

## **Eluana è una persona che vive senza dipendere dalle macchine?**



### **SOMMARIO**

- Pag. 2 / Presentazione.
- Pag. 3 / La sentenza della Corte di Cassazione (16 ottobre 2007).
- Pag. 20 / Il decreto della Corte d'Appello di Milano (25 giugno 2008).
- Pag. 52 / Il discorso di Giovanni Paolo II (20 marzo 2004)
- Pagg.55-56 / Le risposte della Congregazione per la dottrina della fede  
a quesiti della Conferenza episcopale statunitense;  
la Nota di commento (1 agosto 2007).
- Pag. 60 / Il parere del Comitato nazionale per la Bioetica  
sull'alimentazione e l'idratazione di pazienti  
in stato vegetativo persistente (30 settembre 2005).
- Pag. 72 / Il parere del Comitato sulle  
"Dichiarazione anticipate di trattamento (18 dicembre 2003).

**Q**uesto dossier contiene materiali utili ad una riflessione “pubblica” sul caso di Eluana Englaro, la ragazza in stato vegetativo permanente dal 1992 e da allora nutrita attraverso sondino nasogastrico, che la Corte di Appello di Milano ha recentemente autorizzato a staccare.

Una riflessione “pubblica” (virtualmente davanti a, e condotta da tanti) comporta inevitabilmente la riduzione di valutazioni etiche spesso radicalmente in opposizione al comune orizzonte “giuridico”.

I testi proposti sono, precisamente, la sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007 e il successivo decreto della Corte di Appello di Milano del 25 giugno 2008. Il primo documento ha definito i binari logici e di diritto del secondo documento, col quale, conclusivamente, è stato autorizzato il distacco.

Eppure lo stesso mondo del diritto non può fare a meno di adeguate rappresentazioni e discussioni proprio intorno alle nostre differenti valutazioni morali e culturali fatte valere nelle diverse problematiche.

Il terzo documento proposto è il discorso di Giovanni Paolo II tenuto il 20 marzo 2004 al Congresso internazionale sui “trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo”. Ad integrazione le risposte della Congregazione per la Dottrina della Fede ad alcuni quesiti posti dalla Conferenza episcopale statunitense (assieme alle domande e alle risposte, un’articolata Nota di commento dell’organo vaticano).

Il dossier prosegue col parere del Comitato nazionale per la Bioetica (organo istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, rappresentativo dei diversi orientamenti scientifici e culturali) reso il 30 settembre 2005 in materia di alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente. Il documento è stato votato a maggioranza e comprende le osservazioni dei contrari. Dello stesso Comitato l’ultimo documento del dossier: il parere espresso il 18 dicembre 2003 in tema di Dichiarazioni anticipate di trattamento (o Testamento biologico).

Personalmente ho spontaneamente condiviso la posizione della Chiesa ambrosiana: “Eluana é una persona che vive senza dipendere dalle macchine”, e il suo invito a non agire “in base ad approcci emotivi e strumentali”.

Anticipo perciò alcuni linee problematiche, traendole in particolare dalla fondamentale sentenza della Cassazione.

Essa giunge alla conclusione che l’autorizzazione ad interrompere l’alimentazione e l’idratazione artificiali può essere sostanzialmente concessa (peraltro a due condizioni per il cui accertamento ha investito la Corte d’Appello del rinvio) in base a questa considerazione (pag.12 del dossier): che il diritto del singolo alla salute “come tutti i diritti di libertà implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire”.

Ciò verrebbe corroborato dall’art. 32 della Costituzione (“nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge...”), ma con una interpretazione che radicalizza ed allarga il diritto di rinuncia a quel determinato trattamento sanitario (considerato tanto poco tollerabile da mettere nel conto, con la sua rinuncia, la stessa morte), al diritto di rinuncia ad ogni possibile trattamento sanitario, attuale e soprattutto futuro (che la scienza medica sia riuscita a rendere eventualmente accettabile), al punto di identificarlo col diritto a morire.

Una conclusione francamente assai discutibile e del resto senza nessuna anche tenue possibilità di riscontro in fondamentali previsioni costituzionali al di fuori della nozione di trattamento sanitario evocata dall’art. 32.

E infatti (pag. 18 del dossier) la Corte di Cassazione non manca di proclamare: “Non v’è dubbio che l’idratazione e l’alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario”. Affermazione che tuttavia è messa in dubbio proprio dal citato documento del Comitato nazionale per la bioetica, che (pagg. 59 e 60 del dossier) afferma: le persone in stato vegetativo permanente sono “persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari”. Anche quando l’alimentazione e l’idratazione devono essere fornite da altre persone al paziente in stato vegetativo permanente per via artificiale “ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati atti medici o trattamenti medici in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale (...). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari (...)”. Infine, “se è poco convincente definire (l’alimentazione e l’idratazione artificiali) un atto medico, a maggior ragione si dovrebbe escludere che esse si configurino di norma come accanimento terapeutico”. Ma sul punto conviene, doverosamente, la stessa Corte di Cassazione.

Insomma, al di qua del mistero di una esistenza umana, c’è materia per una seria discussione intorno al comune bene giuridico, da promuovere sempre, nei limiti del possibile, a partire da qualche desiderio e intuizione di verità.

*Domenico Cella*

## SUPREMA CORTE DI CASSAZIONE

### SEZIONE I CIVILE

Sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748

#### SVOLGIMENTO DEL PROCESSO

1. – Con ricorso ex art. 732 cod. proc. civ., ZZZ YYY, quale tutore della figlia interdetta XXX YYY, ha chiesto al Tribunale di Lecco, previa nomina di un curatore speciale ai sensi dell'art. 78 cod. proc. civ., l'emanazione di un ordine di interruzione della alimentazione forzata mediante sondino nasogastrico che tiene in vita la tutelata, in stato di coma vegetativo irreversibile dal 1992. Il curatore speciale, nominato dal Presidente del Tribunale, ha aderito al ricorso.

Il Tribunale di Lecco, con decreto in data 2 febbraio 2006, ha dichiarato inammissibile il ricorso ed ha giudicato manifestamente infondati i profili di illegittimità costituzionale prospettati in via subordinata dal tutore e dal curatore speciale.

Né il tutore né il curatore speciale – hanno statuito i primi giudici – hanno la rappresentanza sostanziale, e quindi processuale, dell'interdetta con riferimento alla domanda dedotta in giudizio, involgendo essa la sfera dei diritti personalissimi, per i quali il nostro ordinamento giuridico non ammette la rappresentanza, se non in ipotesi tassative previste dalla legge, nella specie non ricorrenti. Inoltre, la mancata previsione normativa di una tale rappresentanza è perfettamente aderente al dettato costituzionale, e la lacuna non può essere colmata con una interpretazione costituzionalmente orientata.

Peraltro, anche ove il curatore o il tutore fossero investiti di tale potere, la domanda – ad avviso dei primi giudici - dovrebbe essere rigettata, perché il suo accoglimento contrasterebbe con i principi espressi dall'ordinamento costituzionale. Infatti, ai sensi degli artt. 2 e 32 Cost., un trattamento terapeutico o di alimentazione, anche invasivo, indispensabile a tenere in vita una persona non capace di prestarvi consenso, non solo è lecito, ma dovuto, in quanto espressione del dovere di solidarietà posto a carico dei consociati, tanto più pregnante quando, come nella specie, il soggetto interessato non sia in grado di manifestare la sua volontà. In base agli artt. 13 e 32 Cost. ogni persona, se pienamente capace di intendere e di volere, può rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico o nutrizionale fortemente invasivo, anche se necessario alla sua sopravvivenza, laddove se la persona non è capace di intendere e di volere il conflitto tra il diritto di libertà e di autodeterminazione e il diritto alla vita è solo ipotetico e deve risolversi a favore di quest'ultimo, in quanto, non potendo la persona esprimere alcuna volontà, non vi è alcun profilo di autodeterminazione o di libertà da tutelare. L'art. 32 Cost. porta ed esclude che si possa operare una distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute.

2. – Avverso tale decreto ha proposto reclamo alla Corte d'appello di Milano il tutore, chiedendo che, previa opportuna istruttoria sulla volontà di XXX, a suo tempo manifestata, contraria agli accanimenti terapeutici e, ove occorra, incidente di costituzionalità, venga ordinata l'interruzione dell'alimentazione forzata di XXX, in quanto trattamento invasivo della sfera personale, perpetrato contro la dignità umana. Il curatore speciale, costituitosi, ha chiesto l'accoglimento dell'impugnazione, ed ha proposto egli stesso reclamo, da intendersi anche come reclamo incidentale.

Il pubblico ministero ha concluso per la reiezione del reclamo, ritenendo condivisibili le argomentazioni poste dal Tribunale a fondamento del provvedimento impugnato.

3. – La Corte d'appello di Milano, con decreto in data 16 dicembre 2006, in riforma del provvedimento impugnato, ha dichiarato ammissibile il ricorso e lo ha rigettato nel merito.

3.1. – La Corte ambrosiana non condivide la decisione del Tribunale in punto di inammissibilità della domanda, giacché i rappresentanti legali di XXX domandano che sia il giudice a disporre l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, sul presupposto che tale presidio medico costituisca un trattamento invasivo dell'integrità psicofisica, contrario alla dignità umana, non praticabile contro la volontà dell'incapace o, comunque, in assenza del suo consenso. Secondo la Corte territoriale, ai sensi del combinato disposto degli artt. 357 e 424 cod. civ., nel potere di cura della persona, conferito al rappresentante legale dell'incapace, non può non ritenersi compreso il diritto-dovere di esprimere il consenso informato alle terapie mediche. La "cura della persona" implica non solo la cura degli interessi patrimoniali, quanto - principalmente - di quelli di natura esistenziale, tra i quali vi è indubbiamente la salute intesa non solo come integrità psicofisica, ma anche come diritto di farsi curare o di rifiutare la cura: tale diritto non può trovare limitazione alcuna quando la persona interessata non è in grado di determinarsi.

La presenza in causa – indicata come necessaria dalla Corte di cassazione con l'ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291 – del curatore speciale che si è associato alla richiesta del tutore supera ogni problema di possibile conflitto tra la tutelata ed il tutore.

E, in considerazione dello stato di totale incapacità di XXX e delle gravi conseguenze che la sospensione del trattamento in atto produrrebbe, il tutore o, in sua vece, il curatore speciale deve adire il giudice per ottenere l'interruzione.

3.2. - Nel merito, la Corte d'appello osserva che XXX – la quale non può considerarsi clinicamente morta, perché la morte si ha con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo – si trova in stato vegetativo permanente, condizione clinica che, secondo la scienza medica, è caratteristica di un soggetto che "ventila, in cui gli occhi possono rimanere aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare". Lo stato vegetativo di XXX è immutato dal 1992 – da quando ella riportò un trauma cranico-encefalico a seguito di incidente stradale – ed è irreversibile, mentre la cessazione della alimentazione a mezzo del sondino nasogastrico la condurrebbe a sicura morte nel giro di pochissimi giorni.

La Corte territoriale riferisce che dalle concordi deposizioni di tre amiche di XXX – le quali avevano raccolto le sue confidenze poco prima del tragico incidente che l'ha ridotta nelle attuali condizioni - emerge che costei era rimasta profondamente scossa dopo aver fatto visita in ospedale all'amico *Tizio*, in coma a seguito di un sinistro stradale, aveva dichiarato di ritenere preferibile la situazione di un altro ragazzo, *Caio*, che, nel corso dello stesso incidente, era morto sul colpo, piuttosto che rimanere immobile in ospedale in balia di altri attaccato ad un tubo, ed aveva manifestato tale sua convinzione anche a scuola, in una discussione apertasi al riguardo con le sue insegnanti suore.

Secondo i giudici del reclamo, si tratterebbe di dichiarazioni generiche, rese a terzi con riferimento a fatti accaduti ad altre persone, in un momento di forte emotività, quando XXX era molto giovane, si trovava in uno stato di benessere fisico e non nella attualità della malattia, era priva di maturità certa rispetto alle tematiche della vita e della morte e non poteva neppure immaginare la situazione in cui ora versa. Non potrebbe dunque attribuirsi alle dichiarazioni di XXX il valore di una personale, consapevole ed attuale determinazione volitiva, maturata con assoluta cognizione di causa. La posizione di XXX sarebbe pertanto

assimilabile a quella di qualsiasi altro soggetto incapace che nulla abbia detto in merito alle cure ed ai trattamenti medici cui deve essere sottoposto.

La Corte d'appello non condivide la tesi – sostenuta dal tutore ed avallata dal curatore speciale – secondo cui, di fronte ad un trattamento medico - l'alimentazione forzata mediante sondino nasogastrico - che mantiene in vita XXX esclusivamente da un punto di vista biologico senza alcuna speranza di miglioramento, solo l'accertamento di una precisa volontà, espressa da XXX quando era cosciente, favorevole alla prosecuzione della vita ad ogni costo, potrebbe indurre a valutare come non degradante e non contrario alla dignità umana il trattamento che oggi le viene imposto.

Innanzitutto perché, in base alla vigente normativa, XXX è viva, posto che la morte si ha con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. In secondo luogo perché – al di là di ogni questione inerente alla natura di terapia medica, di accanimento terapeutico (inteso come cure mediche svincolate dalla speranza di recupero del paziente) o di normale mezzo di sostentamento che si possa dare alla alimentazione forzata cui è sottoposta XXX – è indiscutibile che, non essendo XXX in grado di alimentarsi altrimenti ed essendo la nutrizione con sondino nasogastrico l'unico modo di alimentarla, la sua sospensione condurrebbe l'incapace a morte certa nel volgere di pochi giorni: equivarrebbe, quindi, ad una eutanasia indiretta omissiva.

Secondo i giudici del gravame, non vi sarebbe alcuna possibilità di accedere a distinzioni tra vite degne e non degne di essere vissute, dovendosi fare riferimento unicamente al bene vita costituzionalmente garantito, indipendentemente dalla qualità della vita stessa e dalle percezioni soggettive che di detta qualità si possono avere.

“Se è indubbio che, in forza del diritto alla salute e alla autodeterminazione in campo sanitario, il soggetto capace possa rifiutare anche le cure indispensabili a tenerlo in vita, nel caso di soggetto incapace (di cui non sia certa la volontà, come nel caso di XXX) per il quale sia in atto solo un trattamento di nutrizione, che indipendentemente dalle modalità invasive con cui viene eseguito (sondino nasogastrico) è sicuramente indispensabile per l'impossibilità del soggetto di alimentarsi altrimenti e che, se sospeso, condurrebbe lo stesso a morte, il giudice – chiamato a decidere se sospendere o meno detto trattamento – non può non tenere in considerazione le irreversibili conseguenze cui porterebbe la chiesta sospensione (morte del soggetto incapace), dovendo necessariamente operare un bilanciamento tra diritti parimenti garantiti dalla Costituzione, quali quello alla autodeterminazione e dignità della persona e quello alla vita”. Detto bilanciamento – a giudizio della Corte d'appello – “non può che risolversi a favore del diritto alla vita, ove si osservi la collocazione sistematica (art. 2 Cost.) dello stesso, privilegiata rispetto agli altri (contemplati dagli artt. 13 e 32 Cost.), all'interno della Carta costituzionale”; tanto più che, alla luce di disposizioni normative interne e convenzionali, la vita è un bene supremo, non essendo configurabile l'esistenza di un “diritto a morire” (come ha riconosciuto la Corte europea dei diritti dell'uomo nella sentenza 29 aprile 2002 nel caso *Pretty c. Regno Unito*).

4. – Per la cassazione del decreto della Corte d'appello il tutore ZZZ YYY, con atto notificato il 3 marzo 2007, ha interposto ricorso, affidato ad un unico, complesso motivo.

Anche il controricorrente curatore speciale Avv. Franca Alessio ha proposto ricorso incidentale, sulla base di due motivi.

Il ricorrente ed il ricorrente incidentale hanno, entrambi, depositato memoria in prossimità dell'udienza.

## MOTIVI DELLA DECISIONE

1. – Con l'unico mezzo illustrato con memoria - denunciando violazione degli artt. 357 e 424 cod. civ., in relazione agli artt. 2, 13 e 32 Cost., nonché omessa ed insufficiente motivazione circa il punto decisivo della controversia – il tutore, ricorrente in via principale, chiede alla Corte di affermare, come principio di diritto, “il divieto di accanimento terapeutico, e cioè che nessuno debba subire trattamenti invasivi della propria persona, ancorché finalizzati al prolungamento artificiale della vita, senza che ne sia concretamente ed effettivamente verificata l'utilità ed il beneficio”. Qualora tale risultato ermeneutico sia precluso per effetto degli artt. 357 cod. civ. e 732 cod. proc. civ., ovvero di altre norme di legge ordinaria, il ricorrente chiede che sia sollevata questione di legittimità costituzionale di tutte tali norme legislative, per violazione degli artt. 2, 13 e 32 Cost., da cui si assume discendere la piena operatività del divieto di accanimento terapeutico. Secondo il ricorrente, la Corte d'appello di Milano avrebbe frainteso e travisato completamente il significato da attribuirsi alla indisponibilità ed irrinunciabilità del diritto alla vita. Il predicare l'indisponibilità del diritto alla vita, a differenza di quel che accade per altri diritti costituzionali e fondamentali, si riallaccia al fatto che, nella mappa del costituzionalismo moderno, esso costituisce un diritto diverso da tutti gli altri: la vita è indispensabile presupposto per il godimento di qualunque libertà dell'uomo e, proprio per questo, non può ammettersi che la persona alieni ad altri la decisione sulla propria sopravvivenza o che il diritto si estingua con la rinuncia. E tuttavia, l'indisponibilità ed irrinunciabilità del diritto alla vita è garantita per evitare che soggetti diversi da quello che deve vivere, il quale potrebbe versare in stato di debolezza e minorità, si arroghino arbitrariamente il diritto di interrompere la vita altrui; ma sarebbe errato costruire l'indisponibilità della vita in ossequio ad un interesse altrui, pubblico o collettivo, sopraordinato e distinto da quello della persona che vive.

Del resto – ricorda il ricorrente – la Corte costituzionale ha precisato che nella tutela della libertà personale resa inviolabile dall'art. 13 Cost. è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo. E la giurisprudenza della Corte di cassazione, nel ricostruire di recente come fonte di responsabilità del medico il solo fatto di non avere informato il paziente, o di non averne sollecitato ed ottenuto previamente l'assenso per il trattamento, ha chiarito che qui siamo fuori dall'ipotesi in cui il consenso dell'avente diritto vale come esimente da responsabilità giuridica per chi ha agito praticando la cura invasiva della sfera individuale: il consenso libero ed informato è piuttosto percepito come un requisito intrinseco perché l'intervento di chi pure sia professionalmente competente a curare risulti di per sé legittimo.

Il che – ad avviso del ricorrente – sottolinea come il diritto alla vita, proprio perché irrinunciabile ed indisponibile, non spetti che al suo titolare e non possa essere trasferito ad altri, che lo costringano a vivere come essi vorrebbero.

Ciò che la Corte ambrosiana avrebbe trascurato è che, nel caso di XXX YYY come in qualunque altro caso di trattamenti praticati dal medico o da altri sulla persona per mantenerla in vita, a venire in rilievo non è il diritto alla vita, ma “solo ed esclusivamente la legittimità della decisione di un uomo, che solitamente e per fortuna nel caso nostro è un medico professionalmente competente, di intervenire sul corpo di una persona per prolungarne la vita”.

Ad avviso del ricorrente, la garanzia del diritto alla vita è più complessa per soggetti incapaci di intendere e di volere, come XXX YYY, che non per chi abbia coscienza e volontà. Per chi sia cosciente e capace di volere, invero, la prima garanzia del proprio diritto alla vita risiede nella libertà di autodeterminazione rispetto all'ingerenza altrui, ove pure consista in una cura da erogarsi in nome del mantenimento in vita.

Lo stesso tipo di garanzia non è sostenibile per chi sia in stato di incapacità. La giurisprudenza ha da tempo individuato, come criterio di azione, l'autolegittimazione dell'intervento medico, in quanto dedito a curare e dotato all'uopo di convenienti capacità ed attitudini professionali. Secondo il ricorrente, resterebbe l'esigenza, di rango costituzionale, che il trattamento invasivo della persona, quando non sia e non possa essere assentito da chi lo subisce, sia erogato sotto il diretto controllo dell'autorità giudiziaria, in quanto sicuramente ricadente nell'ambito di applicazione dell'art. 13 Cost. La Corte d'appello di Milano avrebbe svolto, sotto questo profilo, un ragionamento alquanto contraddittorio. Per un verso, nel dichiarare ammissibile il ricorso del tutore, la Corte territoriale non avrebbe negato ed avrebbe anzi ammesso la necessità che il trattamento di cura invasivo della persona di XXX sia sottoposto al controllo dell'autorità giudiziaria; mentre, nel contempo e per altro verso, la stessa Corte avrebbe poi rifiutato, giudicando nel merito, di rilevare ogni e qualunque limite all'intervento del medico, quando il trattamento di cura incida sul diritto alla vita. Questa contraddizione, ad avviso del ricorrente, sarebbe frutto di una impostazione radicalmente errata, giacché l'autolegittimazione del medico ad intervenire, anche per trattamenti incidenti sul bene della vita, deve arrestarsi quando i trattamenti medesimi configurino ciò che costituisce accanimento terapeutico.

Secondo il codice di deontologia medica (art. 14), il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita. In questo si rispecchiano l'idea di non accanirsi in trattamenti "futili", presente nell'esperienza anglosassone, o le prescrizioni della riforma del Codice della salute francese introdotte dalla legge 2005-370 del 22 aprile 2005, sulla sospensione e la non erogazione, a titolo di "ostinazione irragionevole", di trattamenti "inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita".

Sicché, quando il trattamento è inutile, futile e non serve alla salute, sicuramente esso esula da ogni più ampio concetto di cura e di pratica della medicina, ed il medico, come professionista, non può praticarlo, se non invadendo ingiustificatamente la sfera personale del paziente (artt. 2, 13 e 32 Cost.).

Il ricorrente contesta la tesi – fatta propria dalla Corte di Milano – secondo cui, poiché la conservazione della vita è un bene in sé, qualsiasi trattamento volto a tale scopo non potrebbe configurare accanimento. Difatti, in frangenti come quello in cui si trova XXX, non è lo spegnersi, bensì il protrarsi della vita ad essere artificiale, ad essere il mero prodotto dell'azione che un uomo compie nella sfera individuale di un'altra persona la quale, solo per tale via, viene, letteralmente, costretta a sopravvivere.

Si sostiene che anche per i trattamenti tesi al prolungamento della vita altrui, come per qualunque altro trattamento medico, deve essere verificato se essi rechino un beneficio o un'utilità al paziente o non incorrano nel divieto di accanimento terapeutico.

Ad avviso del ricorrente, il divieto di ostinazione in cure per cui non sia accertabile ed accertato un beneficio o un miglioramento della qualità della vita non sarebbe in contraddizione con il divieto di trattamenti diretti a provocare la morte: giacché una cosa è che il medico non debba uccidere, neppure sotto le mentite spoglie del curare; altra cosa è che il medico possa e debba astenersi da quei trattamenti che, pur suscettibili di prolungare il vivere, fosse accertato non rechino beneficio o utilità per il paziente, nel sottrarlo all'esito naturale e fatale dello stato in cui si trova e nel forzarlo a mantenere talune funzioni vitali.

Nel ricorso si sostiene che il diritto alla vita è in uno - e non è contrapponibile, come viceversa vorrebbe la Corte d'appello milanese - con la garanzia dell'individualità umana di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. Il modo normale di garantire l'individualità di un uomo è l'autodeterminazione; ma quando, come nel caso di XXX, l'autodeterminazione non è più possibile, perché la persona ha perso irreversibilmente coscienza e volontà, bisogna perlomeno assicurarsi che ciò che resta dell'individualità umana, in cui si ripone la

“dignità” di cui discorrono gli artt. 2, 13 e 32 Cost., non vada perduta. E tale individualità andrebbe perduta qualora un'altra persona, diversa da quella che deve vivere, potesse illimitatamente ingerirsi nella sfera personale dell'incapace per manipolarla fin nell'intimo, fino al punto di imporre il mantenimento di funzioni vitali altrimenti perdute.

Il divieto di accanimento terapeutico – si sostiene – nasce proprio da qui: esso nasce affinché l'intervento del medico, artificiale ed invasivo della sfera personale di chi è incapace e perciò inerme, sia entro i confini dati dall'autolegittimazione del medico come professionista, il quale, come tale, deve curare e quindi recare un tangibile vantaggio al suo paziente. Siffatta accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce andrebbe fatta proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché “proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte”.

Certamente non ci si deve permettere, neppure ed anzi a maggior ragione per chi sia incapace o abbia minorazioni, di distinguere tra vite degne e non degne di essere vissute. Il che non toglie, tuttavia, che vi siano casi in cui, per il prolungamento artificiale della vita, non si dia riscontro di utilità o beneficio alcuno ed in cui, quindi, l'unico risultato prodotto dal trattamento o dalla cura è di sancire il trionfo della scienza medica nel vincere l'esito naturale della morte. Tale trionfo è però un trionfo vacuo, ribaltabile in disfatta, se per il paziente e la sua salute non c'è altro effetto o vantaggio.

Non è la vita in sé, che è un dono, a potere essere mai indegna; ad essere indegno può essere solo il protrarre artificialmente il vivere, oltre quel che altrimenti avverrebbe, solo grazie all'intervento del medico o comunque di un altro, che non è la persona che si costringe alla vita.

La Corte d'appello di Milano, ad avviso del ricorrente, avrebbe inoltre finito con il travisare e distorcere il significato dell'istruttoria effettuata durante il giudizio, nel quale è stato appurato, per testi, il convincimento di XXX, anteriormente all'incidente che l'ha ridotta in stato vegetativo permanente, che sarebbe stato “meglio” morire piuttosto di avere quella che “non poteva considerarsi vita”. I convincimenti di XXX sarebbero stati chiesti e sarebbero stati oggetto di istruttoria non perché taluno potesse pensare che essi, manifestati in un tempo lontano, quando ancora XXX era in piena salute, valgano oggi come manifestazione di volontà idonea, equiparabile ad un dissenso in chiave attuale dai trattamenti che ella subisce. L'accertamento dei convincimenti di XXX, quando ancora poteva manifestarli, sarebbe stato richiesto e fatto, invece, perché la Corte d'appello, nel pronunciarsi sul mantenimento dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali, potesse valutare e ponderare ogni elemento disponibile.

Lo stato vegetativo permanente (SVP) in cui giace XXX è uno stato unico e differente da qualunque altro, non accostabile in alcun modo a stati di handicap o di minorità, ovvero a stati di eclissi della coscienza e volontà in potenza reversibili come il coma. Nello stato di SVP, a differenza che in altri, può darsi effettivamente il problema del riscontro di un qualunque beneficio o una qualunque utilità tangibile dei trattamenti o delle cure, solo finalizzate a posporre la morte sotto l'angolo visuale biologico.

2.1. – Con il primo motivo, illustrato con memoria, denunciando violazione o falsa applicazione degli artt. 357 e 424 cod. civ., in relazione agli artt. 2, 13 e 32 Cost., il curatore speciale, ricorrente in via incidentale, chiede che sia affermato come principio di diritto il divieto di accanimento terapeutico. Ripercorrendo le medesime argomentazioni contenute nel ricorso principale, nel ricorso incidentale si sottolinea come XXX non sia in grado di esprimere alcun consenso riguardo ad atti che si configurano come invasivi della sua personale integrità psico-fisica, e si richiama la giurisprudenza costituzionale sull'attinenza della tutela della libertà personale a qualunque intromissione sul corpo o sulla psiche cui il soggetto non abbia consentito. Si pone l'accento sulla tutela della dignità umana, inscindibile da quella della vita stessa, come

valore costituzionale, e si invoca, tra l'altro, l'art. 32 Cost., che preclude trattamenti sanitari che possano violare il rispetto della persona umana. Si sostiene che, quando il trattamento è inutile, futile e non serve alla salute, sicuramente esso esula da ogni più ampio concetto di cura e di pratica della medicina, ed il medico, come professionista, non può praticarlo, se non invadendo ingiustificatamente la sfera personale del paziente.

2.2. – Il secondo mezzo del ricorso incidentale denuncia omessa ed insufficiente motivazione circa il punto decisivo della controversia e chiede che la Corte si pronunci in ordine al principio che nessuno debba subire trattamenti invasivi sulla propria persona, ancorché finalizzati al prolungamento artificiale della vita, senza che ne sia concretamente ed effettivamente verificata l'utilità ed il beneficio. Ad avviso del ricorrente in via incidentale, l'osservanza del divieto di accanimento terapeutico doveva essere assicurata dalla Corte d'appello di Milano nell'accezione del divieto di attività svincolata dalla speranza di recupero del paziente, indipendentemente dall'essere il trattamento in questione finalizzato al mantenimento in vita.

Anche nella memoria si sottolinea che la Corte d'appello erroneamente avrebbe, dopo averle ammesse, ritenuto ininfluenti le testimonianze delle amiche di XXX. Secondo il ricorrente in via incidentale, un'eventuale dichiarazione circa la propria volontà a non essere mantenuti in vita durante lo stato vegetativo permanente non può che essere formulata ex ante, da chi si trovi ancora in piena salute e perfettamente in grado di comprendere e di volere, non avendo alcuna rilevanza il fatto che la ragazza, allora, fosse in giovane età. Non sarebbe condivisibile il giudizio della Corte d'appello secondo cui le determinazioni di XXX avrebbero avuto valore solo nell'attualità della malattia.

3. – Il ricorso principale ed il ricorso incidentale devono essere riuniti, ai sensi dell'art. 335 cod. proc. civ., essendo entrambe le impugnazioni proposte contro lo stesso decreto.

4. – Trattandosi dell'impugnazione di un provvedimento depositato il 16 dicembre 2006 - quindi nella vigenza del d.lgs. 2 febbraio 2006, n. 40 (Modifiche al codice di procedura civile in materia di processo di cassazione in funzione nomofilattica e di arbitrato, a norma dell'articolo 1, comma 2, della legge 14 maggio 2005, n. 80), in base alla disciplina transitoria recata dall'art. 27, comma 2 - il ricorso per cassazione per violazione di legge comprende la possibilità di dedurre, altresì, il vizio di omessa, insufficiente o contraddittoria motivazione circa un fatto controverso e decisivo per il giudizio, ai sensi del novellato art. 360 cod. proc. civ.

Le proposte impugnazioni vanno pertanto scrutinate anche là dove prospettano il vizio di cui al numero 5 del citato art. 360 cod. proc. civ.

5. – I motivi in cui si articolano il ricorso principale ed il ricorso incidentale, stante la loro stretta connessione, possono essere esaminati congiuntamente.

Essi investono la Corte - oltre che del quesito se la terapia praticata sul corpo di XXX YYY, consistente nell'alimentazione e nella idratazione artificiali mediante sondino nasogastrico, possa qualificarsi come una forma di accanimento terapeutico, sull'asserito rilievo che si verserebbe in fattispecie di trattamento invasivo della persona, senza alcun beneficio od utilità per la paziente che vada oltre il prolungamento forzoso della vita, perché oggettivamente finalizzato a preservarne una pura funzionalità meccanica e biologica - anche della questione se ed in che limiti, nella situazione data, possa essere interrotta quella somministrazione, ove la richiesta al riguardo presentata dal tutore corrisponda alle opinioni a suo tempo espresse da XXX su situazioni prossime a quella in cui ella stessa è venuta, poi, a trovarsi e, più in generale, ai di lei convincimenti sul significato della dignità della persona.

