

Fine-vita: a dieci anni dal caso Englaro ancora incertezze legislative*

di Luisa Imperatore**
(16 aprile 2019)

1. A un decennio dalla morte di Eluana Englaro, avvenuta il 9 febbraio 2009, il quadro legislativo in materia di fine-vita presenta ancora rilevanti incertezze. La legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante «Norme in materia di consenso informato e disposizione anticipate di trattamento» nasceva dall'esigenza di assicurare una disciplina d'immediata applicazione per situazioni giuridiche che, pur trovando risposte nei "principi dell'ordinamento" (sul punto, si veda in seguito il riferimento all'ordinanza della Corte Costituzionale n. 334/2008), presentano particolari problematicità di tipo etico. In materia di fine-vita, infatti, fino alla promulgazione della suddetta legge, i cardini normativi erano immediatamente rintracciabili solo nella giurisprudenza¹ e nei codici deontologici². In particolar modo la Corte costituzionale aveva espressamente individuato nel consenso informato «un vero e proprio diritto della persona che trova fondamento nei principi espressi nell'articolo 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"»³. Secondo tale logica il libero consenso non è soltanto elemento essenziale per la liceità degli interventi medici, ma costituisce un vero e proprio diritto del paziente a partecipare attivamente alla scelta del trattamento sanitario. La decisione della Corte ha così legittimato un modello di cura c.d. di "alleanza terapeutica", in sostituzione del vecchio schema da molti considerato "paternalistico". Ancor prima la Corte di cassazione aveva affermato che «l'obbligo del consenso informato è del tutto autonomo rispetto alla riuscita del trattamento sanitario, e perciò il medico, che abbia omesso di raccogliere il consenso, incorre in responsabilità anche se la prestazione sanitaria viene eseguita in concreto senza errori»⁴. Il Supremo Giudice aveva riconosciuto la responsabilità del sanitario nella mera condotta omissiva dell'obbligo d'informazione, risultando quest'ultimo parte integrante della complessa prestazione sanitaria, al di là della riuscita del trattamento stesso, per violazione del consenso informato in virtù degli artt. 2, 13, 21, 32, comma 2 Cost. La Corte aveva anch'essa così riconosciuto al soggetto un diritto azionabile di pretesa risarcitoria sulla base di un danno-evento derivante da lesione di valori costituzionali⁵. Ancor più

* Scritto proposto dal Prof. Ciro Sbaillò.

¹ Per una disamina del concetto di c.d. "giurisdizionalizzazione della politica" cfr. Barbera, A., voce *Costituzione della Repubblica italiana*, in *Enc.dir.*, Annali VIII, Milano, Giuffrè, 2015. Secondo Barbera come "giurisdizionalizzazione della politica" s'intende un fenomeno di delega agli organi giurisdizionali nella scelta di determinati diritti che dovrebbero essere individuati dall'organo legislativo il quale invece rimane assente nella legiferazione. Ciò provoca una minaccia alla certezza del diritto e allo stesso principio di sovranità popolare.

² L'obbligatorietà del consenso informato è prevista espressamente dal codice di deontologia medica in cui è stabilito che «il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato» (art.35).

³ Cort. Cost., 23 dicembre 2008, n. 438.

⁴ Cass. Civ., Sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444.

⁵ Sul punto già Cass. Civ., Sez. III, n. 7027, per cui «il dovere d'informazione, derivando da una norma di rilevanza costituzionale volta a tutelare un diritto primario della persona, non può non avere, per ciò stesso, nella complessiva struttura negoziale, natura e dignità autonome con autonoma rilevanza, sul piano delle

specificatamente la Corte di cassazione è intervenuta sulla definizione dei trattamenti sanitari e sul diritto di autodeterminazione terapeutica, stabilendo l'esclusione di un limite a tale diritto laddove il sacrificio del bene vita ne sia una diretta conseguenza. Proprio nella sentenza sul caso di Elauna Englaro⁶, tra i più noti casi per drammaticità e rilevanza mediatica, ha sancito 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 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. [...]Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia»⁷. Il provvedimento è stato però il frutto di un lungo percorso giudiziario. La decisione è stata adottata a seguito del ricorso del tutore, diretto a chiedere l'emanazione di un ordine di interruzione dell'alimentazione e della respirazione forzate, prima dichiarato inammissibile dal Tribunale di Lecco, e poi dalla Corte di appello di Milano, che dichiarava ammissibile il ricorso ma lo rigettava nel merito per insufficienza di dati nella ricostruzione della volontà della ragazza. Solo successivamente la Corte di Cassazione ha rimesso il giudizio alla Corte di Appello di Milano che ha autorizzato il distacco del sondino nasogastrico, impedito prima da un provvedimento della Regione Lombardia e attuato in ultimo solo da una clinica della città di Udine. La Camera dei deputati e il Senato della Repubblica⁸ avevano sollevato infine, a causa dell'incisività della sentenza della Cassazione, un conflitto di attribuzione tra i poteri dello Stato innanzi alla Corte costituzionale, con cui si contestava l'invasione della sfera dei poteri costituzionalmente attribuiti all'organo legislativo. Si riteneva che il Supremo Giudice avesse oltrepassato la propria funzione nomofilattica realizzando invece un'attività prettamente normativa. La Corte costituzionale⁹ ha invece dichiarato inammissibili i ricorsi in quanto: il giudice avrebbe dovuto comunque emettere sentenza secondo il divieto del *non liquet*¹⁰, stabilito dall'art. 12 Disposizioni preliminari al Codice civile, per cui obbligo della funzione giudiziaria è quello di pronunciarsi anche laddove la norma appaia non chiara e incompleta, ed il Parlamento avrebbe potuto adottare in qualunque momento una legge sulla materia che all'epoca mancava di una disciplina specifica.

