

Caterina Di Costanzo
Assegnista di ricerca presso il
Dipartimento di Scienze Giuridiche
Università degli Studi di Firenze

La tutela dei diritti fondamentali dei soggetti incapaci nella legge n. 219 del 2017. Alcune riflessioni a margine dell'ordinanza del giudice tutelare del Tribunale di Pavia del 24 marzo 2018

ABSTRACT: La questione di legittimità costituzionale viene sollevata dal giudice tutelare del Tribunale di Pavia in relazione ai commi 4 e 5 dell'art. 3 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza sanitaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato. Il parametro costituzionale di riferimento è costituito dalle norme previste negli artt. 2, 3, 13, 32 della Costituzione. Sono molteplici le questioni, che sorgono nell'ambito del quesito posto, affrontate nell'ordinanza di rimessione del giudice tutelare. Tali questioni poste dal giudice tutelare toccano alcuni aspetti normativi centrali della legge 219, fra cui, uno fondamentale, quello della tutela delle persone più fragili e vulnerabili, tutela prevista dall'art. 3 della legge 219 che riguarda minori e incapaci.

ABSTRACT:

The question of constitutional legitimacy is raised by the tutelary judge of the Court of Pavia in relation to paragraphs 4 and 5 of art. 3 of Law 219/2017 in the part in which they establish that the administrator, whose appointment provides for health care or exclusive representation in the health sector, in the absence of advance treatment provisions, may refuse, without the authorization of the tutelary judge, the necessary treatments to keep the patient alive. The constitutional parameter of reference is constituted by the norms foreseen in the articles. 2, 3, 13, 32 of the Constitution. There are many questions, arising in the context of the constitutional legitimacy question posed, addressed in the order of the tutelary judge to Constitutional Court. These questions put by the tutelary judge touch on some central normative aspects of law 219, among which, one fundamental, that of the protection of the most vulnerable and vulnerable people, provided for by art. 3 of the law 219 concerning minors and incapacitates.

Sommario: 1. Aspetti introduttivi sul caso. — 2. Le questioni poste nell’ordinanza di rimessione del giudice tutelare. — 3. Alcune sentenze rilevanti in materia. — 4. Le norme sui minori e gli incapaci previste dall’art. 3 della legge 219 del 2017. – 5. Considerazioni conclusive.

1. Aspetti introduttivi sul caso

L’ordinanza in questione è stata pronunciata dal giudice tutelare del Tribunale di Pavia il 24 marzo 2018 nell’ambito di un procedimento di amministrazione di sostegno a favore di un paziente in stato vegetativo.

La vicenda nel cui contesto si colloca la proposizione della questione di legittimità costituzionale trova la sua origine nel procedimento relativo alla nomina dell’amministratore di sostegno e si sviluppa nell’arco di dieci anni fino al febbraio del 2018. In tale data si colloca l’accertamento della definitiva perdita delle capacità residue in capo all’amministrato che pone l’esigenza, ai sensi dell’art. 407 comma 4 c.c., di integrare i poteri dell’amministratore inizialmente previsti. Il paziente beneficiario si trova “in stato vegetativo in esiti di stato di male epilettrico in paziente affetto da ritardo mentale grave da sofferenza cerebrale perinatale in sindrome disforica” e “portatore di PEG”²⁸. Quindi si tratta di un paziente incapace di intendere e volere sin dalla nascita.

Nella fattispecie la prima nomina dell’amministratore di sostegno non aveva previsto competenze in ambito sanitario a favore del beneficiario. Il giudice tutelare, all’esito di una verifica sugli atti e mediante esame del beneficiario, integra il primo provvedimento di nomina dell’amministratore di sostegno con l’attribuzione di una rappresentanza esclusiva in ambito sanitario. La valutazione dell’inesistenza di residue capacità in capo all’amministrato ha pertanto condotto il giudice tutelare a decidere

²⁸ La PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) consiste nella nutrizione artificiale del paziente attraverso l’applicazione chirurgica di una sonda che collega lo stomaco all’esterno.

per la forma di amministrazione di sostegno capace di incidere maggiormente sui poteri e le facoltà del paziente beneficiario.

Nel caso specifico il giudice tutelare, chiamato ad applicare l'art. 3 della legge 219/2017 e, pertanto, a tracciare il perimetro dei poteri conferiti all'amministratore di sostegno, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento da parte del beneficiario, solleva questione di legittimità costituzionale in riferimento agli ultimi due commi della norma menzionata²⁹.

