essere vissute: il soggetto in stato vegetativo persistente "è a tutti gli effetti, persona in senso



pieno, deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali”, senza il necessario filtro di una volontà altrui.

E pur nel *Sein zum Tode* (essere per la morte) che caratterizza il vivere, secondo Martin Heidegger, la nostra costituzione non manca di prestare attenzione alla persona nella sua veste dinamica, còlta nello svolgersi della sua personalità (art. 2) e nel suo pieno sviluppo (art. 3). Ne consegue una nuova, anche se non priva di rischi, chiave di lettura del diritto alla e alla dignità, che nel bilanciamento tra esigenze del singolo e valori della collettività, non rinnega la libertà di auto determinazione del soggetto che chieda di assecondare il fisiologico spegnersi dell’esistenza terrena.

“Nell’immediatezza di una morte che appare ormai inevitabile e imminente... vi è grande differenza etica tra “procurare la morte “ e “permettere la morte”: il primo atteggiamento rifiuta e nega la vita, il secondo accetta il naturale compimento di essa” (sono parole della Dichiarazione su eutanasia della pontificia Accademia per la vita).

Sull’eutanasia vorrei ricordare le riflessioni pacate e soffuse di mestizia che Marguerite Jourcenar nelle Memorie di Adriano mette in bocca all’imperatore: la rinuncia al suicidio prima preteso e poi ordinato al medico, che si avvelena pur di non tradire il giuramento d’Ippocrate, s’impone come doverosa ad Adriano per rispetto della dignità sua e di chi lo circonda. Altro è l’eutanasia; altro è l’abbandono fiducioso e consapevole a un destino in cui “tutto è compiuto” (come ci ricorda il vangelo di Giovanni).

La norma tace del diritto alla morte. Sì che, in una costituzione tutta protesa alla tutela del diritto alla vita, l’evento che nell’armonia dell’universo, in un eracliteo ricomporsi degli opposti, è sin dall’antichità logicamente e ontologicamente parte dell’esistere, assume le più morbide fattezze del diritto di rifiutare le cure. La persona capace – chiosa la Corte di Cassazione – ha la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale.

4. In questa scia si colloca la legislazione che stiamo esaminando. E’ in essa sottolineata la centralità della relazione tra medico e paziente. Vorrei anzi a questo riguardo osservare che, in una prospettiva di appropriata terapia del dolore (già regolamentata con l. 15 marzo 2010, n. 38), si prescrive che il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e nel ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati, potendo altresì far ricorso, in ultima analisi, alla sedazione palliativa profonda, sempre con il consenso del paziente (art. 2 dis. Di legge).

Tramontata l’epoca del paternalismo, anche sotto la forma evoluta della paternità, si passa alla relazione di cura e di fiducia. Ma tale relazione ha un elemento essenziale, indefettibile, costituito dal consenso libero e informato. In esso si fondono l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la



responsabilità del medico. A tal punto che se è avviata una pianificazione condivisa delle cure in una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, il medico dovrà continuarla se il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter più esprimere il proprio consenso o in una situazione di incapacità (art. 5, comma 1, dis. di legge). L'alleanza terapeutica non si riduce ad un dialogo a due, ma può coinvolgere i familiari, la parte dell'unione civile, il convivente, o una persona di fiducia del paziente, se questi lo vuole. Vedremo che proprio in questo allargamento possono risiedere talune difficoltà applicative.

Intanto, non mi soffermo sulla nozione di consenso informato: ormai è da tempo entrata nel nostro vissuto quotidiano, sì da esonerarmi da ogni ulteriore indugio sull'argomento.

Piuttosto è rilevante sottolineare che le disposizioni anticipate di trattamento valgono per il futuro, sono disposizioni ora per allora: *nulla quaestio* se il paziente mantiene intatte anche nel futuro le sue capacità d'intendere e di volere. Tutt'al più qui bisogna sottolineare che il medico ha il dovere di rispettare la volontà del paziente di rifiuto o di rinuncia al trattamento sanitario, con ciò esonerando il medico da ogni responsabilità civile o penale. E tuttavia v'è qualche importante limite che va richiamato. Il medico non ha più obblighi professionali allorché il paziente esiga trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Discorso tutt'affatto diverso vale per l'ipotesi in cui il soggetto, prima della perdita di coscienza, abbia esercitato il suo diritto di autodeterminazione sanitaria e abbia, quindi, provveduto a indicare preventivamente i trattamenti sanitari ai quali essere oppure no sottoposto. Successivamente, è intervenuto il suo stato di totale incapacità, che non gli consente *hic et nunc* di manifestare la propria volontà.