2. Alla fine di questo tormentato *iter* giurisdizionale, la questione del fine-vita è stata disciplinata dalla legge n. 219/2017, che sembra arrivare, peraltro, in netto ritardo sia nel panorama mondiale, basti pensare alla disciplina americana del *living will*¹¹ in vigore

conseguenze giuridiche, nel caso d'inadempimento».

⁶ Eluana Englaro era da anni in condizione di stato vegetativo permanente e sottoposta a trattamenti d'idratazione e nutrizione artificiali.

⁷ Cass. Civ., Sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

⁸ Ricorsi depositati il 17 settembre 2008 dalla Camera dei deputati e dal Senato della Repubblica, iscritti, rispettivamente, al n.16 e al n.17 del registro Conflitto tra i poteri dello Stato anno 2008.

⁹ Cort. Cost. ord. n. 334/2008.

¹⁰ Sbailò, C., Il testamento biologico alla Camera. Una "navetta" decisiva, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 13 febbraio 2009. Secondo Sbailò il Parlamento, nel sollevare conflitto di attribuzione in merito alla sentenza sul caso Englaro, riconosceva nel divieto del *non liquet* soltanto un obbligo del giudice di interpretare il diritto vigente, nel senso più stretto del termine, escludendo la possibilità che la funzione giurisprudenziale concorra, nei limiti e nelle forme dell'ordinamento, alla determinazione e alla produzione del diritto.

¹¹ I *living will* sono volontà anticipate con cui ogni soggetto capace può scegliere quali trattamenti sanitari non dovranno essere attuati nel caso in cui non fosse più in grado di intendere e volere oppure individuare il nome di un fiduciario.

dall'inizio degli anni novanta, sia nel panorama europeo. Esempio più vicino al nostro impianto normativo, ma precedente nella approvazione, è la legislazione francese che con la legge sul fine vita, prevede la possibilità di una «sedazione profonda e continua mantenuta fino al decesso»¹². Tale sedazione può essere somministrata solo a un paziente «colpito da una malattia grave e incurabile, che chiede di evitare ogni sofferenza e di non subire accanimenti irragionevoli». Questo è possibile nelle seguenti situazioni: «Se è in corso una sofferenza refrattaria ai trattamenti e che la prognosi vitale prevede un termine a breve o se il paziente decide di bloccare un trattamento e che questa decisione riguarda la sua prognosi vitale a breve termine e che è in grado di bloccare un'insopportabile sofferenza». Se il paziente è cosciente sarà egli stesso a stabilire la cura in alleanza con il medico che «dovrà assicurarsi la sua vera volontà», al contrario se il paziente non è cosciente sarà il terapeuta a dover prendere da solo la decisione. La legge francese stabilisce dunque un'ampia discrezionalità del medico¹³. Oltre alla sedazione profonda, il testo prevede che i cittadini maggiorenni possano manifestare le loro direttive sul fine-vita, in particolare sul rifiuto dell'accanimento terapeutico, che saranno iscritte in un registro nazionale, e revocabili in qualsiasi momento, da eseguirsi sempre tranne «nei casi di emergenza vitale per il tempo necessario ad una valutazione completa della situazione». La Francia ha così escluso la legalizzazione del suicidio assistito e dell'eutanasia.