2. Le questioni poste nell'ordinanza di rimessione del giudice tutelare

La questione di legittimità costituzionale viene sollevata dal giudice tutelare in relazione ai commi 4 e 5 dell'art. 3 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza sanitaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato³⁰. Il parametro costituzionale di riferimento è costituito dalle norme previste negli artt. 2, 3, 13, 32 della Costituzione.

Sono molteplici le questioni, che sorgono nell'ambito del quesito posto, affrontate nell'ordinanza di rimessione del giudice tutelare. Le prime sono di ordine interpretativo e altre di ordine logico-normativo.

Il giudice tutelare, in riferimento alle norme della cui costituzionalità dubita, affronta dapprima l'individuazione della natura delle cure che possono essere fatte oggetto di rifiuto. L'interpretazione del giudice tutelare è di tipo letterale ed è diretta a ricavare la tipologia di cure che possono costituire oggetto del rifiuto attraverso una esegesi letterale della stessa norma. L'art. 3 comma 5 richiama espressamente, mediante una

²⁹ La legge 219 del 22 dicembre del 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" è entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

³⁰ Sull'amministrazione di sostegno si vedano G. E. Napoli, *Strumenti di protezione della persona*, Napoli, 2017; R. Rossano, *Diritti delle persone con disabilità, autonomia dell'individuo e nuove forme di tutela*, in G. Gioffredi (a cura di), *Studi su bioetica e diritto internazionale*, Napoli, 2016; A. Farolfi, *Amministrazione di sostegno. Casistica e formule*, Milano, 2014.

formulazione indiretta, la generalità dei trattamenti sanitari che sono riconducibili alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) disciplinate dall'art. 4 della legge 219. Pertanto, l'oggetto del rifiuto deve essere ricostruito proprio in riferimento a quanto può costituire contenuto delle DAT e, consequenzialmente, riguardare anche trattamenti necessari al mantenimento in vita del beneficiario, quali l'idratazione e l'alimentazione artificiale.

Il giudice tutelare poi affronta il problema della natura della dichiarazione di rifiuto delle cure. Occorre specificare che il rifiuto delle cure e l'interruzione delle cure rappresentano una estrinsecazione negativa del principio del consenso informato che si fonda sulla relazione di cura e di fiducia fra medico e paziente³¹.

La dichiarazione di consenso e dissenso alle cure – che include il rifiuto e la rinuncia alle cure – possiedono alcuni elementi qualificanti in comune. Innanzitutto, la distinzione fra fase formativa della volontà e fase espressiva della volontà. Anche la dichiarazione di rifiutare le cure attiene, secondo il giudice tutelare di Pavia, a due momenti fondamentali: il primo concernente la formazione della volontà della persona e quello della manifestazione della volontà³². Il dissenso informato, ancor più quando si tratti di rifiutare cure salvavita, viene qualificato dall'ordinanza come diritto personalissimo che non ammette la possibilità di trasferire a terzi l'esercizio della

³¹ In questo senso, la previsione contenuta nell'art. 1 della legge 219 secondo cui la relazione di cura e di fiducia fra medico e paziente si fonda sul consenso informato contiene un refuso logico-giuridico poiché la previsione dovrebbe essere formulata in maniera rovesciata. Infatti, occorre specificare che è il consenso e la sua estrinsecazione negativa – cioè il dissenso alle cure – che si fondano sulla relazione di cura e di fiducia. Questo implica che il rifiuto e l'interruzione delle cure si inseriscano all'interno della relazione di cura e di fiducia e non ne costituiscono una interruzione o un ostacolo – come si evince tra l'altro dall'art. 1 comma 5 della legge 219 quando afferma “Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”. Sul consenso informato la letteratura è ad oggi sterminata, per i contributi più recenti si veda AA. VV., Forum, *La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018; G. Azzoni, *Il consenso informato: genesi, evoluzione, fondamenti*, in *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, a cura di C. Viafora, Franco Angeli Edizioni, Milano, 2015; F. D. Busnelli, *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo diritto civile*, 2016; S. Cacace, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; V. Calderai, *Consenso informato*, in *Enc. dir., Ann.*, Milano, 2015; L. Orsi, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018; C. Pardini, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I.

³² Cfr. Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pag. 5.

prima fase soggettiva della formazione della volontà³³, essendo possibile invece la delega a terzi delle competenze attinenti alla seconda fase consistente nella espressione e manifestazione della volontà.

Una terza questione affrontata nell'ordinanza del giudice riguarda la coerenza interna della legge per quanto concerne la garanzia dei diritti previsti dalla legge in relazione alla tutela delle persone che presentano situazioni di maggiore fragilità e vulnerabilità.