Quest'ultima questione è preliminare in ordine logico. Dall'esame di essa, pertanto, conviene prendere le mosse.

6. – Occorre premettere che il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi.

Il principio del consenso informato – il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico – ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale “è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo” (Corte cost., sentenza n. 471 del 1990); e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele preventive possibili, atte ad evitare il rischio di complicanze.

Nella legislazione ordinaria, il principio del consenso informato alla base del rapporto tra medico e paziente è enunciato in numerose leggi speciali, a partire dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale (legge 23 dicembre 1978, n. 833), la quale, dopo avere premesso, all'art. 1, che «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana», sancisce, all'art. 33, il carattere di norma volontario degli accertamenti e dei trattamenti sanitari.

A livello di fonti sopranazionali, il medesimo principio trova riconoscimento nella Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, resa esecutiva con la legge di autorizzazione alla ratifica 28 marzo 2001, n. 145, la quale, all'art. 5, pone la seguente “regola generale” (secondo la rubrica della disposizione): «Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé».

Dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, adottata a Nizza il 7 dicembre 2000, si evince come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico vada considerato, non soltanto sotto il profilo della liceità del trattamento, ma prima di tutto come un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (Capo I, Dignità; art. 3, Diritto all'integrità della persona).

Nel codice di deontologia medica del 2006 si ribadisce (art. 35) che «Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente».

Il principio del consenso informato è ben saldo nella giurisprudenza di questa Corte.

Nelle sentenze della III Sezione civile 25 gennaio 1994, n. 10014, e 15 gennaio 1997, n. 364, si afferma che dall'autolegittimazione dell'attività medica non può trarsi la convinzione che il medico possa, di regola ed al di fuori di taluni casi eccezionali (allorché il paziente non sia in grado, per le sue condizioni, di prestare un qualsiasi consenso o dissenso, ovvero, più in generale, ove sussistano le condizioni dello stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen.), intervenire senza il consenso o malgrado il dissenso del paziente. Più di recente, Cass. civ., Sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444, ha precisato che “la correttezza o meno del trattamento non assume alcun rilievo ai fini della sussistenza dell'illecito per violazione del consenso informato, essendo del tutto indifferente ai fini della configurazione della condotta omissiva dannosa e dell'ingiustizia del danno, la quale sussiste per la semplice ragione che il paziente, a causa del

deficit di informazione, non è stato messo in condizione di assentire al trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni”: il trattamento eseguito senza previa prestazione di un valido consenso è in violazione “tanto dell’art. 32, secondo comma, della Costituzione, quanto dell’art. 13 della Costituzione e dell’art. 33 della legge n. 833 del 1978, donde la lesione della situazione giuridica del paziente inerente alla salute ed all’integrità fisica”. “La legittimità di per sé dell’attività medica – ribadisce Cass. pen., Sez. IV, 11 luglio 2001-3 ottobre 2001 – richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto di liceità del trattamento medico-chirurgico. Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall’art. 13 Cost. Ne discende che non è attribuibile al medico un generale ‘diritto di curare’, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell’ammalato che si troverebbe in una posizione di ‘soggezione’ su cui il medico potrebbe ad libitum intervenire, con il solo limite della propria coscienza; appare, invece, aderente ai principi dell’ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare, situazioni soggettive, queste, derivanti dall’abilitazione all’esercizio della professione sanitaria, le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi”.

6.1. – Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale.

Ciò è conforme al principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico in sé, vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente, concepisce l’intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa, e guarda al limite del «rispetto della persona umana» in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell’integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive.

Ed è altresì coerente con la nuova dimensione che ha assunto la salute, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza.

Deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita.

Benché sia stato talora prospettato un obbligo per l’individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute o un divieto di rifiutare trattamenti o di omettere comportamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di essa, il Collegio ritiene che la salute dell’individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c’è spazio – nel quadro dell’“alleanza terapeutica” che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c’è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c’è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.

Lo si ricava dallo stesso testo dell’art. 32 della Costituzione, per il quale i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge, sempre che il provvedimento che li impone sia

volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e che l'intervento previsto non danneggi, ma sia anzi utile alla salute di chi vi è sottoposto (Corte cost., sentenze n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996).

Soltanto in questi limiti è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire. Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale. E d'altra parte occorre ribadire che la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l'obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui.

Tale orientamento, prevalente negli indirizzi della dottrina, anche costituzionalistica, è già presente nella giurisprudenza di questa Corte.

La sentenza della I Sezione penale 29 maggio 2002-11 luglio 2002 afferma che, “in presenza di una determinazione autentica e genuina” dell'interessato nel senso del rifiuto della cura, il medico “non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte”. Si tratta evidentemente – si precisa nella citata pronuncia – di ipotesi estreme, “che nella pratica raramente è dato di registrare, se non altro perché chi versa in pericolo di vita o di danno grave alla persona, a causa dell'inevitabile turbamento della coscienza generato dalla malattia, difficilmente è in grado di manifestare liberamente il suo intendimento”: “ma se così non è, il medico che abbia adempiuto il suo obbligo morale e professionale di mettere in grado il paziente di compiere la sua scelta e abbia verificato la libertà della scelta medesima, non può essere chiamato a rispondere di nulla, giacché di fronte ad un comportamento nel quale si manifesta l'esercizio di un vero e proprio diritto, la sua astensione da qualsiasi iniziativa di segno contrario diviene doverosa, potendo, diversamente, configurarsi a suo carico persino gli estremi di un reato”.

La soluzione, tratta dai principi costituzionali, relativa al rifiuto di cure ed al dovere del medico di astenersi da ogni attività diagnostica o terapeutica se manchi il consenso del paziente, anche se tale astensione possa provocare la morte, trova conferma nelle prescrizioni del codice di deontologia medica: ai sensi del citato art. 35, «in presenza di documentato rifiuto di persona capace», il medico deve «in ogni caso» «desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona». Inoltre tale soluzione è legislativamente sancita in altri ordinamenti europei. Significativo in questa direzione è l'art. 1111-10 del code de la santé publique francese, inserito dalla legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, a tenore del quale «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical».

Né la configurabilità di un dovere dell'individuo alla salute, comportante il dovere del paziente di non rifiutare cure e terapie che consentano il mantenimento in vita, può ricavarsi dalla sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo 29 aprile 2002, nel caso Pretty c. Regno Unito. La Corte di Strasburgo afferma che l'art. 2 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali protegge il diritto alla vita, senza il quale il godimento di ciascuno degli altri diritti o libertà contenuto

nella Convenzione diventa inutile, precisando che tale disposizione, per un verso, non può, senza che ne venga distorta la lettera, essere interpretata nel senso che essa attribuisca il diritto diametralmente opposto, cioè un diritto di morire, né, per l'altro verso, può creare un diritto di autodeterminazione nel senso di attribuire a un individuo la facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita. Siffatto principio – che il Collegio condivide pienamente e fa proprio – è utilizzato dalla Corte di Strasburgo non già per negare l'ammissibilità del rifiuto di cure da parte dell'interessato, ma per giudicare non lesivo del diritto alla vita il divieto penalmente sanzionato di suicidio assistito previsto dalla legislazione nazionale inglese ed il rifiuto, da parte del Director of Public Prosecutions, di garantire l'immunità dalle conseguenze penali al marito di una donna paralizzata e affetta da malattia degenerativa e incurabile, desiderosa di morire, nel caso in cui quest'ultimo le presti aiuto nel commettere suicidio. Coerentemente con tale impostazione, la stessa sentenza della Corte europea ha cura di sottolineare: che, in campo sanitario, il rifiuto di accettare un particolare trattamento potrebbe, inevitabilmente, condurre ad un esito fatale, e tuttavia l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso di un paziente adulto e mentalmente consapevole interferirebbe con l'integrità fisica di una persona in maniera tale da poter coinvolgere i diritti protetti dall'art. 8.1 della Convenzione (diritto alla vita privata); e che una persona potrebbe pretendere di esercitare la scelta di morire rifiutandosi di acconsentire ad un trattamento potenzialmente idoneo a prolungare la vita.

Analogamente, secondo la sentenza 26 giugno 1997 della Corte Suprema degli Stati Uniti, nel caso *Vacco e altri c. Quill e altri*, ciascuno, a prescindere dalla condizione fisica, è autorizzato, se capace, a rifiutare un trattamento indesiderato per il mantenimento in vita, mentre a nessuno è permesso di prestare assistenza nel suicidio: il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari si fonda sulla premessa dell'esistenza, non di un diritto generale ed astratto ad accelerare la morte, ma del diritto all'integrità del corpo e a non subire interventi invasivi indesiderati.

7. – Il quadro compositivo dei valori in gioco fin qui descritto, essenzialmente fondato sulla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato nel possesso delle sue capacità di intendere e di volere, si presenta in modo diverso quando il soggetto adulto non è in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità e non abbia, prima di cadere in tale condizione, allorché era nel pieno possesso delle sue facoltà mentali, specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie egli avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza. Anche in tale situazione, pur a fronte dell'attuale carenza di una specifica disciplina legislativa, il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali (cfr. Corte cost., sentenza n. 347 del 1998, punto n. 4 del Considerato in diritto).

7.1. – Risulta pacificamente dagli atti di causa che nella indicata situazione si trova XXX YYY, la quale giace in stato vegetativo persistente e permanente a seguito di un grave trauma cranico-encefalico riportato a seguito di un incidente stradale (occorso quando era ventenne), e non ha predisposto, quando era in possesso della capacità di intendere e di volere, alcuna dichiarazione anticipata di trattamento. Questa condizione clinica perdura invariata dal gennaio 1992.

In ragione del suo stato, XXX, pur essendo in grado di respirare spontaneamente, e pur conservando le funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali, è radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive, e quindi di avere alcun contatto con l'ambiente esterno: i suoi riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è in lei alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente, né vi è alcuna capacità di risposta comportamentale volontaria agli stimoli sensoriali esterni (visivi, uditivi, tattili, dolorifici), le sue uniche attività motorie riflesse consistendo in una redistribuzione del tono muscolare.

La sopravvivenza fisica di XXX, che versa in uno stato stabile ma non progressivo, è assicurata attraverso l'alimentazione e l'idratazione artificiali somministrate attraverso un sondino nasogastrico. XXX è stata interdetta ed il padre è stato nominato tutore.

7.2. – In caso di incapacità del paziente, la doverosità medica trova il proprio fondamento legittimante nei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, che consentono ed impongono l'effettuazione di quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente. E tuttavia, anche in siffatte evenienze, superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati.

Centrale, in questa direzione, è la disposizione dell'art. 357 cod. civ., la quale – letta in connessione con l'art. 424 cod. civ. –, prevede che «Il tutore ha la cura della persona» dell'interdetto, così investendo il tutore della legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari da praticare in favore dell'incapace. Poteri di cura del disabile spettano altresì alla persona che sia stata nominata amministratore di sostegno (artt. 404 e ss. cod. civ., introdotti dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6), dovendo il decreto di nomina contenere l'indicazione degli atti che questa è legittimata a compiere a tutela degli interessi di natura anche personale del beneficiario (art. 405, quarto comma, cod. civ.).

A conferma di tale lettura delle norme del codice può richiamarsi la sentenza 18 dicembre 1989, n. 5652, di questa Sezione, con la quale si è statuito che, in tema di interdizione, l'incapacità di provvedere ai propri interessi, di cui all'art. 414 cod. civ., va riguardata anche sotto il profilo della protezione degli interessi non patrimoniali, potendosi avere ipotesi di assoluta necessità di sostituzione della volontà del soggetto con quella della persona nominata tutore pure in assenza di patrimoni da proteggere. Ciò avviene – è la stessa sentenza a precisarlo – nel caso del soggetto “la cui sopravvivenza è messa in pericolo da un suo rifiuto (determinato da infermità psichica) ad interventi esterni di assistenza quali il ricovero in luogo sicuro e salubre od anche il ricovero in ospedale” per trattamenti sanitari: qui il ricorso all'(allora unico istituto dell')interdizione è giustificato in vista dell'esigenza di sostituire il soggetto deputato a esprimere la volontà in ordine al trattamento proposto. E, sempre nella medesima direzione, possono ricordarsi le prime applicazioni dei giudici di merito con riguardo al limitrofo istituto dell'amministratore di sostegno, talora utilizzato, in campo medico-sanitario, per assecondare l'esercizio dell'autonomia e consentire la manifestazione di una volontà autentica là dove lo stato di decadimento cognitivo impedisca di esprimere un consenso realmente consapevole.

E' soprattutto il tessuto normativo a recare significative disposizioni sulla rappresentanza legale in ordine alle cure e ai trattamenti sanitari.

Secondo l'art. 4 del d.lgs. 24 giugno 2003, n. 211 (Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico), la sperimentazione clinica degli adulti incapaci che non hanno dato o non hanno rifiutato il loro consenso informato prima che insorgesse l'incapacità, è possibile a condizione, tra l'altro, che «sia stato ottenuto il consenso informato del legale rappresentante»: un consenso – prosegue la norma – che «deve rappresentare la presunta volontà del soggetto». Ancora, l'art. 13 della legge sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza (legge 22 maggio 1978, n. 194), disciplinando il caso della donna interdetta per infermità di mente, dispone: che la richiesta di interruzione volontaria della gravidanza, sia entro i primi novanta giorni che trascorso tale periodo, può essere presentata, oltre che dalla donna personalmente, anche dal tutore; che nel caso di richiesta avanzata

dall'interdetta deve essere sentito il parere del tutore; che la richiesta formulata dal tutore deve essere confermata dalla donna. Più direttamente – e con una norma che, essendo relativa a tutti i trattamenti sanitari, esibisce il carattere della regola generale – l'art. 6 della citata Convenzione di Oviedo – rubricato *Protection des personnes n'ayant la capacité de consentir* – prevede che «Lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi», precisando che «une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct». E – come esplicita il rapporto esplicativo alla Convenzione – quando utilizza l'espressione «pour un motif similaire», il citato art. 6 si riferisce alle situazioni, quali, ad esempio, gli stati comatosi, in cui il paziente è incapace di formulare i suoi desideri o di comunicarli. Ora, è noto che, sebbene il Parlamento ne abbia autorizzato la ratifica con la legge 28 marzo 2001, n. 145, la Convenzione di Oviedo non è stata a tutt'oggi ratificata dallo Stato italiano. Ma da ciò non consegue che la Convenzione sia priva di alcun effetto nel nostro ordinamento. Difatti, all'accordo valido sul piano internazionale, ma non ancora eseguito all'interno dello Stato, può assegnarsi – tanto più dopo la legge parlamentare di autorizzazione alla ratifica – una funzione ausiliaria sul piano interpretativo: esso dovrà cedere di fronte a norme interne contrarie, ma può e deve essere utilizzato nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad esso conforme. Del resto, la Corte costituzionale, nell'ammettere le richieste di referendum su alcune norme della legge 19 febbraio 2004, n. 40, concernente la procreazione medicalmente assistita, ha precisato che l'eventuale vuoto conseguente al referendum non si sarebbe posto in alcun modo in contrasto con i principi posti dalla Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, recepiti nel nostro ordinamento con la legge 28 marzo 2001, n. 145 (Corte cost., sentenze n. 46, 47, 48 e 49 del 2005): con ciò implicitamente confermando che i principi da essa posti fanno già oggi parte del sistema e che da essi non si può prescindere.

7.3. - Assodato che i doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano nel prestare il consenso informato al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità, si tratta di stabilire i limiti dell'intervento del rappresentante legale.

Tali limiti sono connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo e che – come questa Corte ha precisato nell'ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291 – la libertà di rifiutare le cure “presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive”. Ad avviso del Collegio, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche. L'uno e l'altro vincolo al potere rappresentativo del tutore hanno, come si è visto, un preciso referente normativo: il primo nell'art. 6 della Convenzione di Oviedo, che impone di correlare al «bénéfice direct» dell'interessato la scelta terapeutica effettuata dal rappresentante; l'altro nell'art. 5 del d.lgs. n. 211 del 2003, ai cui sensi il consenso del rappresentante legale alla sperimentazione clinica deve corrispondere alla presunta volontà dell'adulto incapace.

Non v'è dubbio che la scelta del tutore deve essere a garanzia del soggetto incapace, e quindi rivolta, oggettivamente, a preservarne e a tutelarne la vita.

Ma, al contempo, il tutore non può nemmeno trascurare l'idea di dignità della persona dallo stesso rappresentato manifestata, prima di cadere in stato di incapacità, dinanzi ai problemi della vita e della morte.

7.4. – Questa attenzione alle peculiari circostanze del caso concreto e, soprattutto, ai convincimenti espressi dal diretto interessato quando era in condizioni di capacità, è costante, sia pure nella diversità dei percorsi argomentativi seguiti, nelle decisioni adottate in altri ordinamenti dalle Corti nelle controversie in ordine alla sospensione delle cure (ed anche dell'alimentazione e idratazione artificiali) per malati in stato vegetativo permanente, in situazioni di mancanza di testamenti di vita. Nel leading case in re Quinlan, la Corte Suprema del New Jersey, nella sentenza 31 marzo 1976, adotta la dottrina – seguita dalla stessa Corte nella sentenza 24 giugno 1987, in re Nancy Ellen Jobes – del substituted judgement test, sul rilievo che questo approccio è inteso ad assicurare che chi decide in luogo dell'interessato prenda, per quanto possibile, la decisione che il paziente incapace avrebbe preso se capace. Allorché i desideri di un capace non siano chiaramente espressi, colui che decide in sua vece deve adottare come linea di orientamento il personale sistema di vita del paziente: il sostituto deve considerare le dichiarazioni precedenti del paziente in merito e le sue reazioni dinanzi ai problemi medici, ed ancora tutti gli aspetti della personalità del paziente familiari al sostituto, ovviamente con riguardo, in particolare, ai suoi valori di ordine filosofico, teologico ed etico, tutto ciò al fine di individuare il tipo di trattamento medico che il paziente prediligerebbe. Nella sentenza 25 giugno 1990 nel caso Cruzan, la Corte Suprema degli Stati Uniti statuisce che la Costituzione degli USA non proibisce allo Stato del Missouri di stabilire “a procedural safeguard to assure that the action of the surrogate conforms as best it may to the wishes expressed by the patient while competent”.

Nella sentenza 17 marzo 2003, il Bundesgerichtshof – dopo avere premesso che se un paziente non è capace di prestare il consenso e la sua malattia ha iniziato un decorso mortale irreversibile, devono essere evitate misure atte a prolungargli la vita o a mantenerlo in vita qualora tali cure siano contrarie alla sua volontà espressa in precedenza sotto forma di cosiddetta disposizione del paziente (e ciò in considerazione del fatto che la dignità dell'essere umano impone di rispettare il suo diritto di autodeterminarsi, esercitato in situazione di capacità di esprimere il suo consenso, anche nel momento in cui questi non è più in grado di prendere decisioni consapevoli) – afferma che, allorché non è possibile accertare tale chiara volontà del paziente, si può valutare l'ammissibilità di tali misure secondo la presunta volontà del paziente, la quale deve, quindi, essere identificata, di volta in volta, anche sulla base delle decisioni del paziente stesso in merito alla sua vita, ai suoi valori e alle sue convinzioni.

Nel caso Bland, l'House of Lords 4 febbraio 1993, utilizzando la diversa tecnica del best interest, perviene alla conclusione (particolarmente articolata nel parere di Lord Goff of Chieveley) secondo cui, in assenza di trattamenti autenticamente curativi, e data l'impossibilità di recupero della coscienza, è contrario al miglior interesse del paziente protrarre la nutrizione e l'idratazione artificiali, ritenute trattamenti invasivi ingiustificati della sua sfera corporea.

7.5. – Chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente.

La tragicità estrema di tale stato patologico – che è parte costitutiva della biografia del malato e che nulla toglie alla sua dignità di essere umano – non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che il Servizio sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte. La comunità deve mettere a disposizione di chi ne ha bisogno e lo richiede tutte le migliori cure e i presidi che la scienza medica è in grado di apprestare per affrontare la lotta per restare in vita, a prescindere da quanto la

vita sia precaria e da quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive. Lo reclamano tanto l'idea di una universale eguaglianza tra gli esseri umani quanto l'altrettanto universale dovere di solidarietà nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili.

Ma – accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza – c'è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno.

Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta. All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale.

Ad avviso del Collegio, la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e sempre che tale condizione – tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso – sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona.

Per altro verso, la ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza – ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza – assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Il tutore ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo 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.

Da quanto sopra deriva che, in una situazione cronica di oggettiva irreversibilità del quadro clinico di perdita assoluta della coscienza, può essere dato corso, come estremo gesto di rispetto dell'autonomia del malato in stato vegetativo permanente, alla richiesta, proveniente dal tutore che lo rappresenta, di interruzione del trattamento medico che lo tiene artificialmente in vita, allorché quella condizione, caratterizzante detto stato, di assenza di sentimento e di esperienza, di relazione e di conoscenza – proprio muovendo dalla volontà espressa prima di cadere in tale stato e tenendo conto dei valori e delle convinzioni propri della persona in stato di incapacità – si appalesi, in mancanza di qualsivoglia

prospettiva di regressione della patologia, lesiva del suo modo di intendere la dignità della vita e la sofferenza nella vita.

7.6. - Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche. Siffatta qualificazione è, del resto, convalidata dalla comunità scientifica internazionale; trova il sostegno della giurisprudenza nel caso Cruzan e nel caso Bland; si allinea, infine, agli orientamenti della giurisprudenza costituzionale, la quale ricomprende il prelievo ematico – anch'esso “pratica medica di ordinaria amministrazione” – tra le misure di “restrizione della libertà personale quando se ne renda necessaria la esecuzione coattiva perché la persona sottoposta all'esame peritale non acconsente spontaneamente al prelievo” (sentenza n. 238 del 1996).

8. – Diversamente da quanto mostrano di ritenere i ricorrenti, al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario, come quello di specie, che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e che rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione.

Piuttosto, l'intervento del giudice esprime 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.

Sulla base delle considerazioni che precedono, la decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione soltanto (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) 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.

Allorché l'una o l'altra condizione manchi, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato, dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa, nonché dalla mera logica utilitaristica dei costi e dei benefici.

9. – Nei limiti appena tratteggiati, il decreto impugnato non si sottrae alle censure dei ricorrenti. Esso ha ommesso di ricostruire la presunta volontà di XXX e di dare rilievo ai desideri da lei precedentemente espressi, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi più intimi convincimenti. Sotto questo profilo, la Corte territoriale – a fronte dell'indagine istruttoria, nella quale è stato appurato, per testi, che XXX, esprimendosi su una situazione prossima a quella in cui ella stessa sarebbe venuta, poi, a trovarsi, aveva manifestato l'opinione che sarebbe stato per lei preferibile morire piuttosto che vivere artificialmente in una situazione di coma – si è limitata a osservare che quei convincimenti, manifestatisi in un tempo

lontano, quando ancora XXX era in piena salute, non potevano valere come manifestazione di volontà idonea, equiparabile ad un dissenso in chiave attuale in ordine ai trattamenti praticati sul suo corpo.

Ma i giudici d'appello non hanno affatto verificato se tali dichiarazioni – della cui attendibilità non hanno peraltro dubitato -, ritenute inidonee a configurarsi come un testamento di vita, valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell'istruttoria, la personalità di XXX e il suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona, alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive; e quindi hanno ommesso di accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti di vita della figlia.

Tale accertamento dovrà essere effettuato dal giudice del rinvio, tenendo conto di tutti gli elementi emersi dall'istruttoria e della convergente posizione assunta dalle parti in giudizio (tutore e curatore speciale) nella ricostruzione della personalità della ragazza.

10. – Assorbito l'esame della questione di legittimità costituzionale, i ricorsi sono accolti, nei sensi di cui in motivazione e nei limiti in essa indicati.

Ne segue la cassazione del decreto impugnato e il rinvio della causa ad una diversa Sezione della Corte d'appello di Milano.

Detta Corte deciderà adeguandosi al seguente principio di diritto:

«Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

11. – Ricorrendo i presupposti di cui all'art. 52, comma 2, del d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), a tutela dei diritti e della dignità delle persone coinvolte deve essere disposta, in caso di riproduzione della presente sentenza in qualsiasi forma, per finalità di informazione giuridica su riviste giuridiche, supporti elettronici o mediante reti di comunicazione elettronica, l'omissione delle indicazioni delle generalità e degli altri dati identificativi degli interessati riportati nella sentenza.

P.Q.M.

La Corte, riuniti i ricorsi, li accoglie nei sensi e nei limiti di cui in motivazione; cassa il decreto impugnato e rinvia la causa a diversa Sezione della Corte d'appello di Milano.

Dispone che, in caso di diffusione della presente sentenza in qualsiasi forma, per finalità di informazione giuridica su riviste giuridiche, supporti elettronici o mediante reti di comunicazione elettronica, sia omessa l'indicazione delle generalità e degli altri dati identificativi degli interessati riportati nella sentenza

Procedimento iscritto nel Reg. della Vol. Giur. al n.: 88/2008.

**La Corte d'Appello di Milano**

**Prima Sezione Civile**

**composta dai Sigg.ri Magistrati:**

- |                                  |                          |                             |
|----------------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <b>1) Dott. Giuseppe Patrone</b> | <b>Presidente</b>        |                             |
| <b>2) Dott. Paolo</b>            | <b>Negri della Torre</b> | <b>Consigliere</b>          |
| <b>3) Dott. Filippo</b>          | <b>Lamanna</b>           | <b>Consigliere rel. est</b> |

ha pronunciato il seguente

**DECRETO**

nel procedimento di reclamo in grado d'appello ex art. 739 c.p.c. rubricato al numero di ruolo di volontaria giurisdizione sopra indicato, promosso, a seguito di cassazione con rinvio pronunciata dalla Suprema Corte di Cassazione con sentenza n. 21748 in data 16 ottobre 2007, con ricorso in riassunzione depositato in data 5 febbraio 2008, e vertente

*tra*

**Beppino Englaro**, quale tutore della figlia interdetta **Eluana Englaro**, rappresentato e difeso dagli avvocati Vittorio Angiolini e Marco Cuniberti ed elettivamente domiciliato presso il loro studio, in Milano, Galleria del Corso n. 1, giusta procura rilasciata in calce al ricorso in riassunzione

***RICORRENTE IN RIASSUNZIONE - RECLAMANTE***

*e*

**Avv. Franca Alessio**, quale curatrice speciale di **Eluana Englaro**, con studio in Lecco, via Roma n. 45

***RESISTENTE***

*e con l'intervento*

del Pubblico Ministero in sede, in persona del Sostituto Procuratore Generale **dott.ssa Maria Antonietta Pezza**.

**IN FATTO E IN DIRITTO**

1. ***Cenni sugli antecedenti di fatto e processuali e sul contenuto della sentenza di cassazione con rinvio da cui ha tratto causa l'attuale fase decisoria.***

Il 8 gennaio 1992 si verificò un incidente stradale a seguito del quale fu diagnosticato ad Eluana Englaro, che vi era rimasta coinvolta, e che era allora appena ventunenne (essendo nata il 25 novembre 1970), un gravissimo trauma cranio-encefalico con lesione di alcuni tessuti cerebrali corticali e subcorticali, da cui derivò prima una condizione di coma profondo, e poi, in progresso di tempo, un persistente Stato Vegetativo con tetraparesi spastica e perdita di ogni facoltà psichica superiore, quindi di ogni funzione percettiva e cognitiva e della capacità di avere contatti con l'ambiente esterno.

Dopo circa quattro anni dall'incidente, Eluana Englaro - essendo stata accertata la mancanza di qualunque modificazione del suo stato -fu dichiarata interdetta per assoluta incapacità con sentenza del Tribunale di Lecco in data 19 dicembre 1996. Fu nominato tutore il padre, Beppino Englaro.

Dopo altri tre anni circa prese avvio una lunga vicenda giudiziaria snodatasi in tre principali procedimenti consecutivi, nei quali il tutore, deducendo l'impossibilità per Eluana di riprendere coscienza, nonché l'inguaribilità/irreversibilità della sua patologia e l'inconciliabilità di tale stato e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere (alimentazione/idratazione con sondino naso-gastrico) con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale, e più in generale con la sua personalità, ha ripetutamente chiesto, nell'interesse e in vece della rappresentata, l'emanazione di un provvedimento che disponesse l'interruzione della terapia di sostegno vitale.

Nel primo procedimento, instaurato con ricorso ex art. 732 c.p.c. depositato in data 19 gennaio 1999, l'istanza del tutore fu dichiarata inammissibile dal Tribunale di Lecco (perché ritenuta incompatibile con l'art. 2 della Costituzione, letto ed inteso come norma implicante una tutela assoluta e inderogabile del diritto alla vita) con decreto depositato il 2 marzo 1999, poi confermato in sede di reclamo dalla Sezione 'Persone Minori e Famiglia' della Corte d'Appello di Milano con decreto del 31 dicembre 1999 (da questo Giudice reputandosi invece sussistente una situazione d'incertezza normativa tale da non consentire l'adozione di una precisa decisione in merito all'istanza d'interruzione del trattamento di alimentazione/idratazione forzata).

Nel secondo procedimento, instaurato con ricorso depositato il 26 febbraio 2002, la medesima istanza fu disattesa dal Tribunale di Lecco con decreto depositato il 20 luglio 2002 (con cui si ribadiva il principio di necessaria e inderogabile prevalenza della vita umana anche innanzi a qualunque condizione patologica e a qualunque contraria espressione di volontà del malato), ancora una volta poi confermato dalla predetta Sezione della Corte d'Appello di Milano, in sede di reclamo, con decreto del 17 ottobre 2003 (ivi reputandosi comunque inopportuna un'interpretazione integrativa volta ad attuare il principio di autodeterminazione della persona umana in caso di "*paziente in SVP*").

Quest'ultimo provvedimento fu successivamente impugnato dal tutore con ricorso straordinario per cassazione (ex art. 111 Costituzione), dichiarato inammissibile dalla Suprema Corte con ordinanza n. 8291 del 20 aprile 2005 per difetto di partecipazione al procedimento di un contraddittore ritenuto necessario, e da individuarsi nella persona di un curatore speciale della rappresentata incapace ex art. 78 c.p.c..

Nel terzo procedimento, avviato, a seguito della predetta ordinanza, con ricorso depositato in data 30 settembre 2005, il tutore chiese la previa nomina di un curatore speciale, che fu in effetti nominato nella persona dell'avv. Franca Alessio (da indicare dunque, più esattamente, come "curatrice" speciale), la quale prestò adesione all'istanza del tutore.

Tale istanza fu non dimeno dichiarata ancora inammissibile dall'adito Tribunale con decreto depositato il

2 febbraio 2006 (questa volta reputandosi che il tutore non fosse legittimato, neppure con l'assenso della curatrice speciale, a esprimere scelte al posto o nell'interesse dell'incapace in materia di diritti e “*atti personalissimi*”).

Il decreto fu però riformato dalla Sezione ‘Persone Minori e Famiglia’ della Corte d’Appello di Milano, in sede di reclamo, con provvedimento in data 15 novembre/16 dicembre 2006.