In Germania¹⁴ invece la soluzione scelta è stata quella di prevedere la punibilità penale di chi offre “professionalmente” un supporto alla volontà suicida, mentre viene esonerato da responsabilità chi agisce nei confronti di una persona cui è legato da vincoli di parentela o amicizia. Così formulata, la norma condanna, dunque, tutte quelle forme di assistenza al suicidio che si configurano come attività organizzata diretta ad una fruizione indiscriminata. L'elemento di discriminazione non si fonda tanto sullo scopo dell'assistenza quanto sull'esistenza di un vincolo personale che lega l'aspirante suicida a chi lo aiuta: un elemento che dovrebbe, di per sé, garantire che l'atto dell'aiuto a morire non possa essere ripetuto più volte dalla stessa persona verso differenti soggetti. Il medico potrà dunque partecipare all'accompagnamento al morire soltanto in virtù di un rapporto particolare con il paziente ma non offrire un'opera di aiuto in maniera sistematica¹⁵. La legislazione tedesca prevede difatti soltanto la punibilità della c.d. eutanasia attiva mentre la esclude per il c.d. suicidio assistito in quanto, secondo la legislazione vigente, la partecipazione ad un atto come istigatore o aiutante è penalmente perseguibile solo se l'atto a cui si partecipa è contrario al diritto¹⁶, essendo il suicidio un atto di per sé lecito, l'aiuto al morire non è considerato reato. La normativa prevede inoltre la legittimità e il carattere vincolante delle «disposizioni del paziente» maggiorenne capace di intendere e volere. Laddove il soggetto risulti incapace in assenza di disposizioni, l'interruzione del trattamento medico di sostegno può essere richiesta dai familiari secondo la ricostruzione della volontà presunta della persona.

¹² La legge francese 22 aprile 2005, n.370 con successive modifiche di cui *loi n. 2016-87 du 2 février 2016*.

¹³ Casonato, C., *Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto*, in Lucrezi F. e Mancuso F., *Diritto e vita: biodiritto, bioetica, biopolitica*, Catanzaro, Rubettino, 2010, pag. 323-338.

¹⁴ In Germania vige la c.d. *Patientenverfügungen*, in vigore dal 1° settembre 2009

¹⁵ Ridolfi, G., *Il suicidio assistito e uccisione su richiesta. La disciplina giuridica e il dibattito bioetico in Germania*, in AA.VV., *Pluralismo delle fonti e metamorfosi del diritto soggettivo nella storia della cultura giuridica*, Torino, Giappicchelli, 2017.

¹⁶ Ivi, pag. 122.

Di diversa incisività è invece la legislazione belga¹⁷, che non solo legalizza l'eutanasia ma prevede la possibilità che venga praticata senza restrizioni di età, cioè anche su soggetti minorenni. Le condizioni richieste sono che la persona sia agli ultimi stadi di una malattia terminale, che sia in grado di prendere una decisione razionale, attestata nel caso concreto per iscritto da professionisti appositamente delegati, e che, in caso di minori, i genitori abbiano prestato il consenso. La disciplina belga, estendendo al minore d'età la via eutanasi, ha generato un acceso dibattito sulle conseguenze etico-giuridiche di tal tipo di scelta già discutibili per i maggiori d'età. Inoltre stabilendo il criterio della capacità di discernimento, non è chiaro quali possano essere gli indicatori nel caso concreto per valutare tale capacità¹⁸ e come il *best interest* possa essere considerato un concetto oggettivo nell'elaborazione giurisprudenziale¹⁹. Diversamente dalla legge olandese che pone un limite anagrafico ai 12 anni e che ha fonti analoghe a quella belga, la suddetta legge non sbarrava l'accesso a nessuna età, anche se numerosi studi multidisciplinari²⁰ individuano la capacità di discernimento proprio intorno ai 16 anni. Sebbene il numero di diffusione di pratiche eutanasiche sia di livello molto esiguo, la normativa belga crea un precedente europeo difficilmente ignorabile soprattutto nell'ottica di un possibile "pendio scivoloso"²¹.

3. Rispetto alle legislazioni citate la legge italiana 219/2017 sembra essere decisamente più restrittiva in quanto esclude la legittimazione di pratiche eutanasiche o di assistenza al suicidio e stabilisce in maniera inequivocabile alcuni principi come il riconoscimento della nutrizione ed idratazione artificiale quali trattamenti sanitari²² e autorizza la sedazione palliativa profonda. In particolar modo all'articolo 1, essa prevede che «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne nei casi stabiliti dalla legge, premesso il rispetto degli articoli 2, 13 e 32 Cost., artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, della tutela al diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona». È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra il medico e il paziente di cui è espressione lo stesso consenso, che deve essere redatto in forma scritta o nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, mediante videoregistrazione o dispositivi che lo rendano possibile, da inserire nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, dove andranno introdotti anche un eventuale rifiuto alle cure o all'informazione sulle proprie condizioni di salute e l'individuazione di un possibile

¹⁷ *Loi 28 fevrier 2014, modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.*

¹⁸ Casonato, C., *Eutanasia e minori: il primo caso belga*, in *Biolaw Journal-Rivista di Biodiritto*, 2016, n.3.