In particolare, il giudice tutelare ravvisa una condizione di irragionevole trattamento e incoerenza interna nelle norme della legge 219. La legge 219 infatti ha fra i suoi obiettivi quello di rafforzare i diritti e l'autodeterminazione delle persone in materia sanitaria e questo obiettivo è suscettibile di divenire maggiormente denso di significato se rapportato alla esigenza di tutelare le persone più fragili e vulnerabili. Tuttavia, il giudice tutelare di Pavia rileva che l'esercizio delle prerogative correlate alla condizione di incapacità così come disciplinata dall'art. 3 condurrebbe a un affievolimento dei diritti fondamentali, come il diritto all'autodeterminazione e il diritto alla salute. La legge determinerebbe un effetto in questo senso distorsivo privando gli incapaci di garanzie procedurali adeguate che consentano una vigilanza sull'esercizio dei diritti e delle competenze previsti nella legge. Una tutela costituzionalmente orientata dovrebbe, così come argomentato nell'ordinanza in parola, garantire il diritto all'incapace e prevedere modalità di esercizio del diritto che consentano il rispetto dei principi costituzionali vigenti in materia, soprattutto in situazioni nelle quali sono in discussione diritti e valori fondamentali della persona, quale la vita, la salute psico-fisica, l'autodeterminazione e la dignità³⁴.

In particolare, la previsione dell'art. 3 comma 5 della legge 219 per cui l'accesso al giudice tutelare, in materia di rifiuto delle cure, vi è solo in un caso – ossia quello del conflitto fra amministratore di sostegno e medico che esprime una opposizione in riferimento a cure, sulle quali l'amministratore di sostegno dichiara una opzione di rifiuto, ma che il medico, invece, ritiene siano appropriate e necessarie - viene

³³ Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pagg. 5 ss.

³⁴ Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, passim.

considerato nell'ordinanza una modalità inadeguata e non pienamente conforme alle garanzie previste dalla Costituzione in materia³⁵.

I motivi sulla cui base l'intervento di un giudice, soggetto terzo e imparziale che possiede, in aggiunta, una adeguata distanza rispetto al caso da affrontare, appare, nelle parole dell'ordinanza, costituzionalmente necessario, sono molteplici³⁶.

Innanzitutto, in materia di rifiuto delle cure operano principi estremamente soggettivi, venendo in considerazione valutazioni personali legate alle convinzioni religiose, filosofiche e inclinazioni culturali rispetto alle quali difficilmente si attagliano criteri oggettivi.

Il rifiuto delle cure dovrebbe pertanto promanare direttamente dall'interessato incapace. L'intervento dell'amministratore di sostegno dovrebbe pertanto essere limitato alla individuazione della volontà e alla trasmissione della volontà dell'interessato.

Al fine di rispettare questi principi generali enucleati anche in giurisprudenza³⁷, occorre che vi siano le disposizioni anticipate di trattamento o sia possibile ricostruire la volontà del soggetto. Per quanto concerne il secondo caso, se il diritto di rifiutare le cure è un diritto personalissimo che non può essere delegato, in assenza di DAT, occorre ricostruire i desideri e le volontà precedentemente espresse dalla persona interessata. Considerata la delicatezza dell'operazione, il giudice di Pavia afferma che, in questo caso, occorre fare riferimento all'intervento necessario di un giudice.

In questo ambito, l'intervento di un soggetto terzo e imparziale che svolga una funzione di controllo sulla decisione dell'amministratore di sostegno ha la funzione garantista di verificare la conformità della decisione alla presunta volontà del rappresentato.

Nell'ipotesi ulteriore in cui la persona non è mai stata capace di intendere e volere e quindi non si è mai formata una volontà in materia di fine vita, come nel caso specifico in questione, il giudice tutelare di Pavia ritiene che la volontà

³⁵ Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pag. 8.

³⁶ Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pagg. 7 ss.

³⁷ Si veda su alcune sentenze rilevanti in materia il paragrafo infra.

dell'amministratore non possa sostituirsi a quella dell'amministrato senza un vaglio preliminare e necessario del giudice tutelare che verifichi la legittimità della decisione in riferimento al migliore interesse dell'incapace e alla garanzia dei suoi diritti.

In assenza di tale controllo e funzione autorizzatoria del giudice tutelare, l'amministratore di sostegno eserciterebbe in maniera autonoma il diritto personale di rifiutare le cure con il solo limite della valutazione di necessità e appropriatezza delle cure da parte del medico.

In questo caso il diritto di rifiutare le cure sarebbe oggetto di una delega che comporterebbe la disponibilità del diritto di rifiutare cure salvavita e, conseguentemente, la disponibilità del diritto alla vita.