In tal caso, infatti, la Corte, andando di contrario avviso rispetto al Tribunale, reputò ammissibile il ricorso in ragione del generale potere di cura della persona da riconoscersi in capo al rappresentante legale dell'incapace ex artt. 357 e 424 c.c..

Tuttavia, esaminando e giudicando nel merito l’istanza del tutore, la Corte la giudicò insuscettibile di accoglimento, sul rilievo secondo cui l’attività istruttoria espletata non consentisse di attribuire alle idee espresse da Eluana all’epoca in cui era ancora pienamente cosciente un’efficacia tale da renderle idonee anche nell’attualità a valere come “*volontà sicura della stessa contraria alla prosecuzione delle cure e dei trattamenti che attualmente la tengono in vita*”.

Proposto dal Sig. Beppino Englaro ricorso per cassazione (notificato il 6 marzo 2007) anche avverso tale decisione, peraltro autonomamente impugnata anche dalla curatrice speciale con un ricorso incidentale sostanzialmente adesivo a quello principale, la Suprema Corte si è infine pronunciata con sentenza n. 21748 in data 16 ottobre 2007 disponendo la cassazione dell’impugnato provvedimento e il rinvio della causa per una nuova decisione, relativamente alle parti cassate (secondo la disciplina di cui agli artt. 384, 392 e 394 c.p.c.), ad altra Sezione della medesima Corte d’Appello di Milano.

La Suprema Corte, in particolare, ha accolto i ricorsi proposti sia dal tutore che dalla curatrice speciale di Eluana Englaro, nei limiti meglio specificati in motivazione, reputando, in estrema sintesi, che:

- in situazioni ove sono in gioco il diritto alla salute o il diritto alla vita, o più in generale assume rilievo critico il rapporto tra medico e paziente, il fondamento di ogni soluzione giuridica transita attraverso il riconoscimento di una regola, presidiata da norme di rango costituzionale (in particolare gli artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione), che colloca al primo posto la libertà di autodeterminazione terapeutica;

- pertanto è la prestazione del consenso informato del malato, il quale ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità o modalità di erogazione del trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla in tutte le fasi della vita, a costituire, di norma, fattore di legittimazione e fondamento del trattamento sanitario;

- il riconoscimento del diritto all’autodeterminazione terapeutica non può essere negato nemmeno nel caso in cui il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità, con la conseguenza che, nel caso in cui, prima di cadere in tale condizione, egli non abbia specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza, al posto dell’incapace è autorizzato ad esprimere tale scelta il suo legale rappresentante (tutore o amministratore di sostegno), che potrà chiedere anche l’interruzione dei trattamenti che tengano artificialmente in vita il rappresentato;

- tuttavia questo potere-dovere che fa capo al rappresentante legale dell’incapace non è incondizionato, ma soffre di limiti “*connaturati*” al fatto che la salute è un diritto “*personalissimo*” di chiunque, anche dell’incapace, e che la libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche)

extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive, che per ciò stesso devono essere pur sempre riferibili al soggetto-malato, anche se incapace;

- un primo limite, coesenziale alla scelta del rappresentante. va in particolare ravvisato nella necessità che tale scelta sia sempre vincolata, come attività rappresentativa, e nella concretezza del caso, al rispetto del migliore interesse (“*best interest*”) del rappresentato;

- due ulteriori ed indefettibili condizioni si riassumono poi nel seguente principio di diritto, cui deve conformarsi il Giudice di rinvio:

*«Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino naso gastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti:*

*(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno;*

*e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari e univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa»;*

- alla luce del suddetto principio, il decreto impugnato, reso dalla Corte d'Appello di Milano nella pregressa fase del procedimento, non si sottrae alle censure articolate dal tutore e dal curatore speciale di Eluana Englaro, poiché, pur risultando “*pacificamente dagli atti di causa che nella indicata situazione si trova Eluana Englaro, la quale giace in stato vegetativo persistente e permanente a seguito di un grave trauma cranico-encefalico riportato a seguito di un incidente stradale (occorso quando era ventenne), e non ha predisposto, quando era in possesso della capacità di intendere e di volere, alcuna dichiarazione anticipata di trattamento*”, la Corte di merito ha comunque omesso di indagare adeguatamente sulla sussistenza dell'altra imprescindibile condizione idonea a legittimare la scelta del rappresentante intesa al rifiuto dell'alimentazione artificiale, ossia non ha ricostruito la “*presunta volontà*” di Eluana dando rilievo ai desideri da lei precedentemente espressi, o più in generale alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi più intimi convincimenti; accertamento che dovrà quindi essere effettuato dal Giudice del rinvio, tenendo conto di tutti gli elementi emersi dall'istruttoria e della convergente posizione assunta dalle parti in giudizio (tutore e curatore speciale).

A seguito di tale pronuncia, il pregresso procedimento di reclamo è stato riassunto dal tutore, originario reclamante, con ricorso depositato in data 5 febbraio 2008 e assegnato - secondo predeterminato criterio tabellare previsto per il caso di cassazione di provvedimenti emessi dalla Sezione “*Persone Minori e Famiglia*” - a questa Prima Sezione Civile.

Nel procedimento si è costituita con propria memoria la curatrice speciale, non opponendosi, ma aderendo nuovamente all'istanza del tutore.

Ha formulato le sue conclusioni anche l'Ufficio del Pubblico Ministero, in persona del Sostituto Procuratore Generale designato, chiedendo il rigetto del reclamo o, in subordine, un supplemento istruttorio.

Sentite le parti all'odierna udienza, e disposta ed esperita in tale frangente un'integrazione probatoria con l'audizione del Sig. Beppino Englaro, che ha riferito profusamente in relazione alle concezioni di vita che aveva avuto modo di esprimere Eluana prima di cadere in stato di permanente incapacità, e più in generale sulla sua personalità, questa Corte ha assunto la riserva di decidere che provvede ora a sciogliere.

**2. *Delimitazione dell'accertamento demandato al Giudice di rinvio. L'“intervenuto giudicato interno sul carattere “irreversibile” dello Stato Vegetativo: esclusione della possibilità di svolgere un nuovo accertamento su tale aspetto.***

In concreto, dev'essere ancora verificata da questo Collegio giudicante solo la seconda delle due condizioni che - secondo il principio di diritto enunciato dalla Suprema Corte - possono legittimare la scelta del tutore orientata al rifiuto del trattamento di sostegno vitale; ossia quella riguardante la corrispondenza di tale scelta alla “volontà presunta” di Eluana, e non invece la prima, concernente il carattere irreversibile del suo Stato Vegetativo.

Su tale aspetto, infatti, risulta già espresso nella precorsa fase di reclamo un giudizio accertativo che, essendo ormai coperto da giudicato interno o comunque da un'equivalente preclusione endoprocedurale, ha assunto in questo procedimento efficacia definitiva.

La gravità, importanza e delicatezza della decisione da assumere impone però di dar conto di tale conclusione - come pure delle altre di cui si darà giustificazione successivamente - con una motivazione non sintetica, ma analiticamente estesa ad ogni punto che presenti rilevanza ai fini del decidere.

Si rileva dunque che, in ragione degli accertamenti di diagnostica strumentale e clinica effettuati su Eluana Englaro sin dal primo ricovero che fece seguito all'incidente stradale del gennaio 1992, e poi dei successivi controlli periodicamente posti in essere, il fatto che lei si trovasse in uno Stato Vegetativo Permanente, e come tale “irreversibile” è sempre stato considerato comprovato e “pacifico” nelle diverse fasi processuali pregresse.

E' stato evidentemente ritenuto di preminente rilievo, in primo luogo, il fatto che, ai fini della dichiarazione di interdizione, fosse stato svolto già nel 1996 un accertamento molto accurato, di carattere diagnostico e prognostico, sulle condizioni di Eluana, sfociato nella certificata persistenza della sua condizione vegetativa.

Ma rilievo conclusivo è stato poi certamente dato alla circostanza che, nel successivo sviluppo delle fasi processuali attivate dal tutore, è stata acquisita ulteriore ed aggiornata documentazione finalizzata a dimostrare sia sul piano clinico la sussistenza e l'irreversibilità di tale stato, sia a dar conto dei parametri che, sul piano dei più accreditati studi medici di carattere internazionale in questa materia, potevano giustificare scientificamente tale diagnosi-prognosi.

Quanto a quest'ultimo tipo di documentazione, in particolare, risulta essere stata prodotta in causa dal tutore - proprio a giustificazione della reiterata presentazione dell'istanza finalizzata all'interruzione del trattamento di sostegno vitale dopo i primi provvedimenti reiettivi - copia della Relazione tecnica, di

riconosciuto valore scientifico, redatta da un Gruppo di lavoro interdisciplinare formato da esperti, in relazione agli obiettivi conoscitivi di cui ai Decreti del Ministero della Sanità 20.10.2000 prot. SSD/1/4.223.1 e 4 maggio 2001.

L'importanza di tale studio è risultata in effetti talmente significativa che la stessa elaborazione della sentenza n. 21748/2007 della Suprema Corte di Cassazione sembra confermare anche letteralmente alcuni suggerimenti e conclusioni in essa contenuti (come ad esempio in riferimento alla necessità, che rileva giustappunto sotto il profilo qui in esame, di valutare la sussistenza dello Stato Vegetativo Permanente proprio «sulla base» — come si esprime la Relazione prima, e la Suprema Corte poi - «di un'osservazione prolungata, per il tempo necessario secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale»).

Nella Relazione risulta svolta un'ampia disamina delle differenze tra Stato Vegetativo Permanente ed altre contigue e talora controverse patologie (stati comatosi, sindrome di deafferentazione, mutismo acinetico, morte del tronco encefalico, morte dell'encefalo).

Quanto, in particolare, allo Stato Vegetativo Persistente e Permanente, la Relazione precisa che in esso:

*«il paziente ventila, gli occhi possono restare aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente, e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare. Conseguenza della totale distruzione della corteccia o delle connessioni cortico-diencefaliche, mentre il tronco encefalico sopravvive e resta funzionante. I principali referti neuropatologici sono necrosi laminare della corteccia cerebrale, il danno diffuso delle vie sottocorticali o la necrosi bilaterale del talamo, ove originano le proiezioni reticolari per la corteccia. L'«essenza dello Stato vegetativo, come descritto da Jennett e Plum [avvertenza dell'estensore: nel testo della Relazione risulta una nota con citazioni a pie' di pagina] è «la mancanza di ogni risposta adattativa all'ambiente esterno, l'assenza di ogni segno di una mente che riceve e proietta informazioni, in un paziente che mostra prolungati periodi di veglia». Questi pazienti sono in grado di respirare spontaneamente, e le loro funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali sono conservate (di solito non le funzioni sfinteriche, e i pazienti sono incontinenti). A volte sembrano dormire, con gli occhi chiusi, altre volte sembrano svegli, con gli occhi aperti. Gli stimoli sensoriali intensi possono provocare accelerazione del respiro, apertura degli occhi, smorfie mimiche o movimenti degli arti. Talora sono presenti, senza alcuno stimolo, movimenti spontanei automatici (masticazione, deglutizione ma anche sorrisi o smorfie di pianto). L'EEG può mostrare una residua attività elettrica corticale. Escludono lo stato vegetativo la presenza di segni anche minimi di percezione cosciente o di motilità volontaria, come una risposta riproducibile a un comando verbale o gestuale, anche limitata al semplice battito degli occhi. **I concetti di persistenza e di permanenza vanno distinti. Mentre l'aggettivo persistente si riferisce solo a una condizione di passata e perdurante disabilità con un incerto futuro, l'aggettivo permanente implica l'irreversibilità. Può dirsi quindi che quella di Stato vegetativo persistente sia una diagnosi, mentre quella di Stato Vegetativo Permanente sia una prognosi. Tale distinzione, elaborata dalla MultiSociety Task Force on PVS nel lavoro pubblicato sul New England Journal of Medicine, vol. 330, n. 21 e 22 è condivisa da questo gruppo di lavoro, che considera quell'elaborato la migliore sintesi scientifica e clinica oggi disponibile** [avvertenza dell'estensore: nel testo risulta una nota con citazioni a pie' di pagina]. La Task Force ha raggiunto un accordo su alcuni punti. Uno di essi è che prima di dichiarare permanente, cioè irreversibile, lo stato vegetativo di origine traumatica di un soggetto adulto è necessario attendere almeno **dodici mesi** [avvertenza dell'estensore: nel testo risulta una nota con citazioni a pie' di pagina, ove in particolare si precisa che «è sufficiente un lasso di tre mesi per gli adulti e i bambini che siano in Stato Vegetativo Persistente a seguito di danni di origine non traumatica»]. **Trascorso tale lasso di tempo, la probabilità di una ripresa di funzioni superiori è insignificante** (...). Lo Stato Vegetativo Permanente indica una situazione sia clinica sia giuridica del tutto diversa da quella che, secondo la legislazione attuale italiana (e di tutti gli altri paesi),*

*può portare alla certificazione di morte cerebrale. È fuori discussione, dunque, che gli individui in SVP non rispondono ai criteri per l'accertamento della morte cerebrale. Resta il fatto, però, che per essi non sarà mai più possibile un'attività psichica e che in essi è andata perduta definitivamente la funzione che più di ogni altra identifica l'essenza umana. Essi (...) sono esseri puramente vegetativi (...)» [N.B. : le enfasi grafiche sono state aggiunte qui ed ora].*

Come dunque emerge dai riportati passaggi della Relazione del citato Gruppo di studio (costituente organo tecnico di primario livello, la cui opinione in ordine allo stato della scienza medica in materia di Stato Vegetativo Permanente poteva essere evidentemente quanto meno equiparata a quella di un C.T.U. esperto nella materia), deve considerarsi “Permanente”, ossia “Irreversibile” (giacché i due aggettivi sono da accipere come equivalenti), in caso di adulti (come appunto è, e già era, Eluana al momento della perdita di coscienza), lo Stato Vegetativo - nei termini specificamente enunciati in premessa sempre dalla Relazione - di origine traumatica protrattosi **oltre i dodici mesi**, periodo di durata che, evidentemente, ha valore non assoluto, ma statistico.

La Relazione si preoccupa dunque di fornire sia gli elementi per definire sul piano clinico-diagnostico lo Stato Vegetativo, sia gli elementi per connotarlo, ai fini della formulazione di un giudizio prognostico, nella sua evoluzione temporale/funzionale, trascorrendo da Stato Persistente a Stato Permanente/Irreversibile.

Sul primo aspetto, la Relazione prende atto degli studi che, in ambito internazionale, sono pervenuti a definire gli *standards* per la definizione di SVP, avvalendosi in particolare dei dati elaborati dalla MultiSociety Task Force on PVS nel lavoro pubblicato sul *New England Journal of Medicine*, vol. 330, n. 21 e 22, considerato **“la migliore sintesi scientifica e clinica oggi disponibile”**.

Quando dunque il medesimo Gruppo di studio, nel concludere la sua Relazione, fa un richiamo alla necessità che l'accertamento in ordine alla sussistenza dello Stato Vegetativo Permanente venga poi effettuato dai medici, nei diversi casi concreti, *“sulla base di un “osservazione prolungata, per il tempo necessario secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale”*, in realtà sembra riferirsi a null'altro che a quegli *standards* di cui esso stesso ha dato atto al fine di illustrare, sotto il profilo diagnostico, i caratteri definitivi dello Stato Vegetativo (sussistenza di lesioni della corteccia o delle connessioni cortico-diencefaliche determinanti sul piano funzionale la conseguente mancanza di ogni risposta adattativa all'ambiente esterno e l'assenza di ogni segno di una mente che riceva e proietti informazioni), e, sotto il profilo prognostico, il tempo di durata senza variazioni di tale condizione, e quindi, in modo concomitante, il necessario *tempo di osservazione* della stessa, per poterla definire *“Permanente”* (ossia *“Irreversibile”*), tempo di durata pari ad almeno dodici mesi in caso di SVP da etiologia traumatica relativa ad un adulto.

In presenza della diagnosi di tale condizione, precisa la Relazione, e trascorso il lasso di tempo-limite, la prognosi è definitivamente infausta quanto ad un possibile recupero delle funzioni percettive e cognitive, poiché **“la probabilità di una ripresa di funzioni superiori è insignificante”** e **“non sarà mai più possibile un'attività psichica”** (conclusione, questa, peraltro avallata anche da altri studi autorevoli; si deve poi precisare che, nella specifica patologia in oggetto, la sua irreversibilità va correlata anche al concetto di inguaribilità sotto il profilo terapeutico, nel senso che qualunque terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o qualunque altro tipo d'intervento non è più in grado di modificare lo stato della patologia stessa).

Dal che non avrebbe potuto che derivare anche l'ininfluenza di eventuali opinioni minoritarie, più o meno scettiche sulla possibilità di effettuare attendibili valutazioni prognostiche di irreversibilità.

Trascorrendo dal piano generale a quello particolare, la documentazione che la Corte d'Appello ha avuto modo di compulsare nella pregressa fase processuale in relazione alla concreta diagnosi/prognosi effettuata sulle condizioni di Eluana Englaro, si è sostanziata in una relazione medica redatta dal prof. C.A. Defanti, neurologo di chiara fama e primario del reparto di Neurologia dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

Non risulta che la correttezza ed attendibilità scientifica di tale Relazione sia mai stata posta in dubbio da alcun contraddittore processuale del tutore (né dal Pubblico Ministero, né dalla curatrice speciale, la quale ultima ha anzi confermato anche ora, per quanto a sua conoscenza, l'effettiva mancanza di variazioni nello stato di Eluana rispetto alle risultanze cliniche di cui si dava atto nella Relazione del prof. Defanti).

Deve aggiungersi che a tale documento non avrebbe fatto difetto neppure alcun ipotetico requisito di forma, tenuto conto che la Suprema Corte non ha stabilito affatto di quali mezzi di prova o di valutazione della prova debba avvalersi il Giudice di merito, che, nella specie, già nella precedente fase avrebbe potuto dunque certamente basare il suo apprezzamento su tutti quelli ritenuti in concreto più confacenti, tanto più mancando una disciplina legislativa di carattere prescrittivo in ordine all'eventuale necessità od opportunità di consultare istituzionali organi tecnici o specifiche commissioni mediche.

Da tale relazione emerge anzitutto una ricostruzione delle modalità di insorgenza della patologia in base all'esistente documentazione clinica.

Emerge in particolare che, a seguito dell'incidente stradale del 18 gennaio 1992, derivò ad Eluana il già detto gravissimo trauma cranio-encefalico con frattura frontale, frattura dell'epistrofeo e lussazione anteriore di detta vertebra; che Eluana fu ricoverata in Rianimazione presso l'Ospedale di Lecco, ove giunse con un punteggio di 3-4 alla "Glasgow Coma Scale"; che la TC dimostrava raccolte ematiche intraparenchimali in sede frontotemporale sinistra e iperdensità, espressione di sofferenza, a livello talamico bilaterale; che la paziente veniva intubata e ventilata artificialmente; che nei giorni seguenti si manifestavano i segni di un impegno transtentoriale con atteggiamento in decerebrazione e crisi vegetative; che parallelamente una TC dimostrava la comparsa di un'emorragia a livello mesencefalico; che poi gradualmente la situazione si stabilizzava e, circa un mese dopo il trauma, la paziente ricominciava ad aprire gli occhi entrando da quel momento in Stato Vegetativo Persistente; che nel 1996 veniva ricoverata presso l'UO. Neurologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo, ove veniva confermata la valutazione diagnostica e prognostica di Stato Vegetativo Postraumatico; che l'evoluzione successiva confermava la diagnosi-prognosi allora formulata, non essendosi avuta negli anni successivi, e neanche in occasione del successivo accertamento svolto nel 2002 previo apposito ricovero all'Ospedale Niguarda di Milano, alcuna modificazione significativa dello stato clinico e nessuna ripresa di contatto con l'ambiente: che, pertanto, *«malgrado un'osservazione **estremamente accurata e protratta nel tempo**, non è mai stato possibile rilevare indizi di contatto della paziente con l'ambiente circostante»*.

Quanto all'obiettività neurologica di cui ha dato atto il prof. Defanti, vi è anzitutto una descrizione delle condizioni di Eluana riassumibile come segue: giovane donna in buone condizioni generali e di nutrizione, con gli occhi per lo più aperti, deviazione sghemba dei globi oculari, anisocoria per midriasi fissa in OD; mioclonia ritmica interessante le labbra, la lingua, la mandibola e in minor misura le palpebre e i globi oculari stessi (con scosse di tipo nistagmico); tetraparesi spastica con atteggiamento in flessione delle dita delle mani e atteggiamento equino dei piedi; respiro spontaneo e valido, senza ingombro tracheobronchiale; nutrizione indotta tramite sondino nasogastrico; alvo regolare con minzione autonoma e incontinenza.

Il prof. Defanti ha poi dato atto dei vari esami strumentali eseguiti anche nel 2002 (esami di laboratorio di routine, ECG, RX al torace) e, in particolare, dell'esito:

- di un EEG: «tracciato caratterizzato da un'attività monotona in banda alfa e 10 Hz, con sovrimposti artefatti di origine muscolare e oculare, insopprimibili. Nessuna reattività allo stimolo algico. Il tracciato è compatibile con un "alfa coma"»;

- nonché di una RM all'encefalo particolarmente eloquente: «esame eseguito in sedazione farmacologica. In fossa posteriore vi è un marcato ampliamento del quarto ventricolo e delle cisterne dell'angolo pontocerebellare e degli spazi corticali con importante atrofia delle strutture della fossa posteriore. In particolare estremamente atrofico si presenta il mesencefalo, che è caratterizzato da una netta alterazione di segnale ipointensa in EFE T2 da residui emosiderinici di pregressa emorragia (tipo Duret<sup>9</sup>. Marcata alterazione di segnale iperintensa in entrambi gli echi interessante la sostanza bianca periventricolare attorno alle celle medie ed estesa ad interessare la corona raggiata di entrambi i lati sino alla giunzione corticale-sotto corticale da danno assonale diffuso cronico. Massiva atrofia del corpo calloso con alterazione di segnale da danno assonale. Piccoli segnali di alterato segnale sono riconoscibili nella capsula interna di ambo i lati con residui emosiderinici; altri piccoli focolai consimili da esiti di focolai contusivi aPPaiono localizzati in sede nucleocapsulare bilaterale. temporale sinistra, nel ginocchio del como calloso, in sede parasagittale e frontale sinistra nosteriore cortico-sottocorticale».

Traendo dunque le somme dalle indagini strumentali e sintomatologiche compiute, il prof. Defanti ha confermato la conclusione, diagnostica e prognostica, già risalente al 1996, secondo cui «la paziente si trova in uno stato vegetativo permanente. cioè irreversibile. Nessun recupero della vita cognitiva è ormai possibile. Le indagini ora effettuate, e in particolare la Risonanza Magnetica, corroborano l'ipotesi del danno assonale diffuso come meccanismo fisiopatologico del danno cerebrale che ha portato al tragico sbocco attuale» [N.B. enfasi grafiche qui ed ora aggiunte].

Tale conclusione, di carattere clinico, rispondeva e risponde dunque pienamente, nella sua elaborazione inferenziale-scientifica, proprio a quei criteri - distillati alla luce degli studi e degli standards internazionali - cui ha fatto riferimento sia la Relazione redatta dal citato Gruppo di lavoro, che la Suprema Corte nella sentenza di cassazione con rinvio, ponendo in evidenza come lo Stato Vegetativo di Eluana, da reputarsi tale in ragione della obiettivamente accertata irreparabile lesione cerebrale (per consolidata alterazione/atrofia di alcuni tessuti corticali e subcorticali, del mesencefalo e degli assoni, ossia della sostanza bianca che interessa l'encefalo e il tronco cerebrale con conseguente disconnessione anche tra queste due parti, senza più evidenza di una coscienza di sé e dell'ambiente, di risposte comportamentali intenzionali o volontarie a stimoli esterni, di comprensione o espressione del linguaggio, pur in presenza di riflessi del tronco cerebrale conservati), abbia certamente assunto carattere irreversibile per la sua straordinaria durata, cui corrisponde, peraltro, quel parallelo e necessario prolungarsi del periodo di osservazione medica (che va ben oltre il limite dei dodici mesi necessario e sufficiente, come s'è visto, per un'attendibile prognosi di Stato Vegetativo Permanente/Irreversibile nei casi da etiologia traumatica) che integra uno dei parametri - insieme alla natura delle lesioni cerebrali e alla perdita di funzionalità di tipo percettivo, cognitivo ed emotivo - cui riferirsi per valutare la rispondenza della diagnosi-prognosi (svolta in concreto) a “standard scientifici riconosciuti a livello internazionale”.

La lunghissima ed invariata durata del predetto stato, peraltro, sembra in effetti superare di molto quella già considerata in altri noti precedenti giudiziari come idonea a suggellare l'irreversibilità della patologia in oggetto (solo a titolo esemplificativo può ricordarsi, fra i vari casi che hanno assunto rilievo internazionale e di cui si ha traccia negli atti del procedimento, che in Francia, nel caso Hervé Pierra, vicenda di SVP tra le più lunghe, è stata disposta l'interruzione dell'alimentazione con sondino nasogastrico che teneva in vita una donna in Stato Vegetativo Permanente da otto anni, mentre in Gran Bretagna, nel caso Toni Blands, lo Stato Vegetativo Permanente durava da soli tre anni).

Ad ogni modo, di tutti i sopra illustrati elementi conoscitivi ha già preso atto la Corte d'Appello nella pregressa fase del procedimento, e in particolare ha preso atto della conclusione prognostica testé riferita, secondo cui “Nessun recupero della vita cognitiva è ormai possibile” pervenendo alla duplice conclusione che tali elementi fossero idonei ad attestare sia il fatto che Eluana versasse in Stato Vegetativo, sia che tale condizione fosse irreversibile.

La motivazione addotta al riguardo è inequivocabile.

Già nel decreto pronunciato in data 17 ottobre/10 dicembre 2003, non impugnato sul punto con il primo ricorso innanzi alla Suprema Corte, la Corte d'Appello aveva osservato che, pur avendo avvertito nel corso della trattazione del procedimento l'esigenza di acquisire uno specifico profilo clinico della patologia di Eluana, doveva considerarsi del tutto «superflua la consulenza tecnica, in quanto alla stregua delle risultanze processuali non sussistono dubbi sulla diagnosi, la prognosi e la condizione clinica attuale di Eluana, quale paziente in stato vegetativo permanente con il quadro prognostico di irreversibilità descritto nella letteratura scientifica».

Si trattò, tuttavia, di un accertamento svolto, in apparenza, in via meramente incidentale, nel contesto di un provvedimento che si limitò a confermare il decreto reiettivo emanato dal Tribunale di Lecco.

Diversa la situazione, invece, in occasione della pronuncia del successivo decreto in data 15 novembre/16 dicembre 2006.

In tal caso la Corte d'Appello non ha confermato affatto la declaratoria d'inammissibilità dell'istanza del tutore resa dal Tribunale di Lecco sulla base dell'opinione secondo cui il legale rappresentante dell'incapace non sarebbe stato legittimato (neppure con l'assenso della curatrice speciale) a esprimere scelte al posto o nell'interesse del rappresentato; ha al contrario ritenuto che l'istanza fosse ammissibile in ragione del generale potere di cura della persona da riconoscersi in capo al rappresentante legale dell'incapace ex artt. 357 e 424 c.c..

Proprio per tale ragione la Corte ha riformato il decreto reclamato e ha dovuto esaminare e giudicare la fondatezza dell'istanza del tutore nel merito, a tal fine affrontando proprio il problema circa il se sussistessero in concreto entrambe quelle due condizioni di legittimità della scelta del tutore cui proprio la Suprema Corte ha fatto poi riferimento.

Quanto alla prima, quella dell'irreversibilità dello Stato Vegetativo, la Corte d'Appello ha dovuto esaminarla per prima, poiché di carattere logicamente prioritario, atteso che, senza di essa, sarebbe stato in effetti incongruo procedere ad accertare l'ulteriore condizione riguardante la ricostruibilità di una precedente o presunta volontà di Eluana orientata verso un rifiuto del trattamento di sostegno vitale.

Dopo aver risolto positivamente tale prima questione, ha quindi affrontato la seconda, in tal caso risolvendola negativamente sul rilievo secondo cui l'attività istruttoria espletata non avrebbe consentito di attribuire alle idee espresse da Eluana all'epoca in cui era ancora pienamente cosciente un'efficacia tale da renderle idonee anche nell'attualità a valere come *“volontà sicura della stessa contraria alla prosecuzione delle cure e dei trattamenti che attualmente la tengono in vita”*.

Solo tale secondo punto della decisione è stato poi impugnato per cassazione, e solo in ordine ad esso la Suprema Corte ha pronunciato la sentenza di annullamento, imponendo la rinnovazione dell'accertamento di merito in sede di rinvio.

Il tema del decidere si ripresenta dunque in questa sede esattamente in tale stato e con il suddetto

contenuto: da un lato l'accertamento sul carattere dell'irreversibilità è stato già effettuato e, non essendo stato impugnato, è divenuto definitivo e immodificabile in questo procedimento; dall'altro, occorre rinnovare invece l'accertamento riguardante la ricostruzione della "volontà presunta" di Eluana, in quanto impugnato innanzi alla Suprema Corte e da questa annullato perché non correttamente svolto dalla Corte di merito.

Che l'accertamento sullo stato d'irreversibilità sia stato già effettuato, e con esame svolto pure in via principale, si evince con estrema chiarezza dalla motivazione del decreto in data 15 novembre/16 dicembre 2006.

Preso atto della documentazione anche di natura clinica acquisita, la Corte ha ritenuto al riguardo provato, appunto, che Eluana effettivamente si trovasse **«in Stato Vegetativo Permanente** *condizione clinica che, secondo la scienza medica, è caratteristica di un soggetto che "ventila, in cui gli occhi possono rimanere aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare". Questo stato (...) è caratterizzato da un "quadro prognostico di irreversibilità" (...). E' accertato che lo stato vegetativo di Eluana è immodificato dal 1992, è irreversibile e che la cessazione della alimentazione a mezzo del sondino naso gastrico, richiesta dal tutore e dal curatore speciale, la condurrebbe a sicura morte nel giro di pochissimi giorni»* [N.B. enfasi grafiche aggiunte qui ed ora].

In definitiva, l'accertamento sulla sussistenza di uno Stato Vegetativo Permanente/Irreversibile è stato effettuato già nella precorsa fase del procedimento, in via principale e non meramente incidentale, e appare ormai coperto da giudicato *interno*, o in ogni caso da un effetto preclusivo endoprocessuale di stabilità/immodificabilità del tutto equiparabile al giudicato (dovendo solo ricordarsi a questo proposito che il concetto di giudicato *interno* è più ampio di quello di giudicato *esterno*, perché non attiene solo ai diritti, o ai fatti-diritti, che per di più siano oggetto solo di statuizioni di accoglimento della domanda, ma anche a tutti i fatti semplici e a tutte le possibili questioni sostanziali e processuali che possono insorgere nel processo ed essere oggetto di esame da parte del Giudicante con esito accertativo positivo o negativo).