Qui, insorgono notevoli difficoltà che contribuiscono a complicare un insieme di vicende, già di per se stesse delicate. E allora per ben decidere bisogna distinguere. Altro è, sul piano soggettivo, la natura dello stato di incapacità; altro è, sul piano oggettivo, le modalità di esercizio del potere di autodeterminazione.

Nel primo punto di vista, è necessaria un'ulteriore distinzione. Così, una cosa è - ad esempio - l'incapacità dovuta al progressivo sviluppo di una malattia degenerativa a un certo stadio o addirittura programmata come conseguenza di un intervento chirurgico; altra cosa è la situazione di incoscienza determinata da eventi di origine accidentale, ad esempio, per un incidente automobilistico.

Ora, nella prima ipotesi, il soggetto, sebbene divenuto incapace, ha ugualmente avuto, fino ad un momento di poco antecedente alla perdita di capacità, una sostanziale e completa conoscenza del decorso della malattia, delle cure praticabili, degli effetti correlati, tale da restituire alla sua volontà attualità, informazione e consapevolezza. Qui, non v'è ragione alcuna per disattendere le indicazioni terapeutiche.



Non così nel secondo caso, relativamente al quale i dubbi sulla vincolatività di una volontà non più attuale sono amplificati dalla sostanziale – come chiamarla? – ignoranza diagnostica, che ne ha preceduto la manifestazione. In effetti, nessun processo patologico era in atto a danno del soggetto al momento dell'esercizio del potere di autodeterminazione sanitaria né vi era in essere una diagnosi che ne rendesse prevedibile l'insorgere. Qui, pertanto, bisogna ricostruirne le scelte, attraverso l'intervento del legale rappresentante tenuto a decidere non al suo posto né per lui ma con lui.

5. Indubbiamente è la capacità a costituire il banco di prova per l'operatività del testamento biologico. E qui la prescrizione del disegno di legge (art. 4) si arresta alle consolidate categorie del diritto privato, limitandosi a rifugiarsi nella tranquillante maggiore età, accompagnata dalla capacità d'intendere e di volere. Alla persona minore d'età è riservata la solita, paternalistica assicurazione che bisogna valorizzare le sue capacità di comprensione, informarla accuratamente per poter esprimere la sua volontà: e tuttavia il consenso al trattamento sanitario o al suo rifiuto è espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore.

Ebbene, è come se decenni di analisi e di proposte della dottrina, di decisioni giurisprudenziali e, per fortuna, di interventi legislativi in altri campi fossero trascorsi invano. Non si ha notizia della capacità di discernimento, intesa come maturità di giudizio raggiunta dal minore a prescindere dall'età maggiore e valutata nella singola, concreta ipotesi. Soprattutto poi in una materia tutta proiettata sul profilo esistenziale e dunque attinente ai diritti fondamentali della persona. E' evidente che la capacità di discernimento è collegata strettamente all'interesse del minore che – come ho scritto altrove e tanto tempo fa – è nozione di difficile, ma non impossibile determinazione. E' la valutazione della persona in situazione a fornire la risposta se il minore sia in grado oppure no di dare disposizioni anticipate in ordine al trattamento. Non si risolve il problema delegando ad altri, siano i genitori sia il tutore, la decisione, con la consolazione che questi devono tener conto della volontà del minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità (art. 3, comma 2, dis. di legge).

In realtà, altro è tenere conto altro è decidere in proprio.

Perciò, vanno salutate con favore le decisioni giurisprudenziali (è proprio il caso Englaro) che hanno riconosciuto ultrattività alla volontà del minore, quale cristallizzata nel tempo, sia pure in una delicata situazione in cui una volontà negativa alle cure espressa in periodo antecedente all'acquisto della capacità di agire divenga poi vincolante non già per effetto della sua reiterazione da parte dell'autore ormai maggiorenne, ma della ricostruzione che di essa faccia il legale rappresentante in epoca successiva al raggiungimento della maggiore età.

6. Quanto al contenuto delle disposizioni anticipate, la persona ha il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario o di revocare il



consenso già prestato. La dizione adoperata è onnicomprensiva, ma il legislatore del disegno è consapevole delle diatribe, dei contrasti insorti soprattutto intorno ad una specifica situazione. La nutrizione e l'idratazione artificiali sono presidi vitali, dunque da somministrare al paziente anche contro a sua volontà, oppure sono dei trattamenti sanitari? E' inutile che qui ricordi le prese di posizione, le polemiche insorte al riguardo. Ora, la legge pone termine alla questione, prescrivendo che la nutrizione e l'idratazione artificiali, cioè la somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici, sono trattamenti sanitari (art. 1, comma 5, dis. di legge). Ne consegue che essi possono essere rifiutati dal paziente cosciente ovvero inseriti nell'elenco dei rifiuti previsti nelle DAT.