Da questo punto di vista, emerge la rilevanza dei parametri costituzionali menzionati, artt. 2, 13, 32 della Costituzione. Sulla base di queste norme viene ricostruito un diritto all'autodeterminazione che è personale, inviolabile, fondamentale e relazionale. Il diritto in questione trova le sue basi e si esprime attraverso la lente dell'identità esistenziale dell'interessato.

Anche l'ipotesi nella quale sia il medico a esprimere la valutazione finale sul rifiuto delle cure contraddice il carattere personale e soggettivo del diritto a rifiutare le cure. La valutazione di appropriatezza e necessità delle cure costituisce, infatti, un giudizio tecnico che non si sovrappone alle valutazioni personali, in riferimento a giudizi e orientamenti su vita, morte e dignità, impattanti sul rifiuto delle cure necessarie al mantenimento in vita.

Una quarta questione affrontata nell'ordinanza attiene alla coerenza (questa volta) esterna della legge rispetto alle previsioni normative esistenti in materia nell'ordinamento giuridico italiano.

Questo rilievo di irragionevolezza della legge viene fatto derivare dal fatto che gli artt. 374 e 375 c.c., richiamati dall'art. 411 c.c. per la disciplina dell'amministratore di sostegno, prescrivono come necessaria l'autorizzazione del giudice tutelare ai fini del compimento degli atti indicati. L'irragionevolezza sta nel fatto che l'autorizzazione del giudice è prevista come obbligatoria nel caso di atti compiuti nella sfera economico-patrimoniale e non è prevista nel caso di rifiuto delle cure. Il giudice

tutelare segnala come in ordine alla domanda di separazione avanzata dall'amministratore di sostegno per conto del beneficiario, la giurisprudenza qualifichi tale domanda come atto personalissimo e quindi ne faccia derivare la necessità di una autorizzazione del giudice.

Risulterebbe, in sintesi, una disciplina che prevede la predisposizione di minori garanzie per situazioni soggettive fondamentali quali il diritto alla vita, all'autodeterminazione e alla dignità umana rispetto a diritti che attengono alla sfera economica-patrimoniale del soggetto.

3. Alcune sentenze rilevanti in materia

I provvedimenti giudiziali in materia di rifiuto delle cure da parte di persone incapaci fanno emergere alcune problematiche fondamentali rispetto alla questione in discorso. In questa sede faremo riferimento soltanto ad alcuni provvedimenti, abbastanza recenti, che riteniamo rilevanti per la specifica questione trattata.

Una prima pronuncia interessante è rappresentata dall'ordinanza n. 4362/2017 del G.I.P. di Tivoli che affronta i temi della possibilità e delle modalità per far valere l'autodeterminazione di un paziente che non sia più in grado di manifestarla e dell'eventuale responsabilità del medico che non rispetti la manifestazione di volontà.

Anche in questo caso la paziente, ancora cosciente, aveva espresso in forma scritta il dissenso alle emotrasfusioni. A seguito della perdita di coscienza, il sanitario aveva comunque effettuato i trattamenti cosicché il marito dell'interessata aveva chiesto ed ottenuto dal giudice tutelare, la nomina di un amministratore di sostegno che facesse valere l'autodeterminazione terapeutica.

A fronte del peggioramento delle condizioni della paziente, l'amministratore di sostegno aveva confermato le volontà della stessa e negato il consenso ad ulteriori trasfusioni, sollevando il medico e la struttura ospedaliera da qualsiasi responsabilità. Il sanitario aveva, tuttavia, effettuato le trasfusioni ritenute necessarie, invocando lo stato di necessità.

Il p.m. aveva quindi avviato un procedimento per abuso d'ufficio a carico del medico che aveva agito in violazione del rifiuto alle cure. Il giudice per le indagini

preliminari, con l'ordinanza in esame, aveva invece disposto l'archiviazione del procedimento per il delitto di abuso d'ufficio, ordinando però l'iscrizione nel registro delle notizie di reato per le diverse fattispecie di violenza privata (art. 610 c.p.) e mancata esecuzione dolosa di un provvedimento del giudice (art. 388, comma 2, c.p.). Come noto, la nota sentenza della Corte di Cassazione sul caso Englaro ha chiarito da tempo che il principio del consenso informato ha come suo corollario anche il riconoscimento di rifiutare le cure e di interromperle anche nella fase terminale³⁸. Là dove la persona, come nel caso, sia in stato di incapacità di esprimere la sua volontà, il compito attribuito al tutore è quello di ricostruire “la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce”³⁹. L'intervento del giudice nel caso di soggetto incapace è descritto come l'espressione di “una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace; e, all'esito di un giudizio effettuato secondo la logica orizzontale compositiva della ragionevolezza, la quale postula un ineliminabile riferimento alle circostanze del caso concreto, si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore”⁴⁰. La decisione del giudice può manifestarsi come autorizzazione solo alla presenza di determinate circostanze quali l'impossibilità, sulla base delle evidenze scientifiche esistenti, di un recupero da parte della persona delle capacità di intendere e volere e “sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad 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”⁴¹.