Effetto, questo del giudicato o di una preclusione ad esso equivalente, nemmeno incompatibile (forse è il caso di precisarlo, per quanto possa apparire superfluo) con la struttura formale del presente procedimento, ancorché basata sul modello cd. *camerale*, considerata la natura della pronuncia terminativa cui il procedimento tende: essa implica, infatti, all'evidenza, una decisione su *diritti soggettivi* (perdipiù costituzionalmente garantiti, come il diritto alla vita, all'autodeterminazione terapeutica, alla libertà personale), idonea ad assumere *efficacia definitiva* (sia per difetto di ulteriore impugnabilità nel merito, ma anche - come effetto correlato all'oggettiva natura della materia trattata - a causa dell'efficacia definitiva che sulla residua aspettativa di vita di Eluana non potrebbe non avere un provvedimento di autorizzazione all'interruzione del sostegno vitale di cui è stata chiesta la pronuncia; oltre che in ragione del fatto stesso che il ricorso straordinario per cassazione ex art. 111 Cost. sia stato ritenuto ammissibile dalla Suprema Corte, tale ammissibilità potendo predicarsi solo in caso di impugnativa riguardante diritti, avverso una decisione atta a divenire definitiva), si da essere equiparabile a una *sentenza in senso sostanziale*.

Ciò esclude che tale accertamento, già divenuto definitivo e immodificabile, possa essere sottoposto ad una rinnovata verifica, la quale sarebbe, prima ancora che ultronea, processualmente inammissibile.

È forse opportuno rimarcare che la sussistenza del giudicato interno è poi tanto più indiscutibile in quanto, alla luce della motivazione contenuta nella sentenza n. 21748/2007, la medesima Suprema Corte sembra aver dato atto, in sostanza, del prodursi di tale effetto, ed è principio giurisprudenziale ormai ricevuto che,

quando l'interpretazione del giudicato interno possa considerarsi in tutto o in parte compiuta dalla stessa Corte di Cassazione (nella sentenza di cassazione con rinvio), essa vincoli e condizioni, in modo irreversibile, i poteri del Giudice di rinvio (Cass. Sez. Un. 23aprile 1971, n. 1175; Cass. 11luglio 1968, n. 2433).

La Suprema Corte, infatti, ha apertamente riconosciuto come sia emerso *«pacificamente dagli atti di causa che nella indicata situazione si trova Eluana Englaro la quale giace in stato vegetativo persistente e permanente a seguito di un grave trauma cranico-encefalico riportato a seguito di un incidente stradale (occorso quando era ventenne)»* [N.B. enfasi grafiche aggiunte qui ed oraj.

La Suprema Corte ha anche descritto la condizione di Eluana come un dato di fatto obiettivo, evidenziando i caratteri del suo Stato Vegetativo Permanente: *«In ragione del suo stato. Eluana, pur essendo in grado di respirare spontaneamente, e pur conservando le funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali, è radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive, e quindi di avere alcun contatto con l'ambiente esterno: i suoi riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è in lei alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente. ne vi è alcuna capacità di risposta comportamentale volontaria agli stimoli sensoriali esterni (visivi, uditivi, tattili, dolorifici, le sue uniche attività motorie riflesse consistendo in una redistribuzione del tono muscolare».*

Si tratta evidentemente della presa d'atto dell'accertamento già contenuto nel predetto decreto della Corte d'Appello, accertamento che, non essendo stato impugnato (come invece quello relativo all'impossibilità di ricostruire la volontà di Eluana), non poteva che essere considerato definitivo anche dalla Suprema Corte.

Non a caso essa, per indicare in presenza di quali presupposti il Giudice possa autorizzare una scelta del rappresentante legale dell'incapace orientata alla disattivazione del trattamento di sostegno artificiale, è partita esplicitamente proprio dalla constatazione effettuale - basata su quanto emerso in concreto dalle risultanze processuali del presente giudizio - che, di fatto, Eluana giaceva già *«da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno».*

Ora è del tutto evidente che, nel rilevare che nel caso di specie il malato - ossia Eluana Englaro - versava concretamente in **Stato Vegetativo Permanente** da oltre quindici anni (al momento in cui la Cassazione ha redatto la sua sentenza, ma ora gli anni sono già divenuti sedici e passa), la Suprema Corte ha necessariamente riconosciuto che tale stato, prolungatosi per un asso di tempo straordinario (comunque ben oltre il termine di dodici mesi riconosciuto idoneo, statisticamente e scientificamente, per formulare una prognosi di irreversibilità secondo le indicazioni e gli studi internazionali di cui s'è detto), nel caso di Eluana è diventato, appunto, definitivo e come tale non più soggetto a regressione o a guarigione, anche solo parziali, l'aggettivo "*Permanente*" - certamente utilizzato dalla Suprema Corte con piena consapevolezza del dato scientifico - equivalendo, come si è visto, all'aggettivo "*Irreversibile*" (che a sua volta, per definizione, esprime un significato di immodificabilità/irrecuperabilità/inguaribilità di carattere assoluto, escludendo, per ciò stesso, "*la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno*", che, se fossero possibili, contraddirebbero *in re ipsa* la nozione di irreversibilità).

Sarebbe dunque anche logicamente contraddittorio, in via consequenziale, oltre che contrario all'intervenuto effetto sostanziale e processuale di giudicato (o a quello analogo di stabilità/preclusione comunque prodottosi), ipotizzare ora che un tale presupposto -l'irreversibilità - possa non più sussistere.

Sul che sembra peraltro aver concordato lo stesso Pubblico Ministero, in persona del Sostituto Procuratore

Generale intervenuto in causa, visto che, pur concludendo per il rigetto del reclamo - com'era ovviamente suo pieno diritto in virtù della personale valutazione delle risultanze processuali che era chiamato ad esprimere - ha comunque riconosciuto nel suo parere conclusivo che «*in base alle conoscenze mediche Eluana si trova in condizione di Stato Vegetativo Permanente, non essendosi evoluto lo stato di coma derivato dalle lesioni riportate nel sinistro automobilistico da lei subito nel gennaio 1992*» [N.B. enfasi grafica aggiunta qui ed ora], conclusione sulla quale questo Collegio giudicante non avrebbe potuto comunque che concordare, alla luce degli elementi conoscitivi acquisiti, anche nel caso in cui, se il giudicato non avesse avuto modo di formarsi, fosse stato chiamato ad esprimere *ex novo* il giudizio già anteriormente espresso dalla medesima Corte d'Appello, in quanto meritevole senza dubbio, in fatto, di essere condiviso.

Infine, non può non rimarcarsi ancora che la Suprema Corte, una volta ricostruito il principio di diritto da applicare al caso, ha espressamente cassato il decreto emesso dalla Sezione "Persone Minori e Famiglia" di questa Corte solo con riferimento al mancato accertamento circa la sussistenza della seconda condizione, quella di carattere soggettivo, riguardante la ricostruzione della "*volontà presunta*" di Eluana, attribuendo ad altra designanda Sezione della medesima Corte territoriale il compito di svolgere appunto (soltanto) tale residuo accertamento.

La Suprema Corte, infatti, alla stregua del limitativo e specifico contenuto delle impugnative proposte da tutore e curatrice speciale, ha esclusivamente sanzionato il fatto che i Giudici della Corte di merito, pur preso atto delle convinzioni e dichiarazioni a suo tempo espresse da Eluana, così come emerse in istruttoria, non abbiano «*affatto verificato se tali dichiarazioni — della cui attendibilità non hanno peraltro dubitato —, ritenute inidonee a configurarsi come un testamento di vita, valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell'istruttoria, la personalità di Eluana e il suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona*».

Ha quindi concluso, la Suprema Corte, che (proprio) «*tale accertamento dovrà essere effettuato dal giudice del rinvio*».

Tutto ciò autorizza pertanto, senza altri residui dubbi, a procedere con carattere di novità alla sola indagine riguardante l'unico punto di fatto relativamente al quale la sentenza rescindente della Suprema Corte ha mostrato di voler disporre il rinvio all'attuale giudizio rescissorio: quello riguardante la ricostruzione della "*volontà presunta*" di Eluana.

### ***3. Opportunità e doverosità di un'indagine incidentale e preliminare sull'eventuale sussistenza di plausibili dubbi di legittimità costituzionale del principio di diritto enunciato dalla Suprema Corte.***

Reputa peraltro questa Corte di non potersi considerare esentata, prima di concentrarsi su tale aspetto, dallo svolgere ancora un'ulteriore indagine di carattere preliminare ed incidentale.

Tale esigenza trae causa dal fatto che, poco tempo dopo l'emanazione della sentenza n. 21748/2007, la Suprema Corte, con un'altra pronuncia ampiamente motivata (Cass. 21 dicembre 2007, n. 27082), abbandonando un suo precedente indirizzo propugnato in apparente contrasto con quello della Corte Costituzionale, ha compiuto un deciso *revirement* riguardo alla questione circa il se, il Giudice di rinvio, possa rilevare profili di sospetta incostituzionalità del principio di diritto che, a seguito di sentenze di cassazione con rinvio, egli sia tenuto ad applicare.

Ha in particolare ritenuto che il principio di diritto, almeno nei casi e nei limiti in cui la Corte di Cassazione sia pervenuta ad affermarlo senza esaminare esplicitamente specifici profili della sua conformità alla Costituzione, dovrebbe ritenersi pur esso ancora soggetto ad un autonomo controllo di

costituzionalità da parte del Giudice di rinvio.

Questa, appunto, è sempre stata l'interpretazione della Corte costituzionale, secondo la quale la contraria interpretazione si porrebbe in contrasto «*con il chiaro disposto della Legge Cost. n. 1 del 1948, art. 1 e L. n. 87 del 1953, art. 23, secondo cui tali questioni possono essere sollevate nel corso del giudizio, senza alcuna specifica limitazione (...) altrimenti, la Corte costituzionale non potrebbe pronunciarsi sulle questioni di legittimità costituzionale relative a norme che devono ancora ricevere applicazione nella fase di rinvio, con conseguente violazione della disposizione costituzionale sopra indicata*» (Corte cost. nn. 138/1977, 11/1981, 21/1 982, 2/1 987, 345/1987, 30/1990, 138/1993, 257/1994, 321/1995, 58/1995, 78/2007).

Il contrastante indirizzo della Suprema Corte sul punto (secondo cui invece non sarebbe stato possibile effettuare tale accertamento nel giudizio rescissorio di rinvio, benché il principio di diritto altro non sia che il sostanzarsi di una norma di legge ordinaria, come tale soggetta a valutazione incidentale di legittimità costituzionale da parte del Giudice chiamato a farne applicazione) risulta dunque ora - e almeno per il momento - superato in forza della sopra citata pronuncia' n. 27082 del dicembre 2007, con la conseguenza che anche questa Corte d'Appello, nella presente sede, non solo ha la possibilità/facoltà, ma ancor prima il dovere, di valutare, anche *ex officio* (tanto più in ragione dei molti commenti, anche critici sul piano della legittimità costituzionale, che si sono registrati dopo la pronuncia di cassazione con rinvio in oggetto, della grande delicatezza del tema trattato e dell'enorme importanza degli interessi e dei valori coinvolti), se il principio di diritto enunciato dalla Suprema Corte — in mancanza peraltro, fino ad oggi, di uno *jus superveniens* di segno contrario rispetto ad esso - non si ponga in eventuale contrasto con norme di rango costituzionale, non risultando svolta da essa alcuna indagine in tal senso, o, comunque, nella parte in cui non ha svolto esplicitamente una siffatta indagine.

La quale può proporsi, virtualmente, con riferimento ad entrambi i punti problematici principali del ragionamento sviluppato dalla Suprema Corte: quello del *fondamento* del diritto di scelta terapeutica che viene esercitato dall'incapace, attraverso il proprio tutore, rifiutando il trattamento di sostegno alimentare forzato; e quello dei *limiti* — ritenuti coesenziali (*"connaturati"*) - all'espressione di tale opzione volitiva da parte del tutore.

Indagine il cui esito, tuttavia, sembra non poter essere che negativo.

Quanto, infatti, al primo punto del ragionamento giuridico sviluppato dalla Suprema Corte, è davvero poco plausibile ipotizzare un qualunque tipo di eventuale contrasto con principi costituzionali, se non altro perché la premessa maggiore da cui muove il suo argomentare a sostegno del pieno diritto di autodeterminazione terapeutica del malato, anche se incapace, si racchiude nella - in effetti ineccepibile - valorizzazione, sul piano giuridico, della preminenza della persona umana e della sua potestà di autodeterminazione terapeutica, che hanno un diretto fondamento normativo proprio in norme di rango costituzionale (artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione).

Il valore-uomo (nei suo essere "dato" e nel suo essere "presupposto" come "*valore etico in sé*") non viene disgiunto dalla Suprema Corte, nella sua lettura delle norme costituzionali (ma com'è del resto congruente anche in senso logico nel rapporto tra soggetto e suoi predicati giuridici), dagli stessi diritti che l'ordinamento costituzionale repubblicano gli riconosce.

Tale correlazione si esprime anche rispetto al diritto alla salute e alla vita; chiarimento, questo, certo non nuovo, per quanto di copernicana importanza nell'interpretazione dell'art. 2 della Costituzione, che è norma fondazionale - nel nostro ordinamento - del riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo, e chiarissima nel riferire tali diritti, appunto, all'uomo, quali predicati del soggetto-titolare cui essi

appartengono.

La Suprema Corte ha voluto dunque eliminare ogni possibile fraintendimento, respingendo la contraria concezione che considera il diritto alla salute o alla vita, in certo senso, come un'entità esterna all'uomo, che possa imporsi, in questa sua oggettivata, ipostatizzata autonomia, anche contro e a dispetto della volontà dell'uomo.

Laddove, in particolare, la Suprema Corte ha posto in evidenza che la prosecuzione della vita non può essere imposta a nessun malato, mediante trattamenti artificiali, quando il malato stesso liberamente decida di rifiutarli, nemmeno quando il malato versi in stato di assoluta incapacità, ha prospettato un'interpretazione che appare in effetti in grado di attuare, più che di contrastare, il principio di uguaglianza nei diritti di cui all'art. 3 della Costituzione, che evidentemente non va riguardato solo nella finalità di assicurare sostegno materiale agli individui più deboli o in difficoltà, come gli incapaci, ma anche in quella di rendere possibile la libera espressione della loro personalità, della loro dignità e dei loro valori.

E tale diritto non può che - necessariamente - esprimersi attraverso la mediazione di "*qualcun altro*", nella specie non irragionevolmente individuato in un legale rappresentante (peraltro "istituzionale"), ossia il tutore o l'amministratore di sostegno. giacché, se non vi fosse nessun "*mediatore*" abilitato ad esprimere la "*voce*" del malato-incapace, non potrebbe neppure attuarsi, per definizione, quel diritto "*personalissimo*" all'autodeterminazione terapeutica che pure non può non essergli riconosciuto.

Risulta altresì ben chiaro come l'orientamento della Suprema Corte non avalli comunque l'esistenza di un diritto assoluto di morire (inteso come negazione o contraddizione del diritto di vivere), ma si limiti a riconoscere l'esistenza di un diritto, di matrice costituzionale - ma che prima ancora incarna la necessità di assecondare un inevitabile destino biologico - a lasciare che la vita segua il suo corso "*naturale*" fino alla morte senza interventi "*artificiali*" esterni quando essi siano più dannosi che utili per il malato, o non proporzionati, né da lui tollerabili; senza potersi confondere tale diritto, dunque, con quello, certamente fino ad oggi non riconosciuto dal nostro ordinamento, di eutanasia.

Ma da ciò la conseguenza che, paradossalmente, eventuali profili di disformità costituzionale potrebbero tutt'al più ipotizzarsi, sia pure solo in astratto, non già in rapporto al riconoscimento del diritto di autodeterminazione terapeutica anche in favore del malato incapace, ma semmai, piuttosto, con riferimento alle condizioni limitative poste dalla Suprema Corte all'esercizio del diritto stesso da parte del tutore per conto di lui, in quanto potenzialmente idonee a far emergere, appunto, un disparitario trattamento in danno del malato incapace (rispetto a quello pienamente capace e cosciente), in violazione dell'art. 3 della Costituzione appena citato.

Senonché, nemmeno in tal caso un dubbio di costituzionalità ha motivo di porsi plausibilmente in concreto, almeno a giudizio di questo Collegio giudicante, e nei limiti consentiti da una mera delibazione incidentale e sommaria, potendo al più ravvisarsi, nel pronunciamento della Suprema Corte, un semplice parziale difetto di enunciazione dei fondamenti logici atti a giustificare l'operare delle condizioni limitative da essa dettate (fondamenti logici che però, come ora si dirà, appaiono comunque enucleabili proprio in quanto le dette condizioni limitative sono state considerate dalla Suprema Corte come "connaturate" alla necessità di far capo alla volontà dell'incapace), e non un difetto di conformità a parametri costituzionali.

Così, dove la Suprema Corte ha ritenuto che l'opzione del tutore orientata al rifiuto del trattamento medico non sia del tutto libera, ma debba comunque essere espressione del reale sentire e della "*voce*" dell'incapace da ricostruire in via presuntiva, essa ha si posto una condizione limitativa, senza peraltro

aver modo di esplicitarne in modo più esteso il fondamento logico di carattere generale (e nemmeno normativo, questo non apparendo del tutto surrogabile, forse, con il richiamo, apparentemente *analogico*, all'art. 5 del D.Lgs. n. 211 del 2003, a tenore del quale il consenso del rappresentante legale alla *sperimentazione clinica* - dunque rispetto ad una ipotesi del tutto speciale - deve corrispondere alla "presunta volontà" dell'adulto incapace), ma pur sempre una condizione che si muove all'interno della sfera logica del principio di libera autodeterminazione terapeutica del malato, poiché mira in effetti solo a ricostruire compiutamente proprio quella volontà del soggetto incapace senza la quale non potrebbe per definizione realizzarsi il suo diritto di autodeterminazione.

Si tratta quindi, in effetti, di un limite di natura logica coesistente all'espressione del diritto "personalissimo" (come precisa la Suprema Corte, ponendolo in connessione con i limiti nascenti dalla "funzionalizzazione del potere di rappresentanza") di autodeterminazione volitiva orientata al rifiuto del trattamento, e dunque all'interno di quella tutela di tale diritto basata sulle norme costituzionali sopra citate. In tal senso, il suddetto limite non sembra dunque porsi specificamente in contrasto con il principio di uguaglianza, ma piuttosto realizzarlo.

Parimenti, ove si è ritenuto che solo il carattere irreversibile dello stato vegetativo del malato possa in via di principio conferire legittimità al rifiuto del tutore al trattamento, anche in tal caso la condizione limitativa sembra muoversi sempre all'interno della sfera logica dell'autodeterminazione.

La Suprema Corte non ha avuto modo di motivare con ampiezza neppure il fondamento logico di tale condizione limitativa, ma è ragionevole ritenere che essa si sia mossa partendo dall'implicito, ma evidente presupposto che, se il tutore potesse esprimere una volontà orientata al rifiuto anche in caso di patologia reversibile, come si è ritenuto che possa fare *motu proprio* un malato non incapace (dal che l'eventuale dubbio di trattamento diseguale), finirebbe per privare il malato, nella prospettiva di un recupero delle sue facoltà psichiche (reso possibile appunto dal carattere reversibile della patologia), della potestà di esprimersi un domani lui stesso, direttamente e personalmente, in merito a tale scelta; privazione, questa, che finirebbe per contraddire logicamente proprio quel diritto di autodeterminazione terapeutica del malato che trae fondamento dagli artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione (e proprio per questo motivo tale diritto potrebbe tradursi invece, senza indegradati residui, in una valida espressione di volontà del tutore in caso di un'incapacità patologica del malato che, in quanto irreversibile, escluda *in re ipsa* la possibilità di un futuro ripristino della sua possibilità di determinazione volitiva).

In tal caso, perciò, l'estrapolazione della condizione di irreversibilità della patologia che determina il diverso modo di operare della volontà a seconda che il malato sia o meno capace di esprimerla validamente e direttamente al fine dell'interruzione delle cure mediche, non sembra tradursi affatto in un'ipotesi di discriminazione ingiustificata; la quale, peraltro, nemmeno avrebbe rilevanza nel presente giudizio ai fini del decidere, considerato che, come si è visto, nel caso di specie effettivamente sussiste, in base ad un già effettuato e definitivo apprezzamento di fatto, secondo l'accertamento compiuto nella pregressa fase del procedimento, appunto quel carattere della permanenza/irreversibilità dello stato vegetativo in cui versa l'incapace. che la Suprema Corte ha considerato imprescindibile.

Resta infine da rilevare che un plausibile dubbio di eventuale disformità costituzionale per disparità di trattamento non ha modo di porsi nemmeno con riferimento all'ultimo e più generale profilo, enucleabile - allo stato attuale del dibattito giuridico - ai fini di tale indagine: quello attinente, cioè, al ribaltamento di prospettiva cui sembra dar luogo il principio di diritto enunciato dalla Suprema Corte laddove essa ha prospettato che, mentre per il malato capace di esprimersi, sempre e soltanto la prestazione di un valido consenso informato al trattamento medico possa legittimare quest'ultimo; al contrario, per il malato incapace, il trattamento sia da considerare di per sé legittimo, salvo motivato e valido rifiuto del tutore alla sua erogazione (e sempre che risulti espresso conformemente alle richiamate condizioni limitative).

Tale distinzione risponde, infatti, proprio all'evidente diversità di situazione oggettiva che accompagna chi cada non già in una qualunque situazione di incapacità, più o meno totale e più o meno transitoria, ma solo chi cada in quella del tutto speciale condizione-limite definibile Stato Vegetativo Permanente.

Ove sopravvenga tale stato, il trattamento di sostegno alimentare forzato non può che autolegittimarsi sempre, nell'immediatezza, anche in mancanza di esplicito consenso, e non solo per un elementare principio di precauzione, ma ancor prima per il suo carattere di cura medica doverosa sin dall'inizio, in quanto finalizzata al rispetto del diritto alla vita del malato incapace.

Ma, proprio per questo, la legittimità del trattamento non può venir meno *sic et simpliciter* successivamente, almeno fino al momento in cui non sopravvenga una valida espressione di volontà contraria del tutore (nei termini e secondo i requisiti già detti) o altra giusta causa legalmente riconosciuta come idonea a determinare la cessazione della terapia.

La possibilità di considerare legittima una richiesta del tutore volta all'interruzione del trattamento di sostegno vitale non può essere poi esclusa (nemmeno ora che una disciplina legislativa specifica non è stata ancora emanata su tale problematica) neppure nei casi in cui sia di fatto impossibile ricostruire una volontà presunta dell'incapace orientata al rifiuto del trattamento (ipotesi di impossibilità - di esperire un *substituted judgment* di carattere soggettivo/volontaristico - rispetto alla quale potrebbe in effetti apparire ingiustamente sfornito di tutela il diritto alla dignità individuale del malato incapace, da un lato non potendosi affermare, ma neppure escludere, che egli sarebbe stato contrario al trattamento, e dall'altro correndo egli il rischio di restare indefinitivamente esposto a trattamenti che potrebbero anche essere - prima ancora che per soggettiva opinione - obiettivamente degradanti), anche se tale soluzione potrebbe sembrare a prima vista incoerente con l'opinione della Suprema Corte, laddove questa, ad oggettiva confutazione della contraria prospettazione del tutore, ha ritenuto che non sia ravvisabile nel trattamento alimentare forzato con sondino nasogastrico una forma di accanimento terapeutico in sé, dando così adito alla possibilità di inferirne che l'interruzione del trattamento stesso non potrebbe mai considerarsi come il "*best interest*" del malato incapace.

Il convincimento espresso dal Supremo Collegio circa la non configurabilità oggettiva di un'ipotesi di accanimento terapeutico sembra infatti prospettato e riguardare solo, nella concreta situazione esaminata (e dunque sulla base, in apparenza, di un apprezzamento più di fatto, che di natura nomofilattica), la specifica terapia costituita dall'alimentazione con sondino naso-gastrico erogata ad una malata in condizioni di riceverla senza particolare difficoltà o intolleranza fisica, e non qualunque altro genere di trattamento medico di sostegno vitale che risultasse pure in concreto praticato con carattere intollerabilmente invasivo e secondo le mutevoli prassi operative della scienza medica (peraltro soggette ad evolversi anche in tale ambito).

Vero è che tale convincimento sembra poi essersi riflesso in senso restrittivo nell'enunciazione del principio di diritto (poiché questo risulta perentoriamente formulato come se non vi fosse mai spazio per un giudizio di sproporzionalità oggettiva della cura quando non fosse possibile ricostruire la volontà presunta del malato incapace); tuttavia, siccome il principio enunciato può vincolare solo questo Giudice nel presente giudizio e solo in relazione alla ritenuta non sproporzionalità della specifica terapia di alimentazione forzata che le parti ricorrenti in cassazione avevano considerato e chiesto di considerare come accanimento terapeutico (appunto l'alimentazione/idratazione forzata con sondino naso-gastrico erogata ad Eluana), è lecito inferirne che la forma espressiva utilizzata dalla Suprema Corte per formulare il detto principio vada al di là delle sue stesse intenzioni, e che nulla comunque impedisca di ritenere che il tutore possa adire l'Autorità Giudiziaria quando, pur non essendo in grado di ricostruire il pregresso quadro personologico del rappresentato incapace che si trovi in Stato Vegetativo Permanente, comunque

ritenga, e riesca a dimostrare che, il (diverso) trattamento medico in concreto erogato sia oggettivamente contrario alla dignità di qualunque uomo e quindi anche di qualunque malato incapace, o che sia *aliunde* non proporzionato, e come tale una forma di non consentito accanimento terapeutico, e quindi un trattamento in ogni caso contrario al “*best interest*” del rappresentato, quale criterio, quest’ultimo, da utilizzare come dirimente fattore diacritico in via surrogatoria per una decisione di interruzione del trattamento.

Da un lato, infatti, se si esamina l’intera motivazione, emerge come la Suprema Corte abbia comunque fatto salvo il ricorso al criterio generale del “*best interest*”, il quale, è appena il caso di notarlo, avendo sempre come referente l’utilità del malato, non può restare confinato in senso meramente soggettivistico solo nell’area di un’indagine riguardante la volontà/personalità.

Dall’altro, poi, il riferimento alla specifica tipologia del trattamento di sostegno alimentare sembra assumere, nell’enunciato principio di diritto, ed alla stregua del valore attribuito all’indagine sulla volontà presunta dell’incapace, un rilievo logicamente secondario: la Suprema Corte, infatti, si preoccupa sì di chiarire che l’alimentazione forzata non è una forma di accanimento terapeutico, ma richiede al Giudice di rinvio, prima ancora di accertare se Eluana avrebbe o meno accettato tale trattamento in particolare, di valutare piuttosto se, in ragione delle sue concezioni di vita e in specie di dignità della vita, lei avrebbe comunque accettato o meno di sopravvivere in una condizione di totale menomazione fisio-psichica e senza più la possibilità di recuperare le sue funzioni percettive e cognitive.

Pertanto, con il principio di diritto in esame, la Suprema Corte sembra essersi peritata più di rimarcare questo rapporto logico, che di escludere in via di principio, e con riferimento ad ogni altra ipotesi, il rilievo che potrebbe assumere il carattere oggettivamente degradante o sproporzionato di un singolo trattamento di sostegno vitale (non a caso, del resto, la stessa Suprema Corte ha evidenziato che, finanche quando tale trattamento ancora consista nell’alimentazione indotta con sondino naso-gastrico, la quale, di norma, non dovrebbe considerarsi, secondo la sua opinione, una forma di accanimento terapeutico, essa può non dimeno assumere tale connotazione in alcune particolari situazioni, a loro volta indicate dalla Suprema Corte, ma chiaramente soltanto a titolo esemplificativo, con riferimento ai due casi in cui, nell’imminenza della morte a) l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite; b) oppure sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione; si tratta peraltro di casi - per quanto controversi - riportati anche nella sopra citata Relazione redatta dal Gruppo di esperti del Ministero della Sanità, e si suppone che, ove tali casi ricorrano, possa farsi luogo ad un provvedimento di autorizzazione all’interruzione del trattamento anche se manchi la possibilità di ricostruire la volontà presunta dell’incapace).

Ne consegue il superamento del rischio di ravvisare un vuoto di tutela ingiustificato del malato incapace (potenzialmente tale da concretare una lesione al paradigma di cui all’art. 3 della Costituzione) nei casi in cui sia impossibile ricostruire una sua volontà presunta chiaramente rivolta al rifiuto del trattamento, almeno se, ed in quanto, l’opinione della Suprema Corte venga recepita, come sembra più corretto, nei termini appena indicati, e dunque con interpretazione coerente rispetto al suo *dictum* e anche costituzionalmente orientata.

Nessun particolare dubbio sul piano della disformità costituzionale sembra porre, infine, l’enunciazione del principio di diritto laddove, in forza del ragionamento della Suprema Corte, deve ritenersi ormai accertato - sulla base di un’interpretazione che, se non propriamente di natura nomofilattica, comunque rende non più controversa la questione nel presente giudizio ai fini del decidere - che l’alimentazione/idratazione artificiale con sondino naso-gastrico sia un trattamento di natura medica, giusta la specificazione con cui la Suprema Corte ha ritenuto di dover confutare la contraria opinione espressa in proposito dalla Sezione “Persone Minori e Famiglia” di questa Corte d’Appello nel decreto

emesso all'esito della precedente fase processuale.

Su tale aspetto, si tratta solo di prendere francamente atto che l'accertamento della Suprema Corte fa stato in questa sede, e non può quindi essere revisionato.

Per il che, non potendo ormai più individuarsi alcun ostacolo atto ad impedirlo, deve infine procedersi a trattare del profilo tematico riguardante la corrispondenza alla presunta volontà di Eluana della richiesta di autorizzazione del tutore orientata al rifiuto del trattamento di sostegno vitale.

**4) Il residuo accertamento demandato al Giudice di rinvio: valutazione in ordine all'attendibilità della ricostruzione effettuata dal tutore sulla "volontà presunta" di Eluana orientata al rifiuto del trattamento di sostegno vitale. Parametri di riferimento cui attenersi ai fini dell'apprezzamento di fatto.**

Al riguardo, peraltro, tre elementi di giudizio contenuti nella motivazione della sentenza n. 21748/2007 ed un altro contenuto nel decreto di questa Corte in data 15 novembre/16 dicembre 2006 rendono almeno in parte già compiuta tale indagine, il che allevia non poco la responsabilità del decidere che compete a questo Collegio giudicante.

La Suprema Corte, infatti, proprio nello specificare la condizione consistente nella necessità di ricostruire la volontà presunta, ha puntualizzato (v. paragrafo 9 della sentenza):

a) che nell'indagine istruttoria già svolta nella pregressa fase del procedimento è stato *"appurato, per testi, che Eluana, esprimendosi su una situazione prossima a quella in cui ella stessa sarebbe venuta, poi, a trovarsi, aveva manifestato l'opinione che sarebbe stato per lei preferibile morire piuttosto che vivere artificialmente in una situazione di coma"*;

b) che in tal modo sono stati acquisiti convincenti e dichiarazioni di Eluana *"della cui attendibilità [leggasi : "i Giudici della Corte d'Appello] non hanno peraltro dubitato"*;

c) che l'accertamento demandato ai Giudici del rinvio va da essi effettuato tenendo conto di tutti gli elementi emersi dall'istruttoria, compresa la *"convergente posizione assunta dalle parti in giudizio (tutore e curatore speciale) nella ricostruzione della personalità della ragazza."*

Alla luce di tale triplice puntualizzazione, costituente presupposto - e quindi per ciò stesso parte connotativa e costitutiva - del principio di diritto posto a base della pronuncia di cassazione con rinvio, deve ritenersi dunque già *"appurato, per testi, che Eluana (...) aveva manifestato l'opinione che sarebbe stato per lei preferibile morire piuttosto che vivere artificialmente in una situazione di coma"*; che comunque sulle idee e sulle dichiarazioni espresse da Eluana a tale riguardo è stato già espresso un giudizio orientato a considerarle indubitatamente attendibili; e che ai fini della conclusiva valutazione circa la conformità dell'interpretazione data dal tutore in ordine alla presunta volontà di Eluana assume rilievo anche la circostanza che la curatrice speciale abbia in effetti completamente confermato e avallato tale interpretazione, aderendo in tutto e per tutto alle allegazioni e alle istanze del tutore.