D'altro canto, si fa strada anche nel campo che più ha avversato tale soluzione – basti fare riferimento alla presa di posizione del Papa pochi giorni fa – la convinzione che i trattamenti, le cure mediche devono essere proporzionati al fine che si persegue, senza accanimenti terapeutici ma neanche senza derive eutanasiche.

7. Residuano taluni profili di natura tecnica. Il problema non attiene più alla qualificazione giuridica delle DAT: si tratta sicuramente di un negozio giuridico, ma che non possiamo definire atipico nel momento in cui con l'approvazione del disegno di legge l'atipicità si trasforma in tipicità.

Piuttosto, è da rilevare il grado di solennità perseguito dal legislatore, allorché per la forma prevede l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata o consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio di stato civile del comune di residenza (art. 4, comma 6) : *tertium non datur*. Laddove, com'è noto, per il normale testamento, che opera prevalentemente in campo patrimoniale, è prevista la forma olografa, per di più ampiamente diffusa nella prassi.

Il marcato profili formalistico delle DAT si giustifica, forse, per la finalità di tutela, di protezione che si vuole assicurare al disponente, tenuto conto che in tal modo si stabilisce in maniera certa il *dies a quo* valgono tali disposizioni, senza necessità quindi di un loro rinnovo e fatta sempre salva la possibilità di una loro revoca.

Ora, l'attenzione deve appuntarsi sulla nomina del fiduciario, figura investita del difficile e delicato compito di assicurare il mantenimento dell'alleanza terapeutica anche quando una delle due parti, il paziente, non sia in grado di esprimersi. A tanto provvede la normativa *in fieri* con l'art. 4, commi 1 e ss.

Interessante semmai è osservare che, per il passato, si è sostenuta la tesi della non necessità di una normativa apposita, dal momento che l'applicazione dell'art. 408 c.c. sofferiva ampiamente alla bisogna. In altri termini, la previsione che l'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato in previsione della propria eventuale futura incapacità avrebbe reso superflua l'introduzione del c.d. testamento biologico.



Ma le differenze sono notevoli. A cominciare dal dato testuale. L'art. 408 discorre di designazione, formula che rinvia ai poteri del giudice tutelare, il quale nomina, se lo ritiene opportuno, il designato, ma può decidere altrimenti. Al contrario, il disegno di legge usa la formula indica, che ha ben altra e intuitiva valenza.

Senza considerare che – ed è aspetto oltremodo rilevante – la funzione è diversa: composita, per dir così, quella dell'amministratore di sostegno; esclusivamente indirizzata a realizzare il diritto all'autodeterminazione quella del fiduciario indicato nelle DAT.

Singolare è, in argomento, la disposizione del comma 40 dell'art. 1 della legge n. 76 del 2016: ciascun convivente può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati, in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute, e ciò può fare in forma scritta e autografa (comma 41).

Taluno ha visto in questa norma una sorta di precursore delle dichiarazioni anticipate di trattamento, con l'ulteriore vantaggio dell'estrema semplicità della forma: una lettera scritta di pugno del disponente. Anche se le note difficoltà di prova hanno consigliato, poi, nella prassi di ricorrere all'atto notarile.

La dottrina in esame si chiede argutamente se si tratta di *felix culpa* o di astuta insinuazione, concludendo che non ha importanza stabilire l'una o l'altra alternativa: quel che rileva è che si ha un modello di DAT. Sì che quando si dovrà scegliere cosa fare per disporre anticipatamente in materia di trattamenti sanitari, si hanno due possibilità: o attenersi allo schema delineato dal disegno di legge oppure seguire la più semplice via di indicare il coniuge, il partner, il convivente come proprio rappresentante.

Alla fine di tutte queste contrastanti, complesse situazioni per noi residua un interrogativo di fondo. *Quid est veritas?*, chiede Ponzio Pilato a Gesù Cristo. *Est vir qui adest*. La risposta: l'uomo, la persona che hai di fronte.

Ebbene, il legislatore, il giurista, l'interprete nelle sue riflessioni deve ben meditare su tale verità.