³⁸ Corte di Cassazione – Sezione prima civile – sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748.

³⁹ Punto 7.5 dei Motivi della decisione, Corte di Cassazione, sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748.

⁴⁰ Punto 8 dei Motivi della decisione, Corte di Cassazione.

⁴¹ Punto 8 dei Motivi della decisione, Corte di Cassazione.

Per quanto concerne i minori la giurisprudenza in materia di rifiuto delle cure, precedente all'entrata in vigore della legge 219/2017, può essere considerata copiosa⁴². In questo contesto, faremo riferimento, ancora una volta, soltanto ad alcune sentenze che ci sembrano dire qualcosa anche in relazione al caso in questione. Il Tribunale di Roma, con la sentenza n. 13262/2017, si è espresso sul caso di una neonata che, a causa di un grave stato anemico, aveva perso le falangi, ed alla quale, a fronte del rifiuto (scritto in cartella) da parte del padre ed in attesa dell'autorizzazione del Tribunale dei minori, non erano inizialmente state effettuate le trasfusioni. La madre della neonata, che al momento del parto aveva espresso il dissenso alle trasfusioni, aveva quindi chiesto la condanna dell'ospedale al risarcimento del danno subito da quest'ultima a causa del ritardato trattamento emostrasfusionale che avrebbe probabilmente evitato la menomazione. Secondo la parte attrice i sanitari, nonostante il dissenso dei genitori, avrebbero potuto e dovuto comunque procedere all'immediata trasfusione a fronte dello stato di necessità a tutela dell'integrità psicofisica.

A fronte dell'iniziale dissenso alle cure espresso dai genitori, il Tribunale di Roma ha però escluso la responsabilità risarcitoria in quanto i medici, che pur avevano attivato prontamente la procedura per chiedere al Tribunale minorile l'autorizzazione alle cure, in attesa della stessa non avrebbero potuto intervenire invocando lo stato di necessità. Secondo i giudici, infatti, tale esimente avrebbe potuto operare solo in caso di un pericolo di vita imminente per la neonata che, nel caso di specie, invece non sussisteva.

Nella sentenza del Tribunale per i minori di Milano del 30 marzo 2010⁴³ viene affermato che non è possibile sostenere che i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò vale specialmente quando il minore abbia raggiunto una età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire.

⁴² Si veda L. Lenti, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, vol. III, Milano, 2011, pp. 439 ss.; G. C. Turri, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, 2000, n. 3; M. Tomasi, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza, cultura*, in *Quaderni costituzionali*, 2017, n. 4.

⁴³ La sentenza è reperibile all'indirizzo telematico http://www.edscuola.it/archivio/norme/varie/sentribminmi579_10.pdf.

Argomentando diversamente, infatti, si giungerebbe alla privazione di diritti personalissimi sulla base della sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale, giungendo al paradosso che il soggetto legalmente incapace ma naturalisticamente capace non possa decidere della propria salute, mentre il soggetto legalmente capace ma non capace dal punto di vista della capacità naturale, per il tramite dell'istituto dell'amministratore di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione.

La sentenza citata richiama in motivazione una sentenza del Tribunale costituzionale spagnolo del 18 luglio 2002 n. 154, interessante ai nostri fini. La sentenza viene pronunciata nel caso di un minorenne che rifiutava fermamente le trasfusioni di sangue e nella quale viene riconosciuto un principio di autodeterminazione 'forte' nel senso che *«..al di là delle ragioni religiose[...]riveste particolare interesse il fatto che il minore, opponendosi ad un'ingerenza estranea sul proprio corpo, stava esercitando un diritto di autodeterminazione che ha per oggetto il proprio corpo»*.

In riferimento all'applicazione della norma dell'art. 3 comma 5 sono intervenuti recentemente alcuni provvedimenti giudiziari. Il primo è quello del giudice tutelare del Tribunale di Vercelli emesso nell'ambito dell'individuazione dei poteri e delle competenze dell'amministratore di sostegno nominato a favore di una persona affetta da psicosi schizofrenica⁴⁴.