Quanto al decreto di questa Corte in data 15 novembre/16 dicembre 2006, ivi risulta affermato, con riferimento alle testimonianze rese dalle amiche di Eluana, che il relativo contenuto, **«benché sia indicativo della personalità di Eluana, caratterizzata da un forte senso di indipendenza, intollerante delle regole e degli schemi. amante della libertà e della vita dinamica, molto ferma nelle sue convinzioni, non può essere tuttavia utilizzato al fine di evincere una volontà sicura della stessa contraria**

*alla prosecuzione delle cure e dei trattamenti che attualmente la tengono in vita».*

Come si è detto, la Suprema Corte ha considerato erronea la conclusione di tale ragionamento, ma non la sua premessa valutativa, che pertanto assume anch'essa in questa fase del procedimento il significato di un apprezzamento di fatto non più controverso, nel senso che le prove testimoniali assunte sono state già considerate **“indicative della personalità di Eluana, caratterizzata da un forte senso di indipendenza, intollerante delle regole e degli schemi, amante della libertà e della vita dinamica, molto ferma nelle sue convinzioni”**

Può allora ritenersi che, anche in tal caso, anche all'interno dello specifico accertamento riguardante la “volontà presunta”, il giudizio di fatto demandato a questa Corte sia alquanto più ristretto di quanto non appaia ad una prima sommaria lettura del principio di diritto enunciato dal Supremo Collegio.

Ad ogni modo può essere utile ricordare che tale giudizio, secondo il principio enunciato dal Supremo Collegio, deve intendersi finalizzato in generale ad accertare complessivamente (comprese cioè le predette circostanze già appurate):

1) quale sia - nei suoi aspetti essenziali - la ricostruzione effettuata dal tutore in ordine alla presunta volontà di Eluana;

2) se tale ricostruzione, laddove suppone che la decisione ipotetica che Eluana avrebbe assunto ove fosse stata capace sarebbe stata quella del rifiuto del trattamento di sostegno vitale, possa considerarsi attendibile e non quindi espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, né in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione;

3) se la ricostruzione della volontà ipotetica abbia riscontro nei vari elementi conoscitivi emersi dall'istruttoria, che devono connotarsi come elementi di prova chiari, univoci e convincenti;

4) se e in che misura la curatrice speciale abbia assunto una posizione convergente con quella del tutore;

5) se la ricostruzione effettuata dal tutore e riscontrata con gli elementi di prova sopra indicati tenga conto, con riferimento al passato di Eluana:

Sa) della sua personalità;

5b) della sua identità complessiva;

5c) del suo stile di vita e del carattere della sua vita;

5d) del suo senso dell'integrità;

5e) dei suoi interessi critici e di esperienza;

5f) dei suoi desideri;

5g) delle sue precedenti dichiarazioni;

5h) del suo modo di concepire l'idea di dignità della persona (alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive).

#### ***4.1. Aspetti salienti della ricostruzione effettuata dal tutore in ordine alla “volontà presunta” di Eluana; convergente posizione della curatrice speciale.***

Cominciando dal primo aspetto, quello riguardante il contenuto della ricostruzione della volontà di Eluana effettuata dal tutore, ne costituiscono fonte sia i molteplici scritti difensivi, sia alcune specifiche dichiarazioni rese in alcuni documenti, sia le dichiarazioni raccolte a verbale in sede di interrogatorio.

Questa Corte ha infatti ritenuto opportuno interrogare direttamente e nuovamente il Sig. Englaro nel corso dell'udienza camerale odierna, ponendogli molteplici domande e richieste di chiarimento, nella convinzione non solo che l'istruttoria, in questa fase rescissoria del procedimento, per la parte ancora oggetto di giudizio, dovesse estendersi - per quanto possibile - a recepire ogni ulteriore ed utile elemento informativo oltre alle prove già acquisite, ma anche che parte della valutazione di credibilità della ricostruzione offerta dal tutore dipendesse anche dal modo in cui egli fosse riuscito oralmente ad esporre di persona, e convincentemente, le esperienze e le convinzioni di vita di Eluana ed esposto di persona le ragioni della sua istanza di autorizzazione all'interruzione del trattamento.

In questa occasione il Sig. Englaro ha fornito una rappresentazione globale della personalità di Eluana, che, a questo Collegio giudicante, è parsa lucida e precisa, pienamente in linea con il quadro personologico tratteggiato già nei precedenti scritti difensivi.

Egli ha in particolare raffigurato - anche con l'ausilio del riferimento a specifici episodi - una ragazza dalla precoce ed acuta intelligenza e dalla vibrante sensibilità, responsabile, indipendente, estranea a qualunque compromesso o ipocrisia, piena di voglia di vivere con intensità la sua vita, franca ed aperta alle esperienze con gli altri, con la voglia di viaggiare e vedere il mondo, un autentico "*purosangue della libertà*" (questa la definizione datane dai genitori anche in una congiunta dichiarazione scritta recante la data del 15.12.2005).

Ha ricordato - tra gli episodi più sintomatici della precocità di Eluana - che, già quando non aveva ancora compiuto dieci anni, era riuscita a colpire e carpire, durante una lunga passeggiata, l'attenzione del suo anziano nonno (imprenditore e insegnante in una scuola tecnica, e certamente in grado di dare un giudizio culturalmente adeguato) per come aveva dialogato con lui su argomenti riguardanti in generale la vita e la morte, lasciando sorpreso il nonno di tanta già acquisita maturità di pensiero e del suo manifestarsi come "*spirito libero*".

Ha detto di essere stato sempre impressionato proprio dall'intensità della voglia di libertà di Eluana, che mostrava "*di voler essere a tal punto libera e responsabile da reagire con forza in qualunque occasione le stesse sembrando che gli altri la forzassero a fare o a dire qualcosa*" contro la sua volontà.

A questo riguardo ha anche menzionato - tra gli altri - un ulteriore episodio particolarmente significativo, accaduto quando Eluana aveva circa tredici anni, allorché, trovandosi in vacanza al mare ("*lei adorava il mare*"), reagì in maniera "*sorprendentemente intensa*" alla proibizione impostale dal padre di non uscire di casa oltre una certa ora: cominciò a sudare tanto profusamente che la nonna, presente alla scena, preoccupata di questo tipo di reazione, "*fulminò il padre con lo sguardo*" affinché recedesse dalla sua imposizione.

Nel riferire di tali ed altri particolari episodi, peraltro, è bene sottolineare che il Sig. Englaro non ha mostrato di voler trarre da essi alcuna conclusione generale sul piano della correttezza comportamentale di Eluana, nè di voler farsi vanto del modo di agire "*ribelle*" di Eluana, ma ha mostrato solo di voler dare un quadro quanto più verace possibile della personalità "*indipendente*" della figlia e delle sue convinzioni di vita, che egli si sente, in sostanza, "*vincolato*" a rispettare e far rispettare in una situazione in cui Eluana non è più in grado di farlo da sola.

In quest'ordine di idee il Sig. Englaro ha posto in luce anche lo stato di disagio e di sofferenza che ha accompagnato una parte dell'esperienza scolastica di Eluana, quella riguardante i cinque anni trascorsi, dopo aver frequentato la scuola pubblica fino alla terza media, presso un liceo linguistico privato gestito da suore nella sua città di residenza (liceo che - a suo dire - si era trovata "*costretta*" a frequentare, perché non vi era in loco altro liceo linguistico pubblico, e non per particolari motivazioni religiose, in quanto

Eluana non era una cattolica praticante, ma anzi piuttosto ribelle alle regole che una qualunque istituzione pretendesse di imporle dall'alto), essendosi dovuta adattare ad un contesto ambientale e ad un corpo docente che, nel giudizio di Eluana, sarebbero stati del tutto refrattari al confronto e al dialogo, mentre lei considerava questi ultimi di essenziale importanza.

Tale esperienza le avrebbe creato una così forte crisi di rigetto e di insofferenza da indurla a cercare, dopo i primi tre anni di frequenza, di transitare ancora alla scuola pubblica, ma trovandosi ancora impedita a farlo perché il liceo linguistico pubblico nel frattempo istituito non prevedeva ancora i corsi per la quarta e la quinta classe.

Ha evidenziato il Sig. Englaro che nemmeno la successiva iscrizione di Eluana al corso di laurea in Giurisprudenza presso l'Università Statale di Milano, pur fatta per sua libera scelta, riuscì ad appagarne l'inquieto spirito, tanto che, desiderosa di intraprendere poi una carriera che le potesse permettere di viaggiare il più possibile e di valorizzare al massimo le sue abilità linguistiche in modo da moltiplicare le sue possibilità di avere scambi e contatti con gli altri, mutò successivamente indirizzo di studi passando a frequentare una facoltà linguistica di tipo turistico-manageriale; segno anche questo, a detta del padre, della sua *"irrefrenabile esplosività"*, che non le consentiva di *"appagarsi se non attraverso un continuo confronto, libero e profondo, con tutte le esperienze della vita"*.

Questo modo di intendere la vita è stato ritenuto dal Sig. Englaro del tutto inconciliabile con l'attuale condizione di Eluana e con le scelte che lei avrebbe verosimilmente fatto se avesse potuto decidere.

A conferma di tale convincimento sono stati fatti anche altri riferimenti, che risultano poi ancor più profusi negli scritti difensivi, in ordine alle reazioni manifestate da Eluana con specifico riferimento ad eventi tragici che avevano determinato il coma, o comunque condizioni di assoluta incapacità di locomozione o di percezione, di amici suoi o di personaggi noti (come lo sciatore Leonardo David della Nazionale azzurra, la cui analoga tragedia, sfociata, dopo vari anni di "coma" - come si affermava genericamente all'epoca - nella morte avvenuta nel 1985, secondo quanto è stato riferito dal Sig. Englaro in udienza anche con memoria del riferimento temporale, sarebbe stata pure molto commentata da Eluana, anche perché il noto sciatore pare abbia passato un certo tempo proprio in Lecco, città di residenza della ragazza).

In vari frangenti Eluana avrebbe manifestato la ferma convinzione che restare in quelle condizioni non sarebbe stato, per lei, un vero vivere, perché solo una vita piena, o comunque in condizioni di capacità di muoversi, di pensare, di comunicare e di rapportarsi con gli altri avrebbe meritato di essere vissuta, mentre non lo sarebbe stato una vita meramente biologica.

Più volte il tutore ha ripetuto il concetto che, in ogni caso, Eluana non avrebbe sopportato di sopravvivere in condizioni tali da dover dipendere dall'altrui costante assistenza o tali da renderla un semplice oggetto sottoposto all'altrui volontà, e ha sostenuto che lei stessa avrebbe in varie occasioni manifestato tale idea.

Il Sig. Englaro ha in conclusione evidenziato che *"sarebbe stato per lei inconcepibile che qualcun altro potesse disporre della sua vita contro la sua volontà e le sue scelte"* (...) e ha indicato proprio nel rispetto di tale sentire l'iniziativa processuale da lui intrapresa: *"tutta la vicenda che ancora conduce al presente procedimento nasce proprio anche dalla convinzione paterna e materna che Eluana avesse diritto all'affermazione di questo suo modo di essere e di pensare"*.

Ciò premesso, deve segnalarsi che le dichiarazioni rese nell'odierna udienza dal Sig. Englaro appaiono credibili anzitutto, come già rilevato pocanzi, per le modalità con cui sono state espresse, avendo potuto notare questa Corte il suo atteggiamento pacato, ma fermo e preciso, nel delineare la figura di Eluana.

Non è trapelata, in particolare, ad onta delle molteplici sollecitazioni con cui si è cercato di approfondire le sue dichiarazioni, alcuna tendenza a “*mettere in bocca*” ad Eluana parole del tutore, che invece ha più volte voluto precisare che determinate frasi ed espressioni da lui utilizzate per descrivere la personalità di Eluana erano proprio quelle che aveva pronunciato quest’ultima.

Un ulteriore e significativo elemento di conforto in ordine alla credibilità di quanto dichiarato dal Sig. Englaro deriva dalla già ricordata “*convergente posizione*” assunta dalla curatrice speciale.

Merita rimarcare, a tal proposito, che, secondo il senso apparente della direttiva interpretativa della Suprema Corte, tale convergenza di posizione gioca un ruolo rilevante non solo sul piano probatorio, ma, ancor prima, sul piano della stessa intrinseca credibilità della ricostruzione della volontà presunta dell’incapace offerta dal tutore, tale effetto derivando appunto dal fatto che a quella sorta di “*interpretazione autentica*” della volontà, dei desideri e della personalità di Eluana che si richiedeva fornisse, e che ha in concreto fornito, il tutore, quale suo “*fiduciario*” istituzionale, si è aggiunta, convergendo con essa, l’identica versione data dalla curatrice speciale, nominata al fine di eliminare ogni possibile rischio derivante da un eventuale conflitto d’interessi tra rappresentante e rappresentata.

Integrazione - di valutazione e di volontà - che non può non rivestire un rilevante significato ai fini decisori, data la funzione di garanzia e di controllo che alla curatrice speciale è stata demandata, come soggetto imparziale, proprio al fine di verificare in via di principio la genuinità e trasparenza delle intenzioni e dei fini che possono aver mosso il tutore, onde depurarli da ogni possibile rischio d’interesse egoistico.

Rischio peraltro che, nella specie, sembra quasi da doversi escludere *in re ipsa* già sul piano puramente economico-materialistico-logistico, considerate le modalità di cura di cui ha sempre fruito e ancora fruisce Eluana (pacificamente risultando ricoverata presso una struttura ospedaliera esterna che non richiede l’assistenza domiciliare continua dei familiari, e con costo integralmente a carico del S.S.N.) e tenuto conto che, trattandosi di persona incontestatamente nullatenente, non viene in gioco neppure alcun interesse ereditario dei genitori (nei confronti dei quali, del resto, è difficile anche ipotizzare un generico interesse a liberare eventualmente altri figli, specie rispetto al futuro, dal “*peso*” di Eluana, visto che lei era, ed è rimasta, figlia unica).

La curatrice speciale ha inoltre pienamente confermato nei suoi contenuti la genuinità ed attendibilità della ricostruzione effettuata dal tutore, basandosi sulle indagini da lei stessa personalmente svolte, escludendo espressamente che - a suo giudizio - la suddetta scelta possa essere stata condizionata da particolari interessi egoistici.

Può essere utile rimarcare, incidentalmente, che le dichiarazioni del tutore risultano avallate anche dalla madre di Eluana, la Sig.ra Saturna Minuti, che ha sottoscritto due lettere inviate ad Autorità istituzionali con cui entrambi i genitori di Eluana hanno concordemente ricostruito la lunga vicenda umana e processuale della figlia e descritto nei suoi tratti essenziali la sua personalità libera e la sua convinzione di non poter vivere in uno stato di assoluta menomazione e soggezione.

Infine, rende anche credibile la genuinità del sentimento che ha portato il tutore ad effettuare la sua scelta, una lettera - acquisita in atti e mai contestata - scritta da Eluana ai genitori in prossimità delle ultime festività natalizie cadenti poco prima dell’incidente stradale in cui restò coinvolta. In essa Eluana dichiarò l’intenzione di voler comunicare e trasfondere al padre e alla madre tutta la fiducia e il grande affetto che provava per loro, la sua riconoscenza per quello che essi erano come persone, per come avevano sempre dialogato con lei, per come le erano stati sempre vicini, per come l’avevano curata, educata e trattata, e per

quello che erano riusciti a fare di lei.

Si tratta di espressioni che contribuiscono a rendere recessivo il dubbio sulla possibilità che la scelta *a difesa di Eluana*, come delineata dal tutore, possa essere stata inquinata o appannata da interessi o fini secondi, piuttosto che essere stata dettata semplicemente da affetto e rispetto.

#### **4.2. I riscontri testimoniali. Valutazione finale e conseguenze dell'esito istruttorio.**

Il dato probatorio più rilevante non può che restare comunque, a parere di questa Corte, la conferma della ricostruzione effettuata dal tutore così come emergente dalle dichiarazioni testimoniali rese da alcune amiche di Eluana (Francesca Dall'Osso, Laura Portaluppi e Cristina Stucchi) sui fatti indicati nei capitoli di prova che la curatrice speciale (e non il tutore, si badi) ha potuto comporre e formulare dopo aver svolto lei stessa indagini sul passato di Eluana.

Reputa questa Corte che le testimoni abbiano offerto un decisivo contributo conoscitivo, tanto più credibile in quanto tali amiche hanno quasi tutte frequentato Eluana sin dall'infanzia (e dunque hanno avuto modo **di** conoscerla profondamente) e non hanno riferito solo di singoli episodi, ma hanno tratteggiato anch'esse una sorta di modello personologico di Eluana.

In ogni caso è proprio nel rapporto di amicizia fra coetanei, forse ancor di più che nel rapporto con genitori o fratelli, che ciascuno esprime la maggior parte delle proprie convinzioni, delle ansie, delle angosce, del suo vero modo di essere. Da qui il valore inevitabilmente molto rilevante che assumono le dichiarazioni di amici ed amiche (oltre che dei familiari), specie quando siano passati molti anni dal momento in cui una persona ha avuto modo - come nel caso di Eluana - di esprimere se stessa, poiché solo l'immagine che si forma nella memoria di chi è stato con essa in una relazione di maggiore intimità può riuscire, almeno in parte, a sfuggire ai deleteri effetti del tempo e del distacco.

Questo senza poi considerare che, come già s'è rilevato prima, almeno parte della valutazione sull'attendibilità delle prove testimoniali e sul loro significato (sia sulla personalità indipendente, ribelle e irremovibile di Eluana, sia sulla sua concezione di una vita degna solo se vissuta con pienezza di facoltà motorie e psichiche) è stata già compiuta dalla Sezione Persone Minori e Famiglia" di questa Corte con il decreto del 15.11.16.12.2006, come rilevato anche dalla Suprema Corte.

Ad ogni modo, in relazione appunto a quella che è stata - con espressione sintetica - la "*Weltanschauung*" di Eluana, presentano considerevole interesse le seguenti dichiarazioni estratte dalle complessive deposizioni testimoniali.

Ha riferito la teste Francesca Dall'Osso:

*«Eluana era molto vivace. sempre allegra, con mille interessi ..... Le sarebbe piaciuto fare qualcosa che avesse attinenza con i viaggi.*

*Voleva fare una professione che le consentisse di viaggiare. La sua indipendenza non le consentiva di essere inquadrata nelle regole, ad esempio a scuola. Eluana dava un valore molto profondo alla vita che però, secondo lei, doveva essere vissuta fino in fondo. Non avrebbe mai accettato una vita con limitazioni sia di tipo fisico che mentale (...). L'andare a scuola dalle suore era una scelta forzata, perché era il solo liceo linguistico in zona (...). L'incidente di Eluana è avvenuto quando la stessa aveva circa venti anni e quindi quasi un anno dopo che aveva cambiato università, anzi pochi mesi dopo, perché l'università è iniziata ad ottobre e l'incidente è avvenuto a gennaio. Eluana aveva cambiato facoltà da giurisprudenza a*

*lingue».*

Ha soggiunto la teste Laura Portaluppi:

*«Eluana aveva il sogno di lavorare con me e andare in giro per il mondo con il nostro lavoro, una attività di movimento e non certo sedentaria. Eluana non era sportivissima, ma sempre in movimento e molto, molto vivace».*

Infine, per la teste Cristina Stucchi:

*«Eluana era vivacissima - non stava mai ferma - doveva sempre fare qualcosa - diventava matta all' idea di stare un pomeriggio in casa - era lei che organizzava e animava la compagnia degli amici».*

Si tratta di dichiarazioni in effetti conformi alla descrizione di alcuni significativi tratti della personalità di Eluana fatta dal Sig. Englaro e confermano senza dubbio lo spiccato spirito di libertà e di indipendenza di Eluana, la sua insofferenza a qualunque costrizione.

La credibilità dei riferimenti alla voglia di essere libera ed indipendente trae anche conforto dai contestuali riferimenti all'indole di Eluana, descritta come "vivacissima", come una che "non stava mai ferma", che non voleva "essere inquadrata nelle regole", alla sua voglia di muoversi e viaggiare per il mondo.

Particolarmente importante è poi il significato che, nel giudizio di Eluana, come riferito dalla prima teste, doveva attribuirsi alla vita:

*“Eluana dava un valore molto profondo alla vita che però, secondo lei, doveva essere vissuta fino in fondo” e senza limitazioni.*

Appare dunque sin da questi tratti una ragazza che, prima nel suo intimo essere, e poi anche nelle sue convinzioni, era espressione di un innato, genuino spirito di libertà e di indipendenza, che amava muoversi di continuo, che voleva vivere intensamente.

Il suo senso della vita, poi, appare non meramente astratto o metafisico, ma concreto. Proprio il suo grande amore per la vita esprimeva una condizione limitativa di senso : vita (amata e da amare) era solo quella che poteva essere vissuta pienamente.

Dunque la valutazione già espressa dalla Sezione "Persone Minori e Famiglia" di questa Corte nel decreto del 15.11/16.12.2006, con specifico riferimento al fatto che il contenuto delle suddette testimonianze fosse e sia «*indicativo della personalità di Eluana, caratterizzata da un forte senso di indipendenza, intollerante delle regole e degli schemi, amante della libertà e della vita dinamica, molto ferma nelle sue convinzioni*», appare, oltre che conclusione valutativa ormai definitiva in quanto non specificamente impugnata, anche e comunque frutto di un accertamento pienamente corrispondente alle prove acquisite.

Quanto, poi, al relazionarsi di Eluana con problematiche specificamente attinenti alla vita e alla morte, e in particolare alla scelta verso cui si sarebbe diretta la sua volontà in caso di assoggettamento a un trattamento di sostegno alimentare forzato in una situazione di assoluta perdita delle sue capacità di locomozione, percezione e cognizione, si è già detto che il predetto decreto ha anche definitivamente riconosciuto che Eluana ha più volte espresso l'idea che sarebbe stato meglio per lei morire subito piuttosto che restare costretta ad un' indefinita sopravvivenza meramente biologica.

E in effetti, l'opzione del rifiuto alla prosecuzione del trattamento espressa dal tutore, e confermata e

condivisa dalla curatrice speciale, trova in altre dichiarazioni delle amiche di Eluana assunte come testimoni un'ulteriore precisa ed inequivoca conferma.

La teste Dall'Osso ha su questo aspetto riferito che:

*«Eluana mi ha parlato di Alessandro, un suo amico, eravamo già all'università. Alessandro aveva avuto un incidente in moto ed era in coma. Eluana era andato a trovarlo in ospedale ed era rimasta sconvolta dalla situazione e mi aveva confidato che secondo lei era meglio se fosse morto perché quella non poteva considerarsi vita. Non so quale sia stata poi la evoluzione delle situazione di Alessandro. Eluana mi ha però ripetuto più volte la frase che mi aveva riferito sul fatto che quella non era vita, sia riferita ad Alessandro, sia riferita ad altre persone che avevano avuto vicende analoghe. Mi ricordo in particolare due episodi. In particolare di Filippo, un altro nostro amico che aveva avuto un incidente in macchina ed era morto sul colpo. Era l'ultimo anno di liceo. Ricordo che Eluana mi aveva detto che Filippo, nella sua disgrazia, era stato fortunato perché era morto sul colpo e non era rimasto immobilizzato in coma, o comunque paralizzato o incosciente. L'altro episodio si riferisce ad un racconto delle suore di Maria Ausiliatrice presso le quali noi abbiamo frequentato il liceo. Il racconto si riferiva ad una ragazza che viveva in un polmone d'acciaio e le suore parlavano del coraggio di questa ragazza che, pur vivendo in queste condizioni, riusciva a confortare gli altri e a godere della vita, pure essendo in quelle condizioni. Io, Eluana ed altre compagne siamo rimaste molto impressionate e ci siamo chieste come fosse possibile vivere in condizioni del genere (...).»*

Quanto alla teste Laura Portaluppi, ella ha riferito che:

*«Quando Eluana ha perso un anno all'università perché si era in precedenza iscritta a giurisprudenza, si è trovata mia compagna di università al primo anno della facoltà di lingue. In quegli anni abbiamo avuto alcuni amici che hanno avuto sinistri stradali tra cui Filippo e Stefano che sono deceduti sul colpo. In questo caso eravamo rimaste colpite, ma non abbiamo fatto commenti. Quando però un suo amico (solo di Eluana), Alessandro, detto Furio, era in coma in ospedale a seguito di un sinistro, lei era andato a trovarla ed era rimasta traumatizzata. Mi ha detto che subito dopo era andata in chiesa ed aveva acceso una candela per chiedere per lui la grazia di morire piuttosto che vivere così. Ciò mi aveva colpito perché Eluana, accendendo la candela non aveva neppure pensato o accennato di chiedere che Alessandro migliorasse e guarisse. Non aveva neppure pensato che Alessandro potesse guarire o migliorare. Per molti anni sono andata a trovare Eluana, soprattutto quando era degente a Sondrio. Mi aveva molto colpito il fatto che ogni volta che doveva essere mossa bisognava usare un paranco, cioè una imbracatura. Ho pensato che ciò non fosse dignitoso, soprattutto per Eluana, che avrebbe spaccato il mondo e non avrebbe mai accettato una situazione del genere».*

Infine, la teste Cristina Stucchi ha dichiarato:

*«(...) eravamo molto amiche ed avevamo amici comuni. Filippo (Rota) l'avevamo conosciuto entrambe, perché frequentava le elementari nella nostra stessa scuola, ma in classi diverse. Era una domenica mattina di dicembre 1988 ed eravamo andate a Messa con Filippo e ci eravamo fermati sul piazzale della chiesa per concordare di passare il pomeriggio in discoteca in Valvassina. Io poi non ero andata. Alla sera della domenica ho appreso che Filippo era morto in un sinistro stradale. Ho visto Eluana il lunedì mattina che era venuta a casa mia prima di andare a scuola per commentare la vicenda di Filippo. Era scossa. Ricordo in particolare una sua frase che mi aveva lasciata scossa: e cioè che era meglio che fosse morto piuttosto che rimanere immobile in un ospedale in balia di altri attaccato a un tubo - per cui era meglio morire. (...). Io quel lunedì avevo cercato di dirle che per me la vita era importante, ma lei era ferma nella sua opinione. Eluana era così. Non c'era verso di farle cambiare idea - era molto determinata nelle sue convinzioni (...).»*

Alla luce di tali deposizioni testimoniali, è indubitabile la correttezza dell'interpretazione prospettata dal tutore in ordine alla scelta (orientata all'interruzione del trattamento di sostegno vitale) che presumibilmente Eluana avrebbe fatto o farebbe nella tragica condizione in cui versa, se avesse potuto o potesse esprimersi direttamente e liberamente.

In sostanza, risulta che Eluana dava un peso preminente sia alla possibilità di muoversi liberamente ed autonomamente, sia di esprimere una volontà cosciente interagendo con il mondo attraverso le sue facoltà intellettive-percettive-cognitive. Tali facoltà, in sostanza, erano da lei viste come i soli strumenti capaci di dare senso alla vita.

Si tratta di una concezione personale, ma certo non rara, e comunque non nuova, essendo anzi un antico portato della stessa scienza medica : *«E l'uomo deve sapere che soltanto dal cervello derivano le gioie e i piaceri e la serenità e il riso e lo scherzo, e le tristezze, i dolori, l'avvilimento e il pianto. E per merito suo acquisiamo saggezza e conoscenza, e vediamo e sentiamo e giudichiamo e impariamo cos'è giusto e cos'è sbagliato, cos' è dolce e cos' è amaro...»* (Ippocrate, *“Sulla malattia sacra”*, 400 circa A.C.).

Può ritenersi dunque che, effettivamente, per Eluana sarebbe stato inconcepibile vivere senza essere cosciente, senza essere capace di avere esperienze e contatti con gli altri.

Sarebbe davvero poco coerente con la realtà dei fatti non riconoscere che le indicazioni testimoniali su questo punto sono di una tale chiarezza, univocità, concordanza e ricchezza di dettagli da non poter dare adito a dubbi.

Non può quindi condividersi (né comunque ed evidentemente può conservare efficacia alla stregua del pronunciamento della Suprema Corte) l'opinione manifestata a questo specifico proposito dalla Sezione “Persone Minori e Famiglia” di questa Corte nel decreto del 15 novembre/16 dicembre 2006, laddove ha argomentato che l'esito testimoniale *«non può tuttavia essere utilizzato al fine di evincere una volontà sicura della stessa contraria alla prosecuzione delle cure e dei trattamenti che attualmente la tengono in vita»*.

Dopo aver consentito l'immissione nel procedimento di tutto il materiale probatorio che è stato fin qui nuovamente esaminato, e in particolare delle testimonianze delle amiche di Eluana, che, per di più (come ha segnalato la Suprema Corte), sono state anche giudicate attendibili (né sussisteva o sussiste alcun apparente motivo per giudicarle diversamente), non si vede come potesse negarsi poi a tale materiale probatorio, dopo la sua intervenuta acquisizione, quell'inequivocabile rilevanza ai fini del decidere che la stessa Sezione “Persone Minori e Famiglia” gli aveva del resto anticipatamente riconosciuto già prima, perlomeno in senso astratto e potenziale, nel momento in cui aveva disposto l'ammissione dei capitoli di prova testimoniale dedotti dalla curatrice speciale e relativi proprio ai fatti che sono stati in seguito esattamente confermati dalle amiche di Eluana.

D'altronde, proprio tale conclusiva valutazione negativa in ordine alla rilevanza del materiale probatorio concretamente acquisito è stata l'oggetto specifico della sanzione cassatoria della Suprema Corte, la quale, nel giudicarla incoerente (rispetto alla premessa secondo cui il contenuto delle testimonianze era appunto *“indicativo della personalità di Eluana”*) ha rilevato che, per privare di efficacia le suddette deposizioni testimoniali, non sarebbe bastato neppure ritenere che le convinzioni espresse da Eluana, così come riferite nelle dette deposizioni, fossero *«inidonee a configurarsi come un testamento di vita»*, poiché ciò che andava invece appurato era piuttosto se esse *«valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell'istruttoria, la personalità di Eluana e il suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona, alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive»*.

Da ciò risulta chiaro che, nello strutturare ed enunciare il principio di diritto, la Suprema Corte non ha ritenuto che fosse indispensabile la diretta ricostruzione di una sorta di testamento biologico effettuale di Eluana, contenente le sue precise dichiarazioni anticipate di trattamento (*advance directives*), sia pure rese in modo non formale: ma che fosse necessario e sufficiente piuttosto «*accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti di vita della figlia*».

Dal che ulteriormente si deduce che gli apprezzamenti contenuti nel precedente decreto di questa Corte in ordine alla inconferenza/ininfluenza delle dichiarazioni di Eluana non potevano e non possono considerarsi idonei a sminuire l'importanza delle dichiarazioni stesse, perché esse erano comunque idonei elementi informativi concorrenti a definire in modo univoco il quadro personologico, l'identità, la "*Weltanschauung*" di Eluana, come pure la stessa Sezione "Persone Minori e Famiglia" aveva in premessa riconosciuto.