¹⁹ Amato, S., *Forum. Eutanasia e minori: il primo caso belga*, in *Biolaw Journal-Rivista di Biodiritto*, 2016, n.3.

²⁰ M. Silberfeld, C. Nash, P.A. Singer, *Capacity to complete an advance directive*, in *J Am Geriatr Soc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143. Si veda anche il MMSE (Mini-Mental State Examination), citato in C. Foppa (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 24. Cfr. P. Munzy, *L'autonomie du patient*.

²¹ Lecaldano, E., *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, Laterza, 2007. Lecaldano sostiene che «la linea argomentativa spesso usata contro un riconoscimento anche molto limitato di un diritto a morire a tutte le persone umane è quella che sostiene che consentendo dubbi o eccezioni al principio assoluto della non disponibilità della vita umana non si potranno evitare conseguenze disastrose sul piano sociale. Una moralità che ammettesse la possibilità di disporre della vita umana comporterebbe un lento, inevitabile, scivolamento verso un tipo di società in cui la vita umana non conta nulla e si diffonderebbero così pratiche per le quali persone con gravissime disabilità o anziane verrebbero aiutate a morire anche contro la loro volontà e alla fine lo stesso omicidio non sarebbe più un crimine».

²² Di segno opposto era il disegno di legge Calabrò approvato in prima lettura dal Senato e con modifiche dalla Camera il 12 luglio 2011. Il Ddl prevedeva che il biotestamento non poteva riguardare l'idratazione e alimentazione artificiale in quanto non erano considerati trattamenti sanitari.

incaricato a ricevere tali indicazioni. Tale diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico o singoli atti del trattamento stesso e il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, è attribuito alla persona capace di agire. È specificato inoltre che la nutrizione e l'idratazione artificiale devono considerarsi trattamenti sanitari. In caso di situazioni di emergenza il medico è tenuto sempre ad assicurare l'assistenza sanitaria indispensabile al paziente, rispettando, se possibile, la volontà del medesimo. All'articolo 2 è sancito invece il divieto di accanimento terapeutico nei casi di prognosi infausta a breve termine o d'imminenza di morte ed è data espressa tutela alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore. All'articolo 3 è previsto l'obbligo di valorizzazione della volontà del minore e dell'incapace per il quale il consenso informato è espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, mentre per l'inabilitato è espresso dalla stessa persona inabilitata. In ipotesi di conflitto, in caso di rifiuto di cure, tra il rappresentante legale della persona interdetta oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, o il rappresentante legale della persona minore e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare. All'articolo 4 il Legislatore stabilisce invece le condizioni per esprimere le disposizioni anticipate di trattamento per cui «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari». Deve essere indicata inoltre, all'interno delle DAT, una persona di fiducia che faccia le veci del paziente e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. In caso di mancanza dell'indicazione o il fiduciario abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia e il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile. Le DAT sono vincolanti per il medico tranne nel caso in cui, in accordo con il fiduciario, siano diventate palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Le disposizioni devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. L'articolo 5 stabilisce infine che, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, a cui il medico e l'*equipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

4. Il nuovo testo legislativo non sembra aver dato le risposte tanto attese. Non chiare da un punto di vista normativo sono le disposizioni riguardanti alcune categorie di soggetti come incapaci e minori. Il Tribunale di Pavia ha difatti sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art 3, commi 4 e 5, della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono

che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, ovvero il rappresentante legale della persona interdetta oppure inabilitata, o ancora il rappresentante legale del minore in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del Giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in aperta violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione. Inoltre il testo normativo attribuisce il diritto al rifiuto al trattamento sanitario e il diritto di revocare il consenso precedentemente prestato al soggetto capace di agire. La legge sembrerebbe aprire, dunque, un varco alla possibilità che il minore possa essere detentore di uno specifico diritto al rifiuto e all'interruzione delle cure. Sebbene solo il soggetto maggiorenne e capace di intendere e volere possa esprimere le proprie volontà nelle DAT, rimarrebbe aperta la possibilità che, al contrario, il minore emancipato, pur dotato di una capacità d'agire parziale, possa decidere di rifiutare in tutto o in parte il trattamento sanitario. Lo stesso articolo 3 prevede che l'inabilitato esprima direttamente egli stesso il consenso al trattamento, facendo balenare, per una questione di coerenza legislativa, l'ipotesi che anche l'emancipato, parificato giuridicamente all'inabilitato, possa esprimere la propria volontà. La legge dunque non chiarirebbe in maniera inequivocabile la posizione del soggetto minore. Tale perplessità nasce anche da una disamina degli atti parlamentari relativi all'*iter* dell'approvazione della legge, la cui interpretazione è imprescindibile²