Il giudice tutelare del Tribunale di Vercelli in data 31 maggio 2018 afferma che il legislatore è incorso in una svista quando non ha inserito fra le ipotesi di ricorso al giudice tutelare il possibile contrasto fra amministratore e amministrato. Nel caso di contrasto, secondo il giudice tutelare di Vercelli, la possibilità in capo al beneficiario di ricorrere al giudice tutelare deve essere prevista in via pretoria attraverso una interpretazione costituzionalmente conforme della legge, oltre che attraverso una interpretazione estensiva dell'art. 410 c.c.

Il secondo provvedimento è quello del giudice tutelare del Tribunale di Modena che nel marzo 2018, nell'ambito della istituzione di un'amministrazione di sostegno anche per la prestazione del consenso informato alle cure, affronta alcune problematiche

⁴⁴ Tribunale di Vercelli, Ufficio del Giudice Tutelare, 31 maggio 2018.

contigue al tema che ci occupa⁴⁵. Il giudice tutelare del Tribunale di Modena si sofferma sulla valenza dell'amministrazione di sostegno in ambito sanitario. La persona beneficiaria nel caso presentava una completa incapacità poiché si trovava ricoverata nel reparto di rianimazione, in stato di incoscienza e tracheotomizzata, con sondino nasogastrico per alimentazione e idratazione. Il giudice individua dunque nella rappresentanza esclusiva della beneficiaria l'istituto di riferimento per il caso di specie. Su tale istituto il giudice ricorda che in ambito di rappresentanza in materia di atti personalissimi la Corte di Cassazione ha chiarito che il rappresentante legale può esprimere il consenso a condizione che venga perseguito il best interest della persona beneficiaria e venga ricostruita la volontà precedentemente espressa⁴⁶, con ciò facendo riferimento come criterio orientativo all'art. 6 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997.

4. Le norme sui minori e gli incapaci previste dall'art. 3 della legge 219 del 2017

La questione di legittimità costituzionale e l'articolazione dell'argomentazione giuridica del giudice tutelare toccano alcuni aspetti normativi centrali della legge 219, fra cui, uno fondamentale, quello della tutela delle persone più fragili e vulnerabili, tutela prevista dall'art. 3 della legge 219 che riguarda minori e incapaci.

I problemi posti dal giudice tutelare hanno la capacità di porre in discussione l'impianto stesso dell'art. 3 sui minori e incapaci della legge 219. I regimi delineati nella norma sono, infatti, rappresentati da configurazioni simmetriche, sia per quanto concerne i minori che per quanto concerne gli interdetti e i beneficiari di amministrazione di sostegno.

Le previsioni normative lì previste sono costruite in maniera speculare per le varie figure che possono rientrare, a seconda dei casi, nella ampie categorie costituite dai rappresentanti leali e dai soggetti rappresentati⁴⁷. La norma si apre, al primo comma,

⁴⁵ Tribunale di Modena, Ufficio del Giudice Tutelare, 23 marzo 2018.

⁴⁶ Il riferimento è Corte di Cassazione, 21748 del 16 ottobre 2007.

⁴⁷ Le ampie categorie del rappresentante legale e del rappresentato includono rispettivamente esercenti la responsabilità genitoriale, tutori, amministratori di sostegno e minori, interdetti e beneficiari di amministrazione di sostegno.

con la valorizzazione delle capacità di comprensione e decisione di minori e incapaci. La norma chiarisce, al comma successivo, che il consenso o il dissenso alle cure in relazione ai minori deve essere espresso (manifestato?) dall'esercente la responsabilità genitoriale o dal tutore che deve tenere in considerazione, sulla base dell'età e del grado di maturazione⁴⁸, la volontà del minore, avendo come obiettivo la tutela della salute psico-fisica del rappresentato e la tutela della sua dignità⁴⁹. Il comma 3 riguarda le persone interdette ed è costruito in maniera perfettamente speculare. Nel caso di interdizione si prevede che l'interdetto debba essere sentito ove possibile e che il tutore debba provvedere "avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità". Il comma 4 riguarda l'inabilitato che esprime in maniera diretta il proprio consenso o dissenso alle cure e l'amministrazione di sostegno. Quest'ultimo istituto, introdotto nel nostro ordinamento con la legge n. 6 del 2004, rappresenta uno strumento flessibile capace di essere modellato sulle esigenze delle persona beneficiaria e alternativo ai provvedimenti di interdizione e inabilitazione che, nelle intenzioni del legislatore, dovrebbero permanere come istituti residuali. Il ventaglio dei poteri conferiti all'amministratore di sostegno deve essere individuato concretamente dal provvedimento del giudice che nomina l'amministratore di sostegno e contestualmente stabilisce natura e tempi nell'applicazione dell'istituto ai singoli casi. Nella lettera dell'art. 3 comma 4 della legge 219, il consenso/dissenso al trattamento è espresso anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, a seconda che si tratti di assistenza necessaria rappresentanza esclusiva, e deve tener conto della