Ma in realtà dall'espletata istruttoria emerge non solo questo, come si è appena rilevato; emerge anche qualcosa di più, proprio perché il diretto riferimento a frasi dette e a commenti fatti in occasione di tragici incidenti capitati ad altri amici in giovane età (ma anche ad altre persone note, come lo sciatore Leonardo David di cui s'è detto), sono inequivocabili nell'indicare non solo che Eluana non avrebbe voluto essere un mero soggetto passivo di un trattamento finalizzato al mero sostegno artificiale per la sua sopravvivenza biologica, ma anche le ragioni del "*perché*" non avrebbe ammesso tale possibilità in particolare perché considerava radicalmente incompatibile con le sue concezioni di vita uno stato patologico di totale incapacità motoria e di assoluta deprivazione sensoriale (immobilità da tetraplegica e incoscienza da lesioni cerebrali in cui poi è effettivamente caduta) che le impedisse completamente di muoversi, di sentire e di pensare, passivamente restando come un semplice "oggetto" in balia dell'altrui volontà.

Ecco allora che, dinanzi alla sorte dell'amico Alessandro, caduto in coma, Eluana confida che secondo lei sarebbe stato "*meglio se fosse morto, perché auella non poteva considerarsi vita*"; perché una vita cioè, da passare sempre in un letto, senza poter più pensare o sentire. "*non era vita, sia riferita ad Alessandro, sia riferita ad altre persone che avevano avuto vicende analoghe*".

Tali considerazioni - che palesemente escludono che Eluana avrebbe potuto essere anche in minima parte propensa a subire un trattamento medico purchessia in una situazione di totale deprivazione sensoriale come quella definita di Stato Vegetativo Permanente, e che lei dunque potesse nella sua concezione di vita considerare anche la terapia di alimentazione artificiale e le altre modalità di trattamento del corpo cui ancora è sottoposta come non lesive della sua dignità individuale (stante «*l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente*», secondo l'incisiva sintesi fatta dalla Suprema Corte) - emergono con coerenza nelle plurime occasioni, riferite dalle amiche-testimoni, in cui Eluana ebbe modo di esprimere sempre lo stesso concetto che cioè non sarebbe stato possibile vivere "*immobilizzato in coma, o comunque paralizzato o incosciente*" o nelle condizioni di una ragazza messa in "*un polmone d'acciaio*"; e che sarebbe stato molto meglio morire "*sul colpo*".

Non potrebbe poi essere più toccante, e densa di significato ai fini del decidere, la plastica e vivida immagine di Eluana che accende un cero pregando per... la morte del suo amico rimasto paralizzato a causa di un incidente stradale, senza aver nemmeno ipotizzato che potesse essere preferibile per lui la diversa soluzione di vivere in condizioni di assoluta menomazione.

Infine, concorre a tratteggiare l'inconciliabilità tra il carattere e le intime convinzioni di Eluana da un lato, e uno stato di costrizione dovuta all'incapacità di sentire, pensare, comunicare ed agire, dall'altro, anche il riferimento alla scena cui assiste una delle sue amiche quando va a trovarla nella casa di cura ove Eluana è

ricoverata, quando viene colpita dal «*fatto che ogni volta che doveva essere mossa bisognava usare un paranco, cioè una imbracatura. Ho pensato che ciò non fosse dignitoso, soprattutto per Eluana, che avrebbe spaccato il mondo e non avrebbe mai accettato una situazione del genere*».

Vero è che si tratta di una valutazione soggettiva dell'amica **di** Eluana, ma nel contesto della ricostruzione di una volontà presunta non possono non avere spazio anche gli apprezzamenti soggettivi di chi più da vicino ha conosciuto Eluana, naturalmente se ed in quanto comunque correlabili a specifici fatti ed esperienze, il che però è quanto accade appunto nel caso di specie.

In tale ordine d' idee assume dunque un non irrilevante valore espressivo, indirettamente utile al fine di tratteggiare quello stato di assoluta soggezione e costrizione che Eluana non avrebbe sopportato, per l'appunto quell'immagine del corpo avvolto come un semplice oggetto in un' "*imbracatura*" e sollevato da un "*paranco*" ogni volta in cui occorre spostarlo, o lavarlo, o massaggiarlo, o altrimenti manipolarlo.

Difficile in effetti dubitare, alla luce del quadro personologico di Eluana fin qui delineatosi in base alle prove assunte, che lei non avrebbe mai accettato - nemmeno per un breve periodo, e men che mai per sedici anni e più - proprio come ha pensato la sua amica, di restare inchiodata a tale condizione costrittiva oggettivamente immutevole e senza speranza.

Sembra dunque ulteriormente confermata l' "*interpretazione autentica*" della presunta volontà di Eluana datane dal tutore, laddove ha evidenziato che per Eluana sarebbe stato inconcepibile subire non solo un trattamento invasivo finalizzato a tenerla artificialmente in vita in condizioni di totale soggezione all'altrui volontà, di necessità tali da implicare un' inevitabile esposizione allo sguardo e alla manipolazione da parte di altri soggetti, ma più in generale restare immobilizzata a letto come un "oggetto", indefinitivamente privata della possibilità di vivere pienamente la sua vita, stato per definizione incompatibile con la sua concezione di dignità individuale, le condizioni di sopravvivenza meramente biologica non potendo considerarsi "*degne di lei*", per come lei stessa concepiva la dignità e una vita dignitosa.

In tal senso emerge, di conserva, come la scelta del tutore sia conforme anche al "*best interest*" della malata incapace, così come da lei stessa inteso, nel contesto di una concezione della vita talmente radicata - anche in ragione del temperamento e del carattere - nei profili fin qui evidenziati, da apparire nemmeno facilmente soggetta ad ipotetici ripensamenti che potessero renderla inattuale solo per effetto del successivo trascorrere del tempo e delle esperienze (tanto che l'amica Cristina Stucchi, pur cercando di convincere Eluana a deflettere dall'idea che fosse "*meglio morire piuttosto che restare in balia di altri attaccato a un tubo*" prospettandole che "*la vita era importante*", non ha potuto fare altro che dare atto che "*lei era ferma nella sua opinione. Eluana era così. Non c'era verso di farle cambiare idea - era molto determinata nelle sue convinzioni*"; irremovibilità peraltro considerata già comprovata anche nel citato decreto del 15 novembre/16 dicembre 2006).

Dinanzi a tale concezione, il fatto, indubitabile, che nutrire e idratare i malati non autosufficienti e totalmente incapaci sia un obbligo cogente per il medico ed un irrinunciabile dovere di solidarietà sociale, perde evidentemente di rilievo, acquisendo prioritaria importanza, invece, il fatto che Eluana, quando era ancora cosciente, aveva manifestato una personalità, un modo e uno stile di vita, convincimenti e desideri, chiaramente indicativi del fatto che non avrebbe voluto essere curata per nulla nell'evenienza di uno stato di totale immobilità/incapacità fisio-psichica (dunque nemmeno mediante quella terapia di sostegno-base costituita dall'alimentazione/idratazione), preferendo che la si lasciasse morire, ogni intervento esterno in grado di frapporsi alla naturale evoluzione verso la cessazione di una vita meramente biologica, essendo da lei visto come una violenza o una lesione degradante della sua dignità di persona.

Né contro tale evidenza - che nell'apprezzamento di fatto demandato in via esclusiva a questa Corte

appare indubitabile - potrebbe giocare alcun ruolo, anche solo parzialmente confutativo, la circostanza che Eluana, secondo l'opinione espressa dall'Ufficio del Pubblico Ministero nel suo parere conclusivo, avrebbe avuto una *“formazione religiosa”* e una *“impostazione conforme a quella della religione cattolica”*.

Anzitutto perché poi lo stesso Pubblico Ministero ha correttamente riconosciuto che le *“informazioni raccolte attraverso le testimonianze non parrebbero essere in antitesi con l'istanza del tutore”*; ha cioè ammesso che il tutore ha correttamente interpretato quelle che sarebbero state le determinazioni volitive di Eluana nella situazione data, sì che - a parte la conferma che su tale conclusione sembra che in fin dei conti siano tutti d'accordo - non è chiaro come la pura e semplice rilevazione del fatto che Eluana avesse un credo religioso potrebbe contraddire un'interpretazione della sua volontà già compiuta e ritenuta corretta alla stregua di tutti gli altri sopra considerati elementi di giudizio.

Ma poi anche perché, anche a voler dare il massimo rilievo possibile a questo particolare aspetto (dell'*“impostazione cattolica”*) concernente la sfera religiosa di Eluana, pur al cospetto di un così fuggevole accenno fatto ad esso da parte del Pubblico Ministero, ma come è giusto comunque fare in un contesto decisorio tanto grave, mancano comunque i necessari elementi, sia sul piano generale ed astratto, che particolare e concreto, per considerarla antinomico rispetto alla personalità indipendente e alle convinzioni ed idee di Eluana sulla vita e sulla dignità individuale.

Così, deve segnalarsi anzitutto come non risulti affatto chiarito, nel citato parere del P.M., sotto quale profilo la formazione religiosa cattolica avrebbe potuto implicare per Eluana una scelta contraria all'interruzione del trattamento di sostegno alimentare artificiale.

Ma una tale specificazione sarebbe stata tanto più necessaria considerato che, come già rilevato prima, il giudizio che la Suprema Corte ha richiesto di svolgere sulle convinzioni di Eluana, anche di carattere religioso, non può che essere riferito alla sua specifica e concreta individualità così come si era già formata ed espressa al momento in cui era pienamente cosciente, e non certo basarsi in via meramente astratta su quelli che potrebbero essere in via generale sulla problematica in oggetto i canoni e le regole morali della Chiesa cattolica (peraltro rimasti privi, nel fuggevole accenno fattone dal Pubblico Ministero, di qualsivoglia precisazione contenutistica), che evidentemente ciascuno, anche se genericamente qualificabile come *“credente”*, o più specificamente come *“credente cattolico”*, è ben libero - tanto più in uno Stato laico che tutela la libertà di coscienza come valore preminente - di condividere o meno, di applicare o meno nella concretezza della sua esperienza di vita privata e individuale (è del resto evidente che una professione di appartenenza - più o meno formale o generica - ad una certa confessione religiosa non implica affatto anche la inesorabilità di una piena condivisione ed osservanza pratica, e in concreto, di tutte le relative regole, anche morali).

In ogni caso, alla luce del quadro personologico di Eluana emerso in sede istruttoria, e dunque al cospetto della sua già rimarcata indipendenza di giudizio e della sua insofferenza verso qualunque imposizione esterna, anche di tipo religioso, sembra ragionevole escludere che, se anche fosse stato comprovato un preciso ed univoco orientamento della Chiesa cattolica sul tema in oggetto (e con specifico riferimento, comunque, all'epoca in cui Eluana era pienamente cosciente, e non all'epoca attuale), esso - ove in ipotesi consentaneo ad una prosecuzione del sostegno vitale - avrebbe potuto costituire efficace controindicazione ad una presumibile scelta di Eluana orientata al rifiuto di tale trattamento.

In concreto, infatti, e con particolare riguardo all'ipotizzata *“formazione cattolica”* di Eluana, il Sig. Englaro ha posto in evidenza, e alcune dichiarazioni testimoniali hanno confermato, che la scelta di Eluana di iscriversi ad una scuola media superiore gestita da suore cattoliche fu resa inevitabile e *“costretta”* dalla mancanza di un equivalente istituto scolastico pubblico, e ha soggiunto che anzi proprio l'esperienza presso tale scuola le procurò una reazione di insofferenza per quella che lei riteneva fosse un

oggettiva impossibilità di dialogo e di confronto con il corpo docente.

Il Sig. Englaro ha poi evidenziato che, pur essendo vissuta nel formale rispetto dell'istituzione religiosa, Eluana non è mai stata di fatto una cattolica praticante e che, al di là della sua intima religiosità, è stata sempre critica verso qualunque richiesta istituzionale di adesione a pratiche o ideologie che fosse basata sul puro e semplice principio di autorità.

Tale più specifico insieme di elementi informativi, dunque, qualunque sia il grado di efficienza probatoria che gli si voglia riconoscere, è comunque l'unico da cui emerge una qualche traccia un po' più chiara sulla dimensione religiosa della personalità di Eluana, e si pone semmai esattamente agli antipodi del dubbio che il suo intimo credo religioso potesse non conciliarsi con una scelta orientata verso l'interruzione del trattamento di sostegno artificiale.

Non potrebbe esservi poi nulla di più esplicito nel dimostrare il modo del tutto soggettivo e libero di interpretare il sentimento religioso da parte di Eluana, di quella già ricordata ed icastica immagine consegnata all'istruttoria soprattutto dalla sua amica Laura Portaluppi, in cui Eluana accende sì un cero in chiesa, ma per chiedere come grazia non che il suo amico, in coma a causa di un incidente stradale, possa continuare a vivere, ma che invece possa morire.

In tale circostanza si esprime indubbiamente un profondo sentimento religioso, che nasce e si sublima, nel rapporto con un'altra persona, nella più empatica pietà per la sua tragica condizione, e che non rifugge nemmeno dalla speranza o dalla convinzione dell'esistenza di una divinità trascendente che possa intervenire a risolvere dall'alto le tragedie umane: ma si esprime al tempo stesso anche la convinzione di come sia intollerabile e inconcepibile accettare la riduzione di sé a un corpo privo della possibilità di muoversi, di pensare e di sentire, e in definitiva incapace ormai di vivere una vita nel senso più umano e completo del concetto.

Perché, a ben vedere, proprio il suddetto sentimento di pietà, che nell'occasione in cui Eluana chiese per il suo amico la grazia della morte la indusse ad interpretare questa come un bene, anziché come un male (ovvero, come dovrebbe o potrebbe dirsi restando nella sfera terminologica della sentenza di cassazione con rinvio, come il "*best interest*" per il suo amico nella condizione in cui costui si era trovato), altro non pare che il sintomo rivelatore della proiezione del sé di Eluana, del proprio modo di sentire e concepire la vita e la morte, del proprio modo di immaginare quale sarebbe stata, anche e in primo luogo per lei stessa, la soluzione migliore in quella data situazione: poter morire, assecondando un esito "*naturale*", e non già consegnarsi al lungo trascorrere di una vita solo organica ed apparente, senza più contatti con il mondo esterno, e senza la possibilità di vivere coscientemente e pienamente la propria esperienza di vita.

Ebbene, il compito di questa Corte è solo quello, per quanto ostico e ingrato, data la gravosa natura delle scelte del tutore soggette in questa sede a controllo e autorizzazione, che è stato assegnato dalla pronuncia della Suprema Corte; ossia di controllare - con logico apprezzamento di fatto delle prove acquisite (insindacabile purché congruamente motivato) - la correttezza della determinazione volitiva del legale rappresentante dell'incapace nella sua conformità alla presumibile scelta che, nelle condizioni date, avrebbe fatto anche e proprio la rappresentata, di cui il tutore si fa e deve farsi *porta-voce*": nulla di più e nulla di meno.

Le prove assunte, attendibili, univoche, efficaci e conferenti, e definitivamente ritenute in buona parte già tali con l'accertamento di fatto già espresso nel precedente decreto del 15 novembre/16 dicembre 2006, unitamente alla condivisione della scelta del tutore fatta dalla curatrice speciale (che ha peraltro svolto in modo apparentemente ineccepibile la sua attività di controllo imparziale), tranquillizzano in ordine al fatto che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita del rappresentante di Eluana, anziché di quest'ultima, e che non sia stata in alcun modo condizionata da altro fine o interesse se

non quello di rispettare la sua volontà ed il suo modo di concepire dignità e vita.

Per tutte le precedenti considerazioni, in conclusione, ponderate anche alla luce di quella «*logica orizzontale compositiva della ragionevolezza*» indicata dalla Suprema Corte - bilanciamento in cui non può non trovare spazio sia la valutazione della straordinaria durata dello Stato Vegetativo Permanente (e quindi Irreversibile) di Eluana, sia la, altrettanto straordinaria, tensione del suo carattere verso la libertà, nonché la inconciliabilità della sua concezione sulla dignità della vita con la perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà motorie e psichiche e con la sopravvivenza solo biologica del suo corpo in uno stato di assoluta soggezione all'altrui volere, tutti fattori che appaiono e che è ragionevole considerare nella specie prevalenti su una necessità di tutela della vita biologica in sé e per sé considerata-, l'istanza di autorizzazione all'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale, così come proposta dal tutore di Eluana Englaro e condivisa dalla curatrice speciale, va inevitabilmente accolta, a tale decisione non potendo sottrarsi i decidenti, per quanto non senza partecipata personale sofferenza.

##### **5. Disposizioni accessorie cui attenersi in fase attuativa.**

Resta solo da precisare, sebbene possa apparire ultroneo alla luce degli stessi accorgimenti suggeriti dal tutore istante quanto alle modalità con cui attuare l'interruzione del trattamento di sostegno vitale, ma accogliendosi un esplicito richiamo della Suprema Corte a impartire qualche ulteriore disposizione pratica e cautelativa, che, in accordo con il personale medico e paramedico che attualmente assiste o verrà chiamato ad assistere Eluana, occorrerà fare in modo che l'interruzione del trattamento di alimentazione e idratazione artificiale con sondino naso-gastrico, la sospensione dell'erogazione di presidi medici collaterali (antibiotici o antinfiammatori, ecc.) o di altre procedure di assistenza strumentale, avvengano, in *hospice* o altro luogo di ricovero confacente, ed eventualmente - se ciò sia opportuno ed indicato in fatto dalla miglior pratica della scienza medica - con perdurante somministrazione di quei soli presidi già attualmente utilizzati atti a prevenire o eliminare reazioni neuromuscolari paradose (come sedativi o antiepilettici) e nel solo dosaggio funzionale a tale scopo, comunque con modalità tali da garantire un adeguato e dignitoso accudimento accompagnatorio della persona (ad es. anche con umidificazione frequente delle mucose, somministrazione di sostanze idonee ad eliminare l'eventuale disagio da carenza di liquidi, cura dell'igiene del corpo e dell'abbigliamento, ecc.) durante il periodo in cui la sua vita si prolungherà dopo la sospensione del trattamento, e in modo da rendere sempre possibili le visite, la presenza e l'assistenza, almeno, dei suoi più stretti familiari.

**P (er) Q (uesti) M (otivi)  
La Corte d'Appello di Milano  
- Prima Sezione Civile -**

- 1) accoglie il reclamo proposto dal Sig. Beppino Englaro, quale tutore di Eluana Englaro, cui ha aderito anche la curatrice speciale di quest'ultima, Avv. Franca Alessio, e per l'effetto, in riforma del decreto n. 727/2005 emesso dal Tribunale di Lecco in data 20 dicembre 2005 e depositato in data 2 febbraio 2006, accoglie l'istanza - conformemente proposta da entrambi i legali rappresentati di Eluana Englaro - di autorizzazione a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale di quest'ultima, realizzato mediante alimentazione e idratazione con sondino naso-gastrico;
- 2) rinvia per le altre disposizioni relative all'attuazione in concreto di tale misura alle indicazioni di massima contenute nella parte conclusiva (punto 5) della sopra estesa motivazione;
- 3) manda la cancelleria per le comunicazioni a tutte le parti del procedimento.

Così deciso in Milano, in data 25 giugno 2008

**Il Consigliere relatore-estensore  
(Dott. Filippo Lamanna)**

**Il Presidente  
(Dott. Giuseppe Patrone)**

**51 / Istituto Regionale di Studi sociali e politici "Alcide De Gasperi" - Bologna**

## DISCORSO DI GIOVANNI PAOLO II

ai partecipanti al Congresso Internazionale su:  
“I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo.  
Progressi scientifici e dilemmi etici  
(17-20 marzo 2004, Augustinianum)

20 marzo 2004

*Illustri Signore e Signori!*

1. Saluto molto cordialmente tutti voi partecipanti al Congresso Internazionale "*Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas*". Un saluto particolare desidero rivolgere a Mons. Elio Sgreccia, Vice-Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, ed al Professor Gian Luigi Gigli, Presidente della Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici e generoso paladino del fondamentale valore della vita, il quale s'è fatto amabilmente interprete dei comuni sentimenti.

Questo importante Congresso, organizzato insieme dalla Pontificia Accademia per la Vita e dalla Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, sta affrontando un tema di grande rilevanza: *la condizione clinica denominata "stato vegetativo"*. I complessi risvolti scientifici, etici, sociali e pastorali di tale condizione necessitano di una profonda riflessione e di un proficuo dialogo interdisciplinare, così come dimostra il denso ed articolato programma dei vostri lavori.

2. La Chiesa con viva stima e sincera speranza incoraggia gli sforzi degli uomini di scienza che dedicano quotidianamente, talvolta con grandi sacrifici, il loro impegno di studio e di ricerca per il miglioramento delle possibilità diagnostiche, terapeutiche, prognostiche e riabilitative nei confronti di questi pazienti totalmente affidati a chi li cura e li assiste. La persona in stato vegetativo, infatti, non dà alcun segno evidente di coscienza di sé o di consapevolezza dell'ambiente e sembra incapace di interagire con gli altri o di reagire a stimoli adeguati.

Gli studiosi avvertono che è necessario anzitutto pervenire ad una corretta diagnosi, che normalmente richiede una lunga ed attenta osservazione in centri specializzati, tenuto conto anche dell'alto numero di errori diagnostici riportati in letteratura. Non poche di queste persone, poi, con cure appropriate e con programmi di riabilitazione mirati, sono in grado di uscire dallo stato vegetativo. Molti altri, al contrario, restano purtroppo prigionieri del loro stato anche per tempi molto lunghi e senza necessitare di supporti tecnologici.

In particolare, per indicare la condizione di coloro il cui "stato vegetativo" si prolunga per oltre un anno, è stato coniato il termine di *stato vegetativo permanente*. In realtà, a tale definizione non corrisponde una diversa diagnosi, ma solo un giudizio di previsione convenzionale, relativo al fatto che la ripresa del paziente è, statisticamente parlando, sempre più difficile quanto più la condizione di stato vegetativo si prolunga nel tempo.

Tuttavia, non va dimenticato o sottovalutato come siano ben documentati casi di recupero almeno parziale, anche a distanza di molti anni, tanto da far affermare che la scienza medica, fino ad oggi, non è ancora in grado di predire con sicurezza chi tra i pazienti in queste condizioni potrà riprendersi e chi no.

3. Di fronte ad un paziente in simili condizioni cliniche, non manca chi giunge a mettere in dubbio il permanere della sua stessa "qualità umana", quasi come se l'aggettivo "vegetale" (il cui uso è ormai consolidato), simbolicamente descrittivo di uno stato clinico, potesse o dovesse essere invece riferito al

malato in quanto tale, degradandone di fatto il valore e la dignità personale. In questo senso, va rilevato come il termine in parola, pur confinato nell'ambito clinico, non sia certamente il più felice in riferimento a soggetti umani.

In opposizione a simili tendenze di pensiero, sento il dovere di riaffermare con vigore che il valore intrinseco e la personale dignità di ogni essere umano non mutano, qualunque siano le circostanze concrete della sua vita. *Un uomo, anche se gravemente malato od impedito nell'esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo*, mai diventerà un "vegetale" o un "animale".

Anche i nostri fratelli e sorelle che si trovano nella condizione clinica dello "stato vegetativo" conservano tutta intera la loro dignità umana. Lo sguardo amorevole di Dio Padre continua a posarsi su di loro, riconoscendoli come figli suoi particolarmente bisognosi di assistenza.

4. Verso queste persone, medici e operatori sanitari, società e Chiesa hanno doveri morali dai quali non possono esimersi, senza venir meno alle esigenze sia della deontologia professionale che della solidarietà umana e cristiana.

L'ammalato in stato vegetativo, in attesa del recupero o della fine naturale, ha dunque diritto ad una assistenza sanitaria di base (nutrizione, idratazione, igiene, riscaldamento, ecc.), ed alla prevenzione delle complicazioni legate all'allettamento. Egli ha diritto anche ad un intervento riabilitativo mirato ed al monitoraggio dei segni clinici di eventuale ripresa.

In particolare, vorrei sottolineare come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita, non un *atto medico*. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, *ordinario* e *proporzionato*, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze.

L'obbligo di non far mancare "le cure normali dovute all'ammalato in simili casi" (Congr. Dottr. Fede, *Iura et bona*, p. IV) comprende, infatti, anche l'impiego dell'alimentazione e idratazione (cfr Pont. Cons. «Cor Unum», *Dans le cadre*, 2.4.4; Pont. Cons. Past. Operat. Sanit., *Carta degli Operatori Sanitari*, n. 120). La valutazione delle probabilità, fondata sulle scarse speranze di recupero quando lo stato vegetativo si prolunga oltre un anno, non può giustificare eticamente l'abbandono o l'interruzione delle *cure minimali* al paziente, comprese alimentazione ed idratazione. La morte per fame e per sete, infatti, è l'unico risultato possibile in seguito alla loro sospensione. In tal senso essa finisce per configurarsi, se consapevolmente e deliberatamente effettuata, come una vera e propria eutanasia per omissione.

A tal proposito, ricordo quanto ho scritto nell'Enciclica *Evangelium vitae*, chiarendo che "per *eutanasia in senso vero e proprio* si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore"; una tale azione rappresenta sempre "una *grave violazione della Legge di Dio*, in quanto uccisione deliberata moralmente inaccettabile di una persona umana" (n. 65). Del resto, è noto il principio morale secondo cui anche il semplice dubbio di essere in presenza di una persona viva già pone l'obbligo del suo pieno rispetto e dell'astensione da qualunque azione mirante ad anticipare la sua morte.

5. Su tale riferimento generale non possono prevalere considerazioni circa la "qualità della vita", spesso dettate in realtà da pressioni di carattere psicologico, sociale ed economico. Innanzitutto, nessuna valutazione di costi può prevalere sul valore del fondamentale bene che si cerca di proteggere, la vita umana. Inoltre, ammettere che si possa decidere della vita dell'uomo sulla base di un riconoscimento dall'esterno della sua qualità, equivale a riconoscere che a qualsiasi soggetto possano essere

attribuiti dall'esterno livelli crescenti o decrescenti di qualità della vita e quindi di dignità umana, introducendo un principio discriminatorio ed eugenetico nelle relazioni sociali.

Inoltre, non è possibile escludere *a priori* che la sottrazione dell'alimentazione e idratazione, secondo quanto riportato da seri studi, sia causa di grandi sofferenze per il soggetto malato, anche se noi possiamo vederne solo le reazioni a livello di sistema nervoso autonomo o di mimica. Le moderne tecniche di neurofisiologia clinica e di diagnosi cerebrale per immagini, infatti, sembrano indicare il perdurare in questi pazienti di forme elementari di comunicazione e di analisi degli stimoli.

6. Non basta, tuttavia, riaffermare il principio generale secondo cui il valore della vita di un uomo non può essere sottoposto ad un giudizio di qualità espresso da altri uomini; è necessario promuovere *azioni positive* per contrastare le pressioni per la sospensione della idratazione e della nutrizione, come mezzo per porre fine alla vita di questi pazienti.

Occorre innanzitutto *sostenere le famiglie*, che hanno avuto un loro caro colpito da questa terribile condizione clinica. Esse non possono essere lasciate sole col loro pesante carico umano, psicologico ed economico. Benché l'assistenza a questi pazienti non sia in genere particolarmente costosa, la società deve impegnare risorse sufficienti per la cura di questo tipo di fragilità, attraverso la realizzazione di opportune iniziative concrete quali, ad esempio, la creazione di una rete capillare di unità di risveglio, con programmi specifici di assistenza e riabilitazione; il sostegno economico e l'assistenza domiciliare alle famiglie, quando il paziente verrà trasferito a domicilio al termine dei programmi di riabilitazione intensiva; la creazione di strutture di accoglienza per i casi in cui non vi sia una famiglia in grado di fare fronte al problema o per offrire periodi di "pausa" assistenziale alle famiglie a rischio di logoramento psicologico e morale.

L'assistenza appropriata a questi pazienti e alle loro famiglie dovrebbe, inoltre, prevedere la presenza e la testimonianza del medico e dell'équipe assistenziale, ai quali è chiesto di far comprendere ai familiari che si è loro alleati e che si lotta con loro; anche la partecipazione del volontariato rappresenta un sostegno fondamentale per far uscire la famiglia dall'isolamento ed aiutarla a sentirsi parte preziosa e non abbandonata della trama sociale.

In queste situazioni, poi, riveste particolare importanza la consulenza spirituale e l'aiuto pastorale, come ausilio per recuperare il significato più profondo di una condizione apparentemente disperata.

7. Illustri Signore e Signori, in conclusione vi esorto, come persone di scienza, responsabili della dignità della professione medica, a custodire gelosamente il principio secondo cui vero compito della medicina è di "*guarire se possibile, aver cura sempre*" (*to cure if possible, always to care*).

A suggello e sostegno di questa vostra autentica missione umanitaria di conforto e di assistenza verso i fratelli sofferenti, vi ricordo le parole di Gesù: "In verità vi dico: ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me" (*Mt 25,40*).

In questa luce, invoco su di voi l'assistenza di Colui che una suggestiva formula patristica qualifica come *Christus medicus* e, nell'affidare il vostro lavoro alla protezione di Maria, Consolatrice degli afflitti e conforto dei morenti, a tutti imparto con affetto una speciale Benedizione Apostolica.

## CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE

### Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali

**Primo quesito:** *È moralmente obbligatoria la somministrazione di cibo e acqua (per vie naturali oppure artificiali) al paziente in “stato vegetativo”, a meno che questi alimenti non possano essere assimilati dal corpo del paziente oppure non gli possano essere somministrati senza causare un rilevante disagio fisico?*

**Risposta:** Sì. La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione.

**Secondo quesito:** *Se il nutrimento e l'idratazione vengono forniti per vie artificiali a un paziente in “stato vegetativo permanente”, possono essere interrotti quando medici competenti giudicano con certezza morale che il paziente non recupererà mai la coscienza?*

**Risposta:** No. Un paziente in “stato vegetativo permanente” è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate, che comprendono, in linea di principio, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali.

Il Sommo Pontefice Benedetto XVI, nel corso dell'Udienza concessa al sottoscritto Cardinale Prefetto, ha approvato le presenti Risposte, decise nella Sessione Ordinaria di questa Congregazione, e ne ha ordinato la pubblicazione.

*Roma, dalla Sede della Congregazione per la Dottrina della Fede, il 1° agosto 2007.*

**William Cardinale Levada**  
*Prefetto*

**Angelo Amato, S.D.B.**  
Arcivescovo tit. di Sila  
*Segretario*

## CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA CHIESA

### *NOTA DI COMMENTO*

La Congregazione per la Dottrina della Fede ha formulato la risposta a due quesiti, presentati da S.E. Mons. William S. Skylstad, Presidente della Conferenza Episcopale statunitense, con lettera dell'11 luglio 2005, riguardanti l'alimentazione e l'idratazione dei pazienti che versano nella condizione comunemente denominata "stato vegetativo". L'oggetto delle domande è se l'alimentazione e l'idratazione di questi pazienti, soprattutto se somministrate per vie artificiali, non costituiscano un onere eccessivamente pesante per loro, per i parenti o per il sistema sanitario, fino al punto da poter essere considerate, anche alla luce della dottrina morale della Chiesa, un mezzo straordinario o sproporzionato, e quindi non moralmente obbligatorio.

In favore della possibilità di rinunciare all'alimentazione e all'idratazione di questi pazienti si invoca spesso il Discorso di Papa Pio XII ad un Congresso di Anestesiologia del 24 novembre 1957. In esso il Pontefice ribadiva due principi etici generali. Da una parte, la ragione naturale e la morale cristiana insegnano che, in caso di malattia grave, il paziente e coloro che lo curano hanno il diritto e il dovere di mettere in atto le cure necessarie per conservare la salute e la vita. D'altra parte, tale dovere comprende generalmente solo l'utilizzo dei mezzi che, considerate tutte le circostanze, sono ordinari, che non impongono cioè un onere straordinario per il paziente o per gli altri. Un obbligo più severo sarebbe troppo pesante per la maggioranza delle persone e renderebbe troppo difficile il raggiungimento di beni più importanti. La vita, la salute e tutte le attività temporali sono subordinate ai fini spirituali. Naturalmente ciò non vieta di fare più di quanto sia strettamente obbligatorio per conservare la vita e la salute, a condizione di non venir meno al rispetto di doveri più gravi.

Si deve notare, innanzitutto, che le risposte date da Pio XII si riferivano all'utilizzo e all'interruzione delle tecniche di rianimazione. Ma il caso allo studio nulla ha a che vedere con tali tecniche. I pazienti in "stato vegetativo" respirano spontaneamente, digeriscono naturalmente gli alimenti, svolgono altre funzioni metaboliche, e si trovano in una situazione stabile. Non riescono, però, ad alimentarsi da soli. Se non vengono loro somministrati artificialmente il cibo e i liquidi muoiono, e la causa della loro morte non è una malattia o lo "stato vegetativo", ma unicamente l'inanizione e la disidratazione. D'altra parte la somministrazione artificiale di acqua e cibo generalmente non impone un onere pesante né al paziente né ai parenti. Non comporta costi eccessivi, è alla portata di qualsiasi sistema sanitario di tipo medio, non richiede di per sé il ricovero, ed è proporzionata a raggiungere il suo scopo: impedire che il paziente muoia a causa dell'inanizione e della disidratazione. Non è né intende essere una terapia risolutiva, ma una cura ordinaria per la conservazione della vita.

Ciò che, invece, può costituire un onere notevole è il fatto di avere un parente in "stato vegetativo", se tale stato si prolunga nel tempo. È un onere simile a quello di curare un tetraplegico, un malato mentale grave, un Alzheimer avanzato, ecc. Sono persone che hanno bisogno di un'assistenza continua per mesi o addirittura per anni. Ma il principio formulato da Pio XII non può essere interpretato, per ragioni ovvie, nel senso che allora è lecito abbandonare a se stessi i pazienti, la cui cura ordinaria impone un onere consistente per la loro famiglia, lasciandoli quindi morire. Non è questo il senso in cui Pio XII parlava di mezzi straordinari.

Tutto fa pensare che ai pazienti in "stato vegetativo" debba essere applicata la prima parte del principio formulato da Pio XII: in caso di malattia grave, c'è il diritto e il dovere di mettere in atto le cure necessarie per conservare la salute e la vita. Lo sviluppo del Magistero della Chiesa, che ha seguito da vicino i progressi della medicina e i dubbi che essi suscitano, lo conferma pienamente.

La *Dichiarazione sull'eutanasia*, pubblicata dalla Congregazione per la Dottrina della Fede il 5 maggio 1980, espone la distinzione tra mezzi proporzionati e sproporzionati, e quella fra trattamenti terapeutici e cure normali dovute all'ammalato: «Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi» (parte IV). Meno ancora possono essere interrotte le cure ordinarie per i pazienti che non si trovano di fronte ad una morte imminente, come è generalmente il caso di coloro che versano nello "stato vegetativo", per i quali sarebbe proprio l'interruzione delle cure ordinarie a causare la morte.

Il 27 giugno 1981 il Pontificio Consiglio *Cor Unum* pubblicò un documento dal titolo *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, nel quale, tra l'altro, si affermava: «Rimane, invece, l'obbligo stretto di proseguire ad ogni costo l'applicazione dei mezzi cosiddetti "minimali", di quelli cioè che normalmente e nelle condizioni abituali sono destinati a mantenere la vita (alimentazione, trasfusioni di sangue, iniezioni, ecc.). Interromperne la somministrazione significherebbe in pratica voler porre fine ai giorni del paziente» (n. 2.4.4).

In un Discorso rivolto ai partecipanti ad un Corso internazionale di aggiornamento sulle preleucemie umane, del 15 novembre 1985, Papa Giovanni Paolo II, richiamandosi alla *Dichiarazione sull'eutanasia*, affermò chiaramente che, in virtù del principio della proporzionalità delle cure, non ci si può dispensare «dall'impegno terapeutico valido a sostenere la vita né dall'assistenza con mezzi normali di sostegno vitale», tra i quali sta certamente la somministrazione di cibo e liquidi, e avverte che non sono lecite le omissioni che hanno lo scopo «di abbreviare la vita per risparmiare la sofferenza, al paziente o ai parenti». Nel 1995 venne pubblicata dal Pontificio Consiglio per la pastorale degli Operatori Sanitari la *Carta degli Operatori Sanitari*. Nel n. 120 si afferma esplicitamente: «L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia».

È del tutto esplicito il Discorso di Giovanni Paolo II ad un gruppo di Vescovi degli Stati Uniti d'America in visita *ad limina* del 2 ottobre 1998: l'alimentazione e l'idratazione vengono considerate cure normali e mezzi ordinari per la conservazione della vita. È inaccettabile interromperle o non somministrarle se da tale decisione consegue la morte del paziente. Saremmo davanti ad un'eutanasia per omissione (cf. n. 4).

Nel Discorso del 20 marzo 2004, rivolto ai partecipanti ad un Congresso Internazionale su "I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici", Giovanni Paolo II confermò in termini molto chiari quanto era emerso nei documenti prima citati, offrendone anche l'adeguata interpretazione. Il Pontefice mise in risalto i seguenti punti:

1) «Per indicare la condizione di coloro il cui 'stato vegetativo' si prolunga per oltre un anno, è stato coniato il termine di *stato vegetativo permanente*. In realtà, a tale definizione non corrisponde una diversa diagnosi, ma solo un giudizio di previsione convenzionale, relativo al fatto che la ripresa del paziente è, statisticamente parlando, sempre più difficile quanto più la condizione di stato vegetativo si prolunga nel tempo» (n. 2)[1].

2) Di fronte a coloro che mettono in dubbio la stessa "qualità umana" dei pazienti in "stato vegetativo permanente", occorre riaffermare «che il valore intrinseco e la personale dignità di ogni essere umano non mutano, qualunque siano le circostanze concrete della sua vita. *Un uomo, anche se gravemente malato od impedito nell'esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo*, mai diventerà un "vegetale" o un "animale"» (n. 3).

3) «L'ammalato in stato vegetativo, in attesa del recupero o della fine naturale, ha dunque diritto ad una assistenza sanitaria di base (nutrizione, idratazione, igiene, riscaldamento, ecc.), ed alla prevenzione delle complicazioni legate all'allettamento. Egli ha diritto anche ad un intervento riabilitativo mirato ed al monitoraggio dei segni clinici di eventuale ripresa. In particolare, vorrei sottolineare come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita, non un *atto medico*. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, *ordinario* e *proporzionato*, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze» (n. 4).

4) I documenti precedenti vengono assunti e interpretati nel senso suddetto: «L'obbligo di non far mancare "le cure normali dovute all'ammalato in simili casi" (Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, parte IV) comprende, infatti, anche l'impiego dell'alimentazione e idratazione (cf. Pontificio Consiglio *Cor Unum*, *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, n. 2.4.4; Pontificio Consiglio per la pastorale degli Operatori Sanitari, *Carta degli Operatori Sanitari*, n. 120). La valutazione delle probabilità, fondata sulle scarse speranze di recupero quando lo stato vegetativo si prolunga oltre un anno, non può giustificare eticamente l'abbandono o l'interruzione delle *cure minimali* al paziente, comprese alimentazione ed idratazione. La morte per fame e per sete, infatti, è l'unico risultato possibile in seguito alla loro sospensione. In tal senso essa finisce per configurarsi, se consapevolmente e deliberatamente effettuata, come una vera e propria eutanasia per omissione» (n. 4).

Pertanto le Risposte che ora dà la Congregazione per la Dottrina della Fede si collocano nella linea dei documenti della Santa Sede appena citati e, in particolare, del Discorso di Giovanni Paolo II del 20 marzo 2004. Due sono i contenuti fondamentali. Si afferma, in primo luogo, che la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita per i pazienti in "stato vegetativo": «Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente». Si precisa, in secondo luogo, che tale mezzo ordinario di sostegno vitale va assicurato anche a coloro che versano nello "stato vegetativo permanente", in quanto si tratta di persone, con la loro dignità umana fondamentale.

Nell'affermare che la somministrazione di cibo e acqua è moralmente obbligatoria *in linea di principio*, la Congregazione della Dottrina della Fede non esclude che in qualche regione molto isolata o di estrema povertà l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano non essere fisicamente possibili, e allora *ad impossibilia nemo tenetur*, sussistendo però l'obbligo di offrire le cure minimali disponibili e di procurarsi, se possibile, i mezzi necessari per un adeguato sostegno vitale. Non si esclude neppure che, per complicazioni sopraggiunte, il paziente possa non riuscire ad assimilare il cibo e i liquidi, diventando così del tutto inutile la loro somministrazione. Infine, non si scarta assolutamente la possibilità che in qualche raro caso l'alimentazione e l'idratazione artificiali possano comportare per il paziente un'eccessiva gravosità o un rilevante disagio fisico legato, per esempio, a complicità nell'uso di ausili strumentali.

Questi casi eccezionali nulla tolgono però al criterio etico generale, secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita e non un *trattamento terapeutico*. Il suo uso sarà quindi da considerarsi *ordinario* e *proporzionato*, anche quando lo "stato vegetativo" si prolunghi.

[1] La terminologia relativa alle diverse fasi e forme dello "stato vegetativo" è controversa, ma per il giudizio morale ciò non ha rilevanza.

**COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**  
**L'ALIMENTAZIONE E L'IDRATAZIONE DI PAZIENTI**  
**IN STATO VEGETATIVO PERSISTENTE**

**TESTO APPROVATO**  
**NELLA SEDUTA PLENARIA DEL 30 SETTEMBRE 2005**

1. Di recente l'opinione pubblica mondiale è stata profondamente scossa dalla storia di una donna vissuta per quindici anni in stato vegetativo e lasciata morire a seguito della decisione di un giudice che ha autorizzato la richiesta del marito (contro il parere dei genitori) a staccare il tubo dell'alimentazione dal quale dipendeva la vita della donna. Considerato il cospicuo numero di persone che, anche in Italia, si trovano a vivere nel cosiddetto stato vegetativo persistente (SVP); considerata altresì la controversia in atto sul considerare o no trattamento medico e/o accanimento terapeutico la nutrizione e idratazione con sondino o con enterogastrostomia percutanea (PEG), il CNB ritiene utile ribadire in proposito alcuni principi bioetici fondamentali.

2. Con l'espressione stato vegetativo persistente (un tempo denominato coma vigile) si indica un quadro clinico (derivante da compromissione neurologica grave) caratterizzato da un apparente stato di vigilanza senza coscienza, con occhi aperti, frequenti movimenti afinalistici di masticazione, attività motoria degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi senza movimenti finalistici. I pazienti in SVP talora sorridono senza apparente motivo; gli occhi e il capo possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento, senza fissazione dello sguardo. La vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili; sono presenti spasticità, contratture, incontinenza urinaria e fecale. Le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate e il paziente non necessita di sostegni strumentali. E' conservata anche la funzione gastro-intestinale, anche se il paziente è incapace di nutrirsi per bocca a causa di disfunzioni gravi a carico della masticazione e della deglutizione. Se è vero che alcuni malati terminali possono diventare malati in SVP, è pur vero che le persone in SVP non sono sempre malati terminali (potendo sopravvivere per anni se opportunamente assistite). Non è corretto nemmeno associare la condizione dello SVP al coma: lo stato comatoso è infatti privo di veglia, mentre le persone in SVP, pur senza offrire chiari segni esteriori di coscienza, alternano fasi di sonno e fasi di veglia. Il problema bioetico centrale è costituito dallo stato di dipendenza dagli altri: si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari. Ciò che va rimarcato con forza è che le persone in SVP non necessitano di norma di tecnologie sofisticate, costose e di difficile accesso; ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di terapia, ma anche e soprattutto di care: esse hanno il diritto di essere accudite. In questo senso si può dire che le persone in SVP richiedono un'assistenza ad alto e a volte altissimo contenuto umano, ma a modesto contenuto tecnologico.

3. Non c'è dubbio che l'ingresso nello SVP sia un evento tragico e che ancor più tragica sia la permanenza (per una durata di tempo difficilmente prevedibile) in tale stato. Ma non c'è nemmeno il dubbio che la tragicità, per quanto estrema, di uno stato patologico, quale indubbiamente va ritenuto lo SVP, possa alterare minimamente la dignità delle persone affette e la pienezza dei loro diritti: non è quindi possibile giustificare in alcun modo non solo la negazione, ma nemmeno un affievolimento del diritto alla cura, di cui godono al pari di ogni altro essere umano. Non bisogna infatti dimenticare che non sono né la qualità della patologia né la probabilità della sua guarigione a giustificare la cura: questa trova la sua ragion

sufficiente esclusivamente nel bisogno che il malato, come soggetto debole, ha di essere accudito ed eventualmente sottoposto a terapia medica. E' peraltro intuizione comune, bioeticamente ben argomentabile, che quanto maggiore è la debolezza del paziente, tanto maggiore sia il dovere etico e giuridico di prendersi cura di lui, che grava sia sul sistema sanitario, sui suoi familiari e su ogni singolo individuo, che ne abbia la capacità e la possibilità. E' opinione del CNB che qualora la famiglia fosse disponibile ad assistere a domicilio il paziente in SVP sia dovere delle istituzioni supportarne per quanto possibile gli oneri economici e assistenziali.

4. Per giustificare bioeticamente il fondamento e i limiti del diritto alla cura e all'accudimento nei confronti delle persone in SVP, va quindi ricordato che ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione). Si tratta di una procedura che, rispettando condizioni minime (la detersione, il controllo della postura), risulta essere ben tollerata, gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione (lo dimostra il fatto che pazienti non in SVP possono essere nutriti con tale metodo senza che ciò impedisca loro una vita di relazione quotidiana). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. La modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (fluidi, nutrienti) non rileva dal punto di vista bioetico: fornire naturalmente o artificialmente (con l'ausilio di tecniche sostitutive alle vie naturali) nutrizione e idratazione, alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri (in modo surrogato, al di fuori dalla partecipazione attiva del soggetto) non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica. Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi). Né d'altronde si può ritenere che l'acqua ed il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente (cioè dalle sue effettive esigenze cliniche misurate sui rischi e benefici) e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita, attuale e/o futura.

5. Se è poco convincente definire la PEG un "atto medico", a maggior ragione si dovrebbe escludere la possibilità che essa si configuri di norma come "accanimento terapeutico". La decisione di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e la idratazione artificiale non è disciplinata dai principi che regolano gli atti medici (con riferimento ad altri supporti vitali): in genere si ritiene doveroso sospendere un atto medico quando costituisce accanimento, ossia persistenza nella posticipazione ostinata tecnologica della morte ad ogni costo, prolungamento gravoso della vita oltre i limiti del possibile (quando la malattia è grave e inguaribile, essendo esclusa con certezza la reversibilità, quando la morte è imminente e la prognosi infausta, le terapie sono sproporzionate, onerose, costose, inefficaci ed inutili per il miglioramento delle condizioni del paziente, sul piano clinico). Nella misura in cui l'organismo ne abbia

un obiettivo benefico nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata (efficace, non costosa in termini economici, di agevole accesso e praticabilità, non richiedendo macchinari sofisticati ed essendo, in genere, ben tollerata). La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di “abbandono” del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l’immediata soppressione eutanasica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l’interruzione dell’alimentazione e dell’idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a “morire di fame e di sete”.

6. Non sussistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell’ipotesi in cui nell’imminenza della morte l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite: l’unico limite obiettivamente riconoscibile al dovere etico di nutrire la persona in SVP è la capacità di assimilazione dell’organismo (dunque la possibilità che l’atto raggiunga il fine proprio non essendovi risposta positiva al trattamento) o uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all’alimentazione.

7. Si deve pertanto parlare di valenza umana della cura (care) dei pazienti in SVP. Se riteniamo comunemente doveroso fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati e anziani), quale segno della civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà nel riconoscimento del dovere di prendersi cura del più debole, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi a pazienti in SVP, accudendoli per le necessità fisiche e accompagnandoli emotivamente e psichicamente, nella peculiare condizione di vulnerabilità e fragilità. E’ questo un atteggiamento che assume un forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l’altro. Non possiamo ricondurre la decisione di curare/non curare, assistere/non assistere un malato in SVP alla fredda logica utilitaristica del bilanciamento dei costi e dei benefici (considerando scarsi i benefici in termini di recupero e alti i costi economici di assistenza), del calcolo della qualità della vita altrui (e della propria, considerando il malato un “peso” familiare oltre che sociale), limitando le considerazioni alla convenienza e alla opportunità e non anche al dovere e alla responsabilità solidale verso gli altri.

8. Nel contesto del presente documento è opportuno elaborare alcune considerazioni in merito alla possibilità che un soggetto, nel redigere alcune Dichiarazioni anticipate di trattamento, vi inserisca la richiesta di sospensione di alimentazione e idratazione, nella previsione di un suo possibile futuro venirsi a trovare in una situazione di SVP. Non c’è dubbio che la formulazione di questa richiesta sia assolutamente lecita, così come non è dubbio che una simile richiesta non possa che essere del tutto generica, essendo difficilissimo prevedere le modalità specifiche del futuro realizzarsi di eventi così particolari. Il criterio etico fondamentale al quale riferirsi per valutare la legittimità dei contenuti delle Dichiarazioni anticipate è stato individuato dal CNB in un documento dedicato formalmente alle Dichiarazioni anticipate di trattamento e approvato il 18 dicembre 2003. In esso, al § 6, il CNB ha ritenuto unanimemente che nelle Dichiarazioni “ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale”. Non è quindi da mettere in dubbio che quando alimentazione e idratazione assumano carattere straordinario e la loro sospensione sia stata validamente richiesta dal paziente nelle proprie Dichiarazioni anticipate, il medico potrebbe accedere a tale richiesta (nelle modalità peraltro indicate dal CNB nel predetto documento), anche se a questa soluzione sembra che osti la grande difficoltà (psicologica ed umana) cui sopra si è fatto cenno, quella di lasciar morire il paziente per inedia. E’ però diversa l’ipotesi –che in queste pagine è ritenuta quella tipica- in cui alimentazione e idratazione più che il carattere di un atto medico, abbiano quello di una ordinaria assistenza di base. Ad avviso dei membri del CNB che sottoscrivono questo documento, la richiesta nelle Dichiarazioni anticipate di

trattamento di una sospensione di tale trattamento si configura infatti come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente ad un intervento eutanasiico attivo, illecito sotto ogni profilo.

9. Alla luce delle precedenti considerazioni, il CNB ribadisce conclusivamente che:

a) la vita umana va considerata un valore indisponibile, indipendentemente dal livello di salute, di percezione della qualità della vita, di autonomia o di capacità di intendere e di volere;

b) qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria, non potendo la dignità essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni di esistenza;

c) l'idratazione e la nutrizione di pazienti in SVP vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base;

d) la sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP è da considerare eticamente e giuridicamente lecita sulla base di parametri obiettivi e quando realizzi l'ipotesi di un autentico accanimento terapeutico;

e) la predetta sospensione è da considerarsi eticamente e giuridicamente illecita tutte le volte che venga effettuata, non sulla base delle effettive esigenze della persona interessata, bensì sulla base della percezione che altri hanno della qualità della vita del paziente.

Nella seduta plenaria del 30 settembre 2005 questo testo ha riscosso l'adesione dei seguenti membri del CNB:

Prof. Salvatore Amato, prof. Sergio Belardinelli, prof.ssa Paola Binetti, prof. Adriano Bompiani, prof.ssa Luisa Borgia, dott. Carlo Casini, prof. Francesco D'Agostino, prof. Luigi De Carli, prof. Luciano Eusebi, prof. Giovanni Federspil, prof. Angelo Fiori, prof. Aldo Isidori, prof. Corrado Manni, prof. Luca Marini, prof. Vittorio Mathieu, prof.ssa Laura Palazzani, prof.ssa Paola Ricci Sindoni, prof. Giancarlo Umari Ronchi.

Hanno votato contro questo documento i seguenti membri del CNB:

Prof. Mauro Barni, prof.ssa Luisella Battaglia, prof.ssa Cinzia Caporale, prof.ssa Isabella Coghi, prof. Lorenzo d'Avack, prof. Carlo Flamigni, dott.ssa Laura Guidoni, prof. Demetrio Neri.

Si è astenuto dal voto: prof. Silvio Ferrari.

## **POSTILLA**

I sottoscritti, assenti dalla seduta Plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 settembre 2005, comunicano la propria adesione al documento L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente.

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro

Dott. Gianfranco Iadecola

Prof. Elio Sgreccia

## POSTILLA

L'affermazione che connota il documento del CNB, secondo la quale l'idratazione e la alimentazione dei pazienti in SVP è da considerare come doveroso "sostentamento" di base del paziente e non come trattamento medico in senso stretto, è espressiva di un inquadramento ideologico del tema, rispettabile ma completamente estraneo alla realtà clinica e alla autonomia tanto dell'assistito (di cui viene disattesa persino una eventuale direttiva anticipata) quanto del medico, siffattamente deprivato della sua fondamentale potestà professionale, ch'è quella di stabilire con scienza e coscienza il momento in cui una terapia anche di mero sostegno vitale si trasforma in futile e impietoso accanimento (condannato da ogni istanza etica, deontologica e scientifica); d'altronde il trattamento in questione è continuativamente caratterizzato da valutazioni e scelte mediche modulate volta a volta sulla specifica condizione di ogni paziente e si sviluppa attraverso momenti di controllo e di prescrizione di specifica e specialistica competenza medica: il che trova riscontro in ogni linea-guida, in ogni inquadramento clinico-scientifico dello SVP, al punto di renderne superflua la ripetizione.

Il documento approvato a maggioranza dal CNB risulta, invece costruito, su premesse scientificamente erranee ed è quindi incompatibile con una prassi medica non dominata dalla ideologia .

Ciò non significa che la diagnosi di SVP autorizzi di per sé l'abbandono del paziente e di ogni provvedimento curativo; ma che data l'assoluta "certezza" di irrecuperabilità dopo un tempo che non supera un anno (da considerare in ogni caso con estremo scrupolo prognostico), sia materia esclusiva di una valutazione clinico-scientifica sorretta così come occorre nella massima parte dei paesi evoluti, da garanzie ed evidenze tecniche e temporali, magari da stabilire indicativamente così come è avvenuto (pacificamente) per la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, certificabile solo nella convergenza di parametri e segni, stabiliti dalla scienza e fatti propri dalla legge, tali da consentire la sospensione di ogni trattamento di sostegno vitale.

D'altronde, su questa posizione di chiarezza si attestò il parere espresso da una commissione scientifica all'uopo costituita (1999) dal Ministro della Salute, prof. Veronesi.

Prof. Mauro Barni

## NOTA INTEGRATIVA

Rammaricandosi per il fatto che non sia stato possibile perseguire fino in fondo la via della redazione di un documento unico anche se non unitario, i Proff. Mauro Barni, Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Isabella Maria Coghi, Lorenzo D'Avack, Renata De Benedetti Gaddini, Carlo Flamigni, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Alberto Piazza, Marco Lorenzo Scarpelli, Michele Schiavone, si esprimono favorevolmente rispetto all'ipotesi di sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP, in determinate circostanze e con opportune garanzie. Gli stessi Professori dichiarano quindi il proprio voto contrario al Documento (1) approvato dalla maggioranza dei Componenti del CNB, motivando tale scelta con le seguenti considerazioni.

1. Tralasciando i primi tre paragrafi del Documento che, opportunamente modificati nella discussione svoltasi nella seduta plenaria del 16 settembre, sono condivisibili in quanto descrizione del quadro clinico denominato "stato vegetativo" (par.2) e introduzione al tipo di problemi da affrontare (par.3), un primo punto di dissenso riguarda il contenuto dei paragrafi 4-5-6 e 7, in particolare relativamente alla tesi secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono essere considerati trattamenti medici in senso proprio.

A tal riguardo, occorre sottolineare con forza che esiste una tendenza ormai costante, e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico (2), al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il Documento ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto "indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere", quanto, secondo il Documento, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, queste ultime, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti "cibo e acqua" – come affermato dal Documento – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; e le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al "fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)" (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la tesi del "forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro" (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di "cibo e acqua". Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile – nel senso che nel Documento non viene fornita alcuna motivazione in proposito – perché nello stesso contesto si sostenga che "tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi". In un'etica dell'aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l'altro.

---

(1) Di seguito nella Nota integrativa indicata come: Documento.

(2) Si vedano, da ultimo, le Linee guida della Società italiana nutrizione parenterale ed enterale (2002), con relativa bibliografia.

2. In ogni caso, pur tenendo fermo che se si ragiona sulla natura di questo o quel trattamento non si possono ignorare i pareri delle società scientifiche, chi sottoscrive questa nota integrativa al Documento sottolinea che il giudizio sull'appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte – o persino affatto, come sostengono alcuni tra gli scriventi – dalla loro catalogazione come trattamenti medici, come del resto in una certa misura ammette lo stesso Documento nella frase che chiude il par. 4.

Potrebbe forse dipendere da tale catalogazione la soluzione di problemi medico-legali e deontologici, ma non ne dipende certo, e comunque non automaticamente, il giudizio di appropriatezza bioetica, il quale – esattamente come nel caso di qualunque altro trattamento – deve prendere in considerazione altri fattori. Tra questi: la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente stesso può aver manifestato, in varie forme, prima dell'ingresso in SVP.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere “giudizi di altri” – come paventato dal Documento – sulla “qualità della vita attuale e/o futura” di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. Le due diverse strade si aprono a seconda del principio bioetico cui si fa riferimento: in Gran Bretagna, ad esempio, si punta in genere a stabilire se la permanenza in quella condizione sia nel “miglior interesse” del paziente; mentre negli USA viene considerato prevalente l'interesse del rispetto dell'autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Queste e altre possibili vie possono essere seguite per trovare soluzioni umanamente accettabili a queste drammatiche situazioni. I firmatari della presente nota integrativa si augurano che il CNB riesamini la tematica, la cui analisi è già iniziata nel precedente mandato, trattandosi di questioni che richiedono ben altro approfondimento.

3. Si deve inoltre osservare – con particolare riferimento ai paragrafi 5 e 6 – che l'idratazione e l'alimentazione artificiali non possono quasi mai trasformarsi in una forma di accanimento terapeutico (sebbene possano diventare accanimento puro e semplice), neppure nei casi, rari ma ipotizzabili, di cui al par.6.

Rispetto a questo paragrafo, c'è però da rilevare che non è realistico, né scientificamente adeguato, parlare di un organismo che “non è più” in grado di assimilare le sostanze fornite (in questo caso il trattamento diverrebbe tra l'altro del tutto futile). È viceversa realistico parlare di un organismo che presenta una sempre più ridotta capacità di assimilazione senza che sia possibile in astratto indicare la soglia al di sotto della quale la capacità di assimilazione diventa insufficiente e, quindi, i nutrienti artificialmente somministrati non raggiungono più il loro scopo biologico di modificare, sia pure in misura sempre più limitata, i parametri bio-umoral.

Non si comprende quindi per quale ragione la sospensione di tali trattamenti nel caso di pazienti in SVP (3) – che in ogni caso non hanno consapevolezza del fatto di essere nutriti e idratati – costituirebbe “una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di «abbandono» del malato” (che, secondo il Documento approvato, esigerebbe, in chi la proponesse, la coerenza di richiedere anche la soppressione eutanasica di questi pazienti), mentre tale “abbandono”, secondo lo stesso Documento, non si verificherebbe nel caso di pazienti con ridotta o ridottissima (ma presumibilmente mai nulla, almeno finché i pazienti sono in vita) capacità di assimilazione, per i quali il Documento prospetta addirittura la “doverosità” della sospensione.

---

(3) Che, per alcuni tra i sottoscrittori, può comunque avvenire solo sulla base di un'espressione esplicita di volontà da parte del paziente attraverso le direttive anticipate.

E neppure si comprende perché la difficoltà psicologica e umana di lasciar “morire di fame e di sete” un paziente, venga fatta valere nel caso dei pazienti in SVP e non anche nel caso di altro tipo di pazienti gravi con altrettanto ridotta capacità di assimilazione: conta forse il fatto che nel primo caso il processo del morire potrebbe protrarsi anche per due settimane, mentre nel secondo caso “solo” per pochi giorni o poche ore? Lasciando da parte il fatto che quel che accade nella realtà non è certo riconducibile alle immagini strazianti che il linguaggio usato nel Documento indurrebbe a pensare, se il problema è costituito dal disagio psicologico e umano di chi ha in cura i pazienti (sempre che ciò costituisca un valido motivo), allora – una volta decisa la sospensione di quei trattamenti – in fase terminale si potrebbe procedere, nell’uno come nell’altro caso, alla sedazione; nel secondo caso ovviamente col consenso del paziente, se consapevole. Non c’è quindi alcun bisogno di chiamare in causa il tema dell’eutanasia attiva: nel panorama del dibattito etico in materia è possibile argomentare a favore dell’interruzione dei trattamenti di sostegno vitale (ivi comprese l’idratazione e l’alimentazione artificiale) senza dover per ciò stesso accettare l’ipotesi dell’intervento eutanasiico diretto (4).

4. Un ulteriore punto di dissenso riguarda il contenuto del par.8, relativamente alla possibilità di inserire la richiesta di non inizio o sospensione dell’idratazione e alimentazione artificiali nella redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il Documento Dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato all’unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003, recita testualmente: “Ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale”. A giudizio degli scriventi da questa formulazione discende per logica conseguenza che qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l’alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia “ordinaria assistenza di base”. Non si vede, infatti, come sia possibile argomentare che una persona consapevole, che rifiutasse uno qualunque di questi interventi, possa essere costretta a subirne la somministrazione. E in relazione al tema in discussione, conviene anche ricordare che l’art. 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: “Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla” (corsivi degli scriventi). Se dunque una persona, nella piena consapevolezza della sua condizione e delle conseguenze del suo eventuale rifiuto, è libera di decidere su qualunque intervento gli venga proposto, ivi compresa la nutrizione artificiale, allora, in forza del principio sopra ricordato, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di dare disposizioni anticipate di analoga estensione, e quindi anche circa l’attivazione o non attivazione dell’idratazione e alimentazione artificiali, nel caso in cui si venisse a trovare nella condizione che, in base alle conoscenze mediche e ai protocolli disponibili, fosse diagnosticata come stato vegetativo.

---

(4) A tal proposito si confronti anche il § 120 della Carta per gli operatori sanitari del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari: “L’alimentazione e l’idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all’ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia” (corsivi degli scriventi).

5. Quanto alle considerazioni conclusive esposte nel par. 9, esse ovviamente discendono dal contenuto dei paragrafi precedenti e non sono quindi accettabili per coloro che sottoscrivono questa nota integrativa al Documento.