⁴⁸ Si tratta di categorie molto ampie se si pensa alla diversità che ci può essere fra le varie fasce di età che ricadono nel contenitore giuridico della minor età che nel nostro ordinamento rappresenta la soglia che si oltrepassa con il compimento dei 18 anni cui corrisponde la titolarità, nel nostro ordinamento, della capacità di agire. Anche la categoria degli incapaci costituisce una categoria ampia poiché include una pluralità di situazioni che fanno riferimento alle macro categorie previste dalla norma (interdizione, inabilitazione, amministrazione di sostegno) ma inevitabilmente intercetta condizioni più sfumate che possono attenere, ad esempio, alla parziale o totale incapacità di intendere e volere non sancita da un provvedimento giudiziale.

⁴⁹ Tali diritti-valori, come noto, sono capaci di entrare in collisione nell'ambito sanitario e il loro bilanciamento non è di facile e immediata soluzione. Proprio la questione del bilanciamento fra i diritti menzionati impatta sulla tutela concreta delle persone che presentano situazioni di fragilità e vulnerabilità. Si veda sul punto, A. Pirozzoli, *Dignità. Le contraddizioni*, in *Scritti in onore di G. Silvestri*, III, Torino, 2016, 1785 ss.; R. Bin, *Critica della teoria dei diritti*, FrancoAngeli, Milano, 2018, passim; G. Turco, *Dignità e diritti. Un bivio filosofico-giuridico*, Giappichelli, Torino, 2017; G. Turco, *Dignità e diritti. Un bivio filosofico-giuridico*, Torino 2017; F. Politi, *Diritti sociali e dignità umana nella Costituzione Repubblicana*, Torino, 2018.

volontà del beneficiario sulla base del grado di capacità di intendere e volere di cui questi dispone.

Considerata la specularità delle previsioni normative in materia di minori e incapaci, si può prevedere che la decisione della Corte costituzionale avrà effetti non solo in riferimento all'esercizio dei poteri e delle competenze dell'amministratore di sostegno ma anche in relazione all'esercizio delle prerogative di rappresentanti legali di minori e di interdetti.

Infatti, qualora il rappresentato, minore o interdetto, non risulti avere capacità di manifestare un volontà chiara in materia di consenso/dissenso alle cure, e qualora il rappresentante legale ritenga di rifiutare cure salvavita delle quali il medico dichiara la mancanza dei requisiti della appropriatezza e necessità, ci ritroveremmo nella stessa situazione delineata dall'ordinanza del giudice di Pavia e i principi che, in caso di accoglimento della questione di costituzionalità, potrebbero essere enunciati nella decisione della Corte costituzionale potrebbero richiedere una riformulazione sostanziale dell'art. 3 della legge 219.

Le problematiche che possono essere sollevate in relazione alla configurazione normativa delle tutele previste dall'art. 3 della legge 219 sono essenzialmente due: la prima concerne la mancata previsione dell'intervento necessario del giudice tutelare nel caso di contrasto fra rappresentante legale e rappresentato, sulla quale abbiamo visto *supra* una prima risposta data dal giudice tutelare del Tribunale di Vercelli; la seconda concerne la mancata previsione dell'intervento necessario del giudice tutelare in caso di rifiuto, espresso dal rappresentante legale di cure che il medico ritenga non necessarie e non appropriate. E' necessario ricordare che l'ordinanza di cui ci si occupa limita la questione di legittimità costituzionale al caso delle cure salvavita, poiché il procedimento relativo all'amministrazione di sostegno riguardava una persona di stato vegetativo e portatrice di PEG. Il giudice quindi chiede se la mancata previsione dell'intervento necessario del giudice tutelare nel caso significhi delega del diritto personalissimo di rifiutare le cure salvavita e quindi disposizione del diritto alla vita da parte di un terzo senza alcun controllo giurisdizionale sulla conformità di tale scelta al migliore interesse del paziente e alla garanzia dei suoi diritti fondamentali.

Occorre chiedersi, in aggiunta a questa specifica questione, se anche nei casi di consenso alle cure o di rifiuto delle cure, pure quando non siano salvavita, espresso dal rappresentante legale di una persona che non sia nelle condizioni di esprimere una volontà, non si verifichi una situazione capace di condurre comunque alla disposizione da parte di un terzo di un diritto fondamentale e personalissimo anch'esso, quale il diritto alla salute psico-fisica del rappresentato. In assenza di disposizioni anticipate di trattamento si potrebbe riproporre una problematica simile a quella qui analizzata e relativa alla legittimità della scelta del rappresentante in riferimento alla garanzia dei diritti fondamentali della persona rappresentata.