In conclusione appare tuttavia doveroso osservare che per ragionare bioeticamente sul caso dello SVP non è strettamente necessario chiamare in causa la controversia sul valore della vita umana, anche perché così facendo la discussione si sposta sul livello delle più complessive e, spesso, incompatibili concezioni del mondo e dell'uomo, sulle quali non dovrebbe essere compito del CNB prendere posizione. Si potrebbe semmai provare a ragionare sull'oggetto della controversia, chiedendosi, ad esempio, se l'indisponibilità o la disponibilità vada riferita alla vita come mera esistenza biologica o alla vita come biografia, all'essere vivi o all'avere una vita, un'esistenza.

Infine, non pare agli scriventi che sia il caso di richiamare la distinzione tra vite degne o non degne di essere vissute, poiché è sempre vero che la dignità delle persone non dipende dalle condizioni in cui le persone si trovano: possono invece essere le condizioni in cui le persone si trovano a essere più o meno degne delle persone. E, in questo caso, è convinzione degli scriventi – per alcuni subordinando sempre tale decisione al consenso esplicitamente espresso dal paziente in un momento precedente –, che è semmai da considerare come un estremo omaggio alla dignità della persona interrompere i trattamenti che mantengono tali condizioni non degne.

Prof. Mauro Barni  
Prof.ssa Luisella Battaglia  
Prof.ssa Cinzia Caporale  
Prof.ssa Isabella Maria Coghi  
Prof. Lorenzo d'Avack  
Prof.ssa Renata De Benedetti Gaddini  
Prof. Carlo Flamigni  
Prof. Silvio Garattini  
Dr.ssa Laura Guidoni  
Prof. Demetrio Neri  
Prof. Alberto Piazza  
Dott. Marco Lorenzo Scarpelli  
Prof. Michele Schiavone

## POSTILLA

Nella piena condivisione dei principi e dei contenuti del documento L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nella seduta Plenaria del 30 settembre 2005, riteniamo opportuno precisare - nella nostra qualità di medici - che quanto affermato in merito allo Stato vegetativo persistente si applica anche allo "Stato vegetativo permanente" circa il quale il giudizio di irreversibilità ha carattere prognostico probabilistico e non di assoluta certezza, essendo conosciute situazioni di reversibilità anche a notevole distanza di tempo dall'evento che ha danneggiato il cervello. Comunque, anche nei casi di "Stato vegetativo permanente" si tratta pur sempre di una vita umana che deve essere rispettata e tutelata, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza.

Prof.ssa Paola Binetti

Prof. Adriano Bompiani

Prof. Bruno Dallapiccola

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro

Prof. Giovanni Federspil

Prof. Angelo Fiori

Prof. Aldo Isidori

Prof. Corrado Manni

## POSTILLA

Dopo aver letto il documento su “Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente” nel testo approvato in seduta plenaria del 30 settembre 2005 (alla quale non ho potuto partecipare), desidero render nota la mia piena adesione alle conclusioni formulate al paragrafo 9, precisamente quanto segue, a titolo di motivazione personale:

a) sotto il profilo bioetico, in Europa la persona in SVP non è former person (secondo i dettami formulati sul super-principio d'autonomy), ma è persona in senso pieno, la cui dignità deve essere protetta garantendo, ai sensi della “Convenzione sui diritti umani e la biomedicina” (art. 1), “senza discriminazione, il rispetto della sua integrità”;

b) sotto il profilo costituzionale, in Europa la persona il SVP, come qualsiasi altra persona, “ha diritto alla vita”, e di conseguenza “alla sua integrità fisica e mentale” (Carta dei diritti fondamentali dell’Unione, artt. II-62 e II-63);

c) sotto il profilo deontologico, In Italia “il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica” (Codice di deontologia medica, art. 20), nel quadro di “una medicina che si prenda cura” (Ventafriida – De Conno, 1990), fermo restando che se questa è “la filosofia delle cure palliative” (Eid), a maggior ragione deve esserlo per la cura dei pazienti in SVP, che non possono ritenersi sicuramente inguaribili;

d) sotto il profilo terminologico, non c’è bisogno di scomodare un termine alla moda (care) per evidenziare che l’alternativa tra “atto medico” e “procedura assistenziale” è qui un falso problema: basta ricorrere allo Zingarelli per scoprire (o riscoprire) che “cura” significa tanto “l’insieme di medicinali e rimedi per il trattamento di una malattia” quanto “l’interessamento sollecito costante per qualcosa o qualcuno”.

Prof. Francesco Donato Busnelli

*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

**COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**  
**DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**

**18 DICEMBRE 2003**

**SOMMARIO**

1. Premessa
2. Testi di riferimento
3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina
4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate
5. Il fiduciario
6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate
7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate
8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate
9. Come implementare le dichiarazioni anticipate
10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

## **1. Premessa.**

Oggetto di questo documento sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento, è un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese living will, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc.

Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni paesi un riconoscimento giuridico).

Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulla capacità di chi li sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data della sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento. E' auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua Dichiarazione, fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento. E' inoltre da ritenere che spetti esclusivamente alla decisione di chi compila tali documenti stabilire le modalità della loro conservazione, il numero di copie autentiche da produrre e l'individuazione dei soggetti ai quali affidarli per la custodia e per la loro eventuale esibizione e utilizzazione.

E' opportuno che il legislatore predisponga, per coloro che lo richiedano, una procedura di deposito e/o registrazione presso un'istituzione pubblica delle dichiarazioni anticipate.

Si ritiene altresì opportuno che i sottoscrittori stabiliscano, ove tali documenti vengano poi effettivamente utilizzati nei loro confronti, se il loro contenuto possa essere reso di dominio pubblico.

## **2. Testi di riferimento**

Il CNB non ha in precedenza dedicato al tema delle dichiarazioni anticipate uno specifico documento. Tuttavia, utili riferimenti a questo tema sono contenuti in precedenti documenti del Comitato dedicati a tematiche connesse, come ad es. nel documento Informazione e consenso all'atto medico. Particolarmente rilevante però è la trattazione contenuta nel terzo capitolo del documento Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, approvato dal CNB il 14 luglio 1995: questa trattazione verrà richiamata nel contesto dei prossimi paragrafi, anche al fine di individuare i punti sui quali il presente documento intende ulteriormente soffermarsi, anche alla luce della più recente riflessione bioetica e di rilevanti novità biogiuridiche.

Tra queste va innanzi tutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (titolo I. Dignità, art. 3. Diritto all'integrità personale). In modo più specificamente attinente al tema in esame, va altresì ricordata che è stata deliberata dal Parlamento Italiano la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997. Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedente espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione (1). Si osservi, inoltre, che prima ancora dell'approvazione della legge di ratifica della Convenzione, il principio dell'art. 9 era già stato accolto, nel 1998, dal Codice di deontologia medica italiano, che all'art. 34, sotto la rubrica Autonomia del cittadino, dispone : “ Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener

conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”. Si tenga anche conto che il medesimo codice deontologico afferma all’art. 36 che “il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte” e all’art. 35 abilita il medico a intervenire con l’assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita (“Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l’assistenza e le cure indispensabili”).

Ne consegue che per la FNOMCeO le precedenti manifestazioni di volontà del paziente andranno contestualizzate nel singolo caso.

### **3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell’art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina.**

Lo sfondo culturale che rende non più rinviabile una approfondita riflessione, non solo bioetica, ma anche biogiuridica, sulle dichiarazioni anticipate è, quindi, rappresentato dall’esigenza di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, garantendo la massima tutela possibile alla dignità e integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall’evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale. Anche nell’intento di rispettare il più fedelmente possibile il dettato normativo della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il CNB decide di adottare nel presente documento l’espressione dichiarazioni anticipate di trattamento, per indicare le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico espresso dall’art. 9 della Convenzione.

Come già in precedenza affermato dal CNB, la “più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano” si applica a tutto l’arco del processo di cura ed è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri. Queste situazioni appaiono particolarmente drammatiche quando l’intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita. Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell’esistenza e ad evitare che l’eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento. A tal fine è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibilmente in sintonia con la volontà e le preferenze della persona da curare. Si può dunque ben dire – come già osservava il CNB nel documento sopra ricordato sulla Fine della vita umana - che le varie forme di dichiarazioni anticipate “si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell’atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente”.

(1) *The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account. Nella versione francese: Les souhaits précédemment exprimés au sujet d’une intervention médicale par un patient qui, au moment de l’intervention, n’est pas en état d’exprimer sa volonté seront pris en compte.*

In realtà, le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. E' come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte.

Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

Per concludere sul punto, dunque, si può ben affermare che, pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti, anche se differenti possono essere le motivazioni e gli argomenti che le differenti teorie etiche formulano a sostegno delle proprie posizioni. La letteratura successiva al 1995 non ha portato novità rilevanti su questo punto e il CNB è concorde nel confermare l'attualità del giudizio da esso formulato nel già ricordato documento del 1995.

A fronte di questo consenso di principio, possono però, come si è appena accennato, essere avanzati vari dubbi e varie riserve in ordine alla struttura e alle modalità di attuazione delle dichiarazioni anticipate, che finiscono per assumere inevitabilmente una rilevante, ma anche differenziata, incidenza etica. Senza pretendere di esaurire l'ampia gamma di problematiche che sono emerse in un dibattito ormai più che trentennale, in questo documento ci si soffermerà su quattro temi la cui analisi appare imprescindibile al fine della introduzione di una prassi accettabile. Questi quattro temi possono essere così riassunti:

- A) Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza?
- B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?
- C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico?
- D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?

#### **4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate.**

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha maggior ragione d'essere quando si osservi che c'è un senso in cui sarebbe persino augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. In tal modo, infatti, la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate – ovviamente non pensate come un mero atto burocratico – può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella “rimozione della morte”, che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura.

Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso – e anche indipendentemente da precedenti redazioni – le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come “pianificazione sanitaria anticipata” (advanced health care planning) o “pianificazione anticipata delle cure”.

E' fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno prima facie, se non al paziente stesso.

E' evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle dichiarazioni anticipate possa ridurne in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata. E' questo già un primo e decisivo argomento (ma non certo l'unico) contro una rigida vincolatività delle dichiarazioni anticipate, che, anche se redatte con estremo scrupolo, potrebbero rivelarsi non calibrate sulla situazione esistenziale reale nella quale il paziente potrebbe venire a trovarsi.

#### **5. Il fiduciario**

Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all'estremo – se cioè lo si utilizzasse nel senso di ritenere che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento – toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica, che se venisse, per analogia, applicata ai grandi temi bioetici dell'informazione e del consenso, potrebbe svuotarli completamente di senso. Nessuno, peraltro, dovrebbe dimenticare l'antico avvertimento aristotelico, secondo cui non si dovrebbe mai esigere un grado di precisione maggiore di

quello consentito dalla materia.

Altro grave problema, molto affine, ma non coincidente col precedente, è quello della concreta configurazione che a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale alla lettera di quanto espresso nelle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medicoterapeutico, della prassi medica e per potenziarne il carattere burocratico.

La strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (Durable power of attorney for health care nello Stato della California; Health care representative nello Stato dell'Oregon; Patient advocate for health care nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le sue dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse. Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo – evidentemente - in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni. In questo quadro, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del power of attorney e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere – in virtù dell'esplicito mandato contenuto nelle dichiarazioni anticipate - un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente. In sintesi, spetterebbe al fiduciario il compito di tutelare a tutto tondo la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate) prima ancora che quello di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto in cui le dichiarazioni trovino incarnazione (ma naturalmente non dovrebbe esistere alcuna difficoltà di principio a far convergere l'uno e l'altro impegno).

E' indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare. Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli stati e alla capacità della persona. E' evidentemente nel quadro di questo cambiamento che potrebbe trovare collocazione come nuova la figura del fiduciario, come del soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali desideri.

Il riconoscimento della legittimità, e per alcuni dell'opportunità, della nomina di un fiduciario lascia peraltro aperta la questione della esatta rilevanza etico-giuridica della sua funzione. Mentre è fuor di dubbio che le valutazioni del fiduciario in merito al trattamento da riservare al paziente divenuto incapace di intendere e di volere acquistino una valenza etica per il fatto stesso che a lui e a lui soltanto l'autore delle dichiarazioni

anticipate ha affidato questo delicatissimo compito, è da ritenere inopportuno che esse possano acquistare una forza giuridica vincolante. Come per ogni valutazione bioetica, quella del fiduciario deve aspirare a possedere un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, del miglior interesse del paziente divenuto incapace di intendere e di volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue dichiarazioni anticipate. Spetterebbe quindi al fiduciario vigilare perché il medico non cada nella tentazione di praticare alcuna forma di accanimento e concordare col medico la via concreta da seguire, nell'eventualità che si prospettino diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche.

Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate (2).

## **6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate.**

Se le dichiarazioni anticipate vanno collegate all'affermarsi di una cultura bioetica, che ha già efficacemente operato per l'introduzione del modello del consenso informato nella relazione medico-paziente, e per il superamento del paternalismo medico, il loro ambito di rilievo coincide con quello in cui il paziente cosciente può esprimere un consenso o un dissenso valido nei confronti delle indicazioni di trattamento che gli vengano prospettate. Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale.

Da questa definizione appare subito evidente (ma mette conto sottolinearlo) che questo principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasi a suo favore. Si aggiunga il fatto che l'ambiguità con cui in alcuni paesi sono state redatte o sono state interpretate in modo inaccettabilmente estensivo dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate contribuisce a rendere estremamente complessa la corretta analisi del punto in questione e ha favorito in molti settori della pubblica opinione l'idea che il riconoscimento della validità delle dichiarazioni anticipate equivalga alla legalizzazione dell'eutanasia.

(2) Ad avviso della Prof.ssa Renata Gaddini il legislatore dovrebbe dare un forte rilievo giuridico alla figura del fiduciario (possibilmente un medico e auspicabilmente medico di fiducia e/o di base) e rendere obbligatoria la registrazione della sua identità su di un apposito documento. Il fiduciario dovrebbe vedersi formalmente riconosciuto il diritto di valutare assieme al responsabile del trattamento gli argomenti a favore o contro l'attuazione delle dichiarazioni anticipate a carico del paziente (qualora, ovviamente, il paziente non fosse più nella possibilità di esprimere personalmente le proprie preferenze attuali).

E' per questa ragione che il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico (esemplare al riguardo la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo del 29.4.2002, Pretty v. The United Kingdom), ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace –si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso- (3).

Tenendo tutto ciò per fermo, l'attenzione deve concentrarsi sui vari tipi di trattamenti ed interventi che, in linea di principio, risultano inclusi nel principio sopra enunciato. Pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti dei modelli di dichiarazioni anticipate già esistenti sembra possibile evidenziare alcuni tipi di indicazioni:

1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative, secondo quanto già indicato dal CNB nel già citato documento Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, del 14 luglio 1995;
5. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;
6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;
7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

(3) Il Prof. Silvio Ferrari ritiene che il documento dovrebbe altresì menzionare il diritto del paziente di rifiutare pratiche terapeutiche che siano incompatibili con i suoi convincimenti religiosi.

I primi due tipi di indicazioni non sollevano particolari problemi e possono essere formulate in modo sufficientemente preciso e tale da non ingenerare dubbi o difficoltà di sorta in coloro che dovranno dare ad esse esecuzione. Neppure il terzo tipo di indicazioni suscita specifiche difficoltà, in specie quando assume la forma della pianificazione anticipata delle cure e si mantiene nell'ambito delle opzioni diagnostiche terapeutiche prospettabili per il decorso di una specifica malattia. Nemmeno sul quarto e sul quinto tipo di disposizioni insistono controversie di ordine morale, dato l'unanime e condiviso auspicio alla massima diffusione delle terapie palliative e l'altrettanto unanime condanna dell'accanimento terapeutico.

Le ultime ipotesi sono invece ampiamente controverse e lo è in modo particolare l'ultima, in specie se si considerano i significati simbolici che si addensano sull'alimentazione e sull'idratazione, anche se artificiali. Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui - proporzionati alle condizioni cliniche - contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

## **7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate**

Se sulla apprezzabilità morale delle dichiarazioni anticipate esiste – supponendo risolti i problemi poco sopra evidenziati - un vasto consenso di principio, non altrettanto si può dire sul valore che a tali dichiarazioni sia da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. Due sono qui, strettamente connessi, ma analiticamente distinguibili, i punti ai quali sopra si è già fatto rapido riconoscimento e che ora vanno messi esplicitamente in discussione:

- a) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi;
- b) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.

Sotto il primo profilo, si osserva che le dichiarazioni anticipate, che importano una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, evidentemente non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Per tale ragione esse vengono spesso considerate con diffidenza da parte della dottrina penalistica, dal momento che non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere privato, per una scelta legale obiettivamente improvvista, di un ausilio indispensabile che egli fondatamente potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla sopravvenienza di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile – o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente – una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni.

La prima è la seguente: ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, al fatto cioè che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, contingente ed incerto, confermasse comunque la sua ferma volontà di redigerle, con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni. .

Si può, in secondo luogo, osservare che esigere che la manifestazione del consenso o del dissenso sia valida solo in presenza del requisito dell'attualità rispetto all'atto medico implica logicamente che la volontà del paziente abbia il diritto di essere rispettata fin tanto che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Questo non crea alcuna difficoltà per quella che probabilmente resterà sempre l'assoluta maggior parte dei pazienti, quelli sinceramente intenzionati – nel caso in cui perdessero la competenza - a volersi affidare completamente alla competenza e alla saggezza del medico curante e alle sue conseguenti, insindacabili decisioni. Ma ne crea invece di significative, anzi di paradossali, per il caso di quei pazienti, che, avendo firmato un testo contenente dichiarazioni anticipate, hanno dato esplicita prova di voler, con un consapevole esercizio della loro autonomia, contribuire a orientare le pratiche mediche e sanitarie da applicare nei loro confronti anche dopo la perdita da parte loro della competenza; per essi – e solo per essi – riprenderebbe spazio quel paternalismo medico, che essi ritengono inaccettabile e che comunque si ritiene non più conforme agli attuali indirizzi della bioetica, che valorizzano il principio del rispetto per l'autonomia del paziente e della centralità della persona. Insomma, per eludere il rischio – indubbiamente grave - della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato.

Da questa difficoltà si può uscire solo se si considera che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale e se si riflette come già il diritto positivo italiano (si consideri ad es. la legge sui trapianti di organi del 1999) abbia già da tempo aperto la strada – sia pure in un contesto non coincidente, ma analogo al nostro - all'accreditamento legale della volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita.

Si deve anche aggiungere che, nel caso delle dichiarazioni anticipate, come in quello di qualsiasi altra forma di espressione previa della volontà e più in generale di personali orientamenti, vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della consapevolezza: resta fermo, tuttavia, che a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve comunque essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderle facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità rispetto al momento decisionale vada attribuito lo stesso rispetto (alle condizioni che meglio andranno però precisate) che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

## 8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate

Passiamo ora a discutere se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere (assolutamente) vincolante o (meramente) orientativo. Anche questo tema è stato ampiamente esaminato nel dibattito nazionale e internazionale ed è quindi inevitabile che su di esso esista un ampio ventaglio di opinioni e significativa diversità di vedute. Tuttavia, come mostrano gli avverbi premessi in parentesi agli aggettivi “vincolante” e “orientativo”, è opinione del CNB che il disaccordo sia qui di natura più concettuale che etica e rifletta una rappresentazione delle questioni in gioco inadeguata e che non corrisponde né allo spirito dell’art.9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, né agli interessi e alle esigenze che, presumibilmente, possono motivare una persona a redigere dichiarazioni anticipate. Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del “bene integrale della persona umana” e dall’alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante.

Non a caso l’art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina adotta le espressioni *souhais* e *wishes*, che corrispondono al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso che ricorrano le condizioni da lui stesso indicate: si può, infatti, ragionevolmente presumere che nessun paziente intenda incoraggiare attitudini di abbandono terapeutico, privandosi così della possibilità di godere dei benefici dei trattamenti che eventualmente si rendessero disponibili quando egli non fosse più in grado di manifestare la propria volontà. Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell’autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l’esercizio dell’autonoma valutazione

del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l’obbligo di valutarne l’attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente. Questo è, del resto, il modo più corretto per interpretare il dettato dell’art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, come risulta chiaro dal punto 62 del Rapporto esplicativo che qui si trascrive:

“Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell’intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l’opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina”.

A tal proposito, conviene ricordare che in una precedente versione della Convenzione, i desideri del paziente venivano indicati come “determinanti”, un aggettivo che suscitò molte perplessità e riserve (tra le quali quelle del CNB): da un lato, infatti, tale aggettivo sembrava costituire una violazione dell’autonomia professionale del medico; dall’altro, non sembrava neppure corrispondere alle reali esigenze che – come si è osservato poco sopra - possono indurre un paziente a formulare dichiarazioni anticipate.

Tuttavia, il passaggio da “determinanti” a “tenuti in considerazione” non dovrebbe essere interpretato come passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli un indebito potere paternalistico, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse.

Queste osservazioni dovrebbero togliere mordente alla questione del carattere più o meno vincolante delle dichiarazioni anticipate. La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. E' altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

## **9. Come implementare le dichiarazioni anticipate.**

Il problema dell'implementazione delle dichiarazioni anticipate può essere considerato sotto due diversi profili. Alcuni bioeticisti ritengono auspicabile – a causa del complessificarsi delle situazioni di fine vita – che tutti o comunque la maggior parte dei cittadini ricorra a questo strumento. Chi possiede questa convinzione, riterrà importante non solo determinare nel modo più accurato la forma delle dichiarazioni e i limiti della loro operatività, ma anche attivare o comunque favorire vere e proprie forme di promozione sociale per la loro redazione, non diverse nella sostanza dalle campagne che vengono poste in essere per invitare i cittadini a dichiararsi disponibili a donare i loro organi post mortem.

Si può però anche ritenere che sia altrettanto doveroso bioeticamente il rispetto sia di chi voglia redigere le dichiarazioni sia di chi nutra una insindacabile ripugnanza a sottoscriverle. E' un dato ormai statisticamente verificabile che, anche nei paesi che hanno da tempo legittimato formalmente le dichiarazioni anticipate, solo una minima parte dei cittadini è portata a sottoscriverle. E non c'è dubbio che alcune particolari forme di induzione a redigere le dichiarazioni anticipate siano particolarmente ripugnanti, come quelle poste in essere da un celebre ospedale londinese, che nel ricoverare pazienti oldest old, al di là cioè della soglia dei settantacinque anni, propongono (o impongono?) loro – in un momento quindi per essi di particolare fragilità non solo fisica, ma soprattutto psichica – la firma di dichiarazioni di rinuncia a terapie di sostegno vitale, nel caso che nel corso del trattamento sopravvengano eventi infausti, anche se non estremi, come ad es. la perdita della vista o della mobilità.

Allo stato attuale della riflessione bioetica, sembra quindi ragionevole ritenere che le dichiarazioni anticipate meritino sì di essere implementate, ma unicamente nel senso di favorire la loro corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendano avvalersene. Si evita così il rischio che sotto il pretesto di implementazione delle dichiarazioni anticipate si cerchi surrettiziamente di favorire nei pazienti, e soprattutto in quelli più anziani, un atteggiamento di resa nei confronti della morte, che potrebbe tragicamente e indegnamente trasformare l'assistenza ai pazienti terminali in una burocratica accelerazione del processo del morire.

Una volta riconosciuta legittima, nei limiti sopra indicati, l'implementazione delle dichiarazioni anticipate, è opportuno ricordare che la legge di ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (art. 3 comma 1) delega il Governo “ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e del Protocollo di cui all'art. 1”. Il problema che si pone a questo punto è se ai fini di una effettiva realizzazione pratica del principio posto dall'art.9 della Convenzione sia o no auspicabile un formale intervento legislativo che offra un fondamento giuridico alle dichiarazioni anticipate.

Il problema si presta a molte letture e a differenti considerazioni. E' stato non inopportuno osservato che in una prospettiva di corretta politica legislativa la catalogazione legale delle dichiarazioni anticipate dovrebbe essere preceduta da una adeguata serie di norme in grado di sciogliere il nodo generalissimo e

fondamentale della rilevanza da riconoscere giuridicamente alla volontà del paziente rispetto alla potestà medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi a questa inerenti (ossia l'ambito e i contenuti di quella che oggi viene abitualmente definita "posizione di garanzia" del medico). In base a queste considerazioni, un eventuale riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate avrebbe una piena giustificazione solo se collocato all'interno di una disciplina più generale circa la rilevanza della volontà del paziente nell'attività medico-chirurgica, da tempo attesa e reclamata da dottrina, classe medica e giurisprudenza, al fine di porre rimedio a una situazione, come quella attuale, che è fonte di importanti spazi di "incertezza del diritto".

Secondo ulteriori significative osservazioni, il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Pur considerando – come non si possono non considerare - definitivamente acquisiti e condivisi i principi stabiliti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il fatto stesso che sia stato necessario un significativo sforzo per elaborarli e per poi proclamarli formalmente e autorevolmente implica che essi non possano essere considerati come ovvi e scontati: è lecito quindi ritenere che molto tempo dovrà passare prima che essi riescano a modellare adeguatamente il comune modo di pensare dei medici, dei pazienti e più in generale di tutta la pubblica opinione. In questo contesto uno dei principi più avanzati della Convenzione, quale appunto il riconoscimento del valore delle dichiarazioni anticipate, dovrebbe essere considerato non come il punto di arrivo limpido e ap problematico di un ampio dibattito bioetico e biopolitico, ma come una delle premesse articolate, complesse, a volte contraddittorie, sempre comunque bisognose di faticose e continue messe a punto, nel diuturno sforzo volto a garantire il rispetto della dignità del malato come punto nodale di qualsivoglia pratica sanitaria. Quando non si parta da questa consapevolezza, si corre il rischio di ridurre la lotta per la promozione e la difesa di valori bioetici in generale, e delle dichiarazioni anticipate in particolare, a una battaglia di carattere estrinsecamente formalistico: l'esperienza maturata in questi anni mostra, ad es., come l'acquisizione del consenso informato si sia ridotta, nella maggior parte dei casi, semplicemente a quella della firma del paziente apposta su di uno stampato, formulato spesso in termini estremamente distanti dalla comune percezione dei fenomeni. Se questo è vero, non bisogna illusoriamente ritenere che un mero intervento legislativo volto a determinare formalmente i requisiti legali per conferire validità alle dichiarazioni anticipate possa produrre risultati diversi da quelli – di tipo inevitabilmente e estrinsecamente formale - che il diritto è in grado di conseguire. Senza voler qui affatto negare l'utilità di una norma giuridica che intervenga a dare attuazione ai principi della Convenzione, il CNB insiste nell'affermare che bisogna comunque e preventivamente impegnarsi a trarre dall'art. 9 tutte le risorse etiche in esso implicite, valorizzando il rapporto medico-paziente sia nel momento della formulazione dell'atto sia in quello, ben più drammatico, della sua attuazione.

Le dichiarazioni anticipate dovrebbero rappresentare per i medici un forte richiamo ai loro doveri deontologici e costituire l'occasione per dare inizio e concretezza (ove non lo si sia già fatto, come è evidentemente auspicabile) a un diverso modello di prestazioni sanitarie da porre in essere in situazioni di estrema difficoltà e da considerare come una struttura dinamica di relazioni e non come un apparato statico e procedurale di atti. L'art. 9 va utilizzato per quello che è: lo strumento più semplice per garantire il massimo risultato etico con il minor numero di norme possibili. Va assecondata la tendenza a mantenere strumenti giuridici aperti e flessibili tutte le volte in cui le situazioni da disciplinare appaiano eticamente controverse e le attese sociali siano estremamente incerte. In questa prospettiva, si può auspicare che qualsiasi normativa positiva dedicata alle dichiarazioni anticipate accompagni e non preceda una forte presa di consapevolezza bioetica (da attivare obbligatoriamente nelle scuole di medicina, negli ospedali e più in generale nella società civile) della complessità della questione.

Nell'ambito del CNB alcuni membri valutano positivamente l'opportunità di ridurre in tempi brevi l'incertezza del diritto che tormenta attualmente molti operatori sanitari e che induce altresì molti cittadini, risolutamente convinti dell'opportunità e della convenienza di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento, a ritenere che nel sistema giuridico attuale la loro volontà sia poco e male garantita. In tema di dichiarazioni anticipate molte semplici, ma essenziali domande non possono oggi che ricevere risposte incerte e nebulose. E' necessario che l'espressione dei desideri avvenga in forma scritta o è sufficiente

l'espressione orale? E, in ambedue i casi, con quali modalità? Chi ha il compito di raccogliere e conservare queste dichiarazioni? Deve esserne fatta menzione nella cartella clinica? Come può il medico avere la certezza che le dichiarazioni anticipate di cui egli sia venuto in possesso non siano state revocate o sostituite da altre? Come può accertarsi che esse siano state redatte da soggetti autenticamente competenti? E nel caso in cui in esse si indichi il nome di un fiduciario, che conseguenze trarre dall'eventuale rifiuto di questo di assumersi il compito affidatogli?

Queste e altre domande che emergono continuamente nel dibattito in materia non trovano evidentemente risposta alcuna nel principio generale contenuto nella Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nel Codice di deontologia medica, ma senza una organica e non equivoca risposta, il principio del rispetto per i desideri precedentemente espressi rischia di non trovare pratica applicazione.

In conclusione, unitamente a un'adeguata sensibilizzazione culturale, è auspicabile quindi un intervento legislativo ampio e esauriente, che risolva molte questioni tuttora aperte per quel che concerne la responsabilità medico-legale ed insieme che offra un sostegno giuridico alla pratica delle dichiarazioni anticipate, regolandone le procedure di attuazione. Esso darebbe ai medici chiare e non equivocate garanzie per quel che concerne la loro pratica professionale, specie se posta in essere in situazioni di carattere estremo e fornirebbe ai pazienti una ragionevole certezza di attuazione dei loro desideri. Solo una precisa normativa, che precisi inequivocabilmente contenuti e limiti della funzione di garanzia nei confronti dei pazienti attribuita agli operatori sanitari, può infatti restituire a questi ultimi serenità di giudizio ed aiutarli soprattutto a sfuggire a dilemmi deontologici e professionali altrimenti insolubili, che in alcuni casi li portano ad assumere comportamenti che essi ritengono doverosi e giustificati in coscienza (ma che potrebbero, in assenza di norme chiare ed esplicite, esser loro legalmente contestati, con gravi conseguenze sul piano umano e professionale), ma che in altri e nel maggior numero dei casi li inducono ad attenersi al principio della "massima cautela", non per ragioni etiche e deontologiche, ma solo per meglio garantirsi dal punto di vista delle eventuali conseguenze legali dei loro atti.

Comportamenti, questi ultimi, che nel già ricordato documento del 1995 il CNB consigliava ai medici – per evidenti ragioni di carattere prudenziale, e non certo bioetico - a fronte del carattere "deludente" e "insidiosamente lacunoso" del nostro ordinamento giuridico vigente "nei confronti dei principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute".

## **10. Raccomandazioni bioetiche conclusive**

In sintesi, il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

A. abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;

B. non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;

C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;

D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.

Il CNB ritiene altresì opportuno :

- a) che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;
- b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;
- c) che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;
- d) che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni “sensibili” sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.