5. Considerazioni conclusive

La questione di legittimità costituzionale proposta dal giudice tutelare del Tribunale di Pavia tocca aspetti fondamentali concernenti la tutela della salute delle persone che possono presentare profili di fragilità e vulnerabilità. La legge 219 ha fornito una disciplina organica del consenso e del dissenso informato, recependo gli indirizzi fondamentali che si sono affermati nella giurisprudenza, nel codice di deontologia medica e nei documenti internazionali. In materia di tutela dei soggetti fragili, minori e incapaci, la legge 219 ha predisposto una disciplina omogenea e simmetrica che tuttavia all'esito di una analisi approfondita può mostrare alcune debolezze e la necessità di essere integrata sotto alcuni aspetti. Occorre specificare che l'argomentazione del giudice tutelare evidenzia lacune specifiche della disciplina prevista dall'art. 3 della legge 219. Innanzitutto, l'assenza di una previsione in caso di conflitto fra rappresentante legale e rappresentato. In secondo luogo, l'assenza di una previsione che disciplini il caso in cui la persona incapace non è nelle condizioni di esprimere una sua volontà con la conseguenza che sia in caso di consenso che di dissenso si verificherebbe la situazione, in assenza di DAT, per la quale vi è una delega a un soggetto terzo, il rappresentante legale, che ha il potere di decidere su diritti fondamentali, quali il diritto alla vita, il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione senza la previsione di una garanzia procedurale che consenta una ulteriore verifica della compatibilità della decisione con la garanzia dei diritti

della persona interessata. Tale garanzia procedurale, in armonia con la previsione dell'art. 3 comma 5 della legge 219, potrebbe essere rintracciata nell'intervento necessario e non meramente eventuale del giudice tutelare ma potrebbe essere anche disegnata nell'ordinamento in maniera differente. Una ipotesi che può essere richiamata è quella della procedura collegiale di valutazione che è stata prevista dalla legge francese sul fine vita⁵⁰ e che è prevista nel nostro ordinamento, secondo modalità simili, dalla legge sulla morte cerebrale⁵¹. Il collegio con una composizione tecnica, che potrebbe includere anche un bioeticista e un giurista, sarebbe chiamato a verificare la compatibilità della decisione proposta dal rappresentante legale con il migliore interesse del paziente. Una altra ipotesi, delineata recentemente da alcuni Autori, è quella della composizione degli eventuali conflitti che possono insorgere in materia di fine vita attraverso l'esercizio di una funzione di mediazione anziché di giurisdizione, seppure volontaria⁵². Tale funzione di mediazione dovrebbe essere esercitata da parte di soggetti terzi e indipendenti, quali i comitati di bioetica per la pratica clinica, oppure soggetti esperti e formati proprio per questo tipo di questioni specifiche.

Concludendo, quale che possa essere, all'esito del giudizio della Corte costituzionale, l'individuazione dei principi fondamentali e delle modalità procedurali eventualmente da integrare, è indubbio che l'ordinanza del giudice tutelare del Tribunale di Pavia evidenzia una lacuna importante in materia di garanzia dell'effettività dei diritti fondamentali in ambito sanitario delle persone maggiormente fragili e vulnerabili.

⁵⁰ Si tratta della legge n. 2016-87 del 2 febbraio 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

⁵¹ La prima legge che in Italia si occupa di morte cerebrale è la legge n. 644 del 1975. Successivamente la legge n. 578 del 1993 ha introdotto nuove norme sulla definizione di morte cerebrale e sui parametri di riferimento. I criteri e le procedure attualmente vigenti per la diagnosi di morte cerebrale sono previsti nel Decreto del Ministero della salute del 11 aprile 2008, "Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte". Il DM dell'11 aprile 2008 stabilisce che in presenza di determinate condizioni il medico della struttura sanitaria dà tempestiva comunicazione alla Direzione Sanitaria che avrà l'onere di convocare un collegio medico composto da un medico legale, un anestesista, un neurofisiopatologo. Il collegio medico nominato ha il compito di accertare la presenza, in contemporanea, delle condizioni necessarie ai fini della diagnosi di morte cerebrale, per almeno due volte, all'inizio e alla fine dell'osservazione che, in tutti i casi, ha una durata complessiva non inferiore alle 6 ore.

⁵² Si veda A. Simoncini D. Prosperi, *La legge non è la verità*, su *il Foglio* del 23 maggio 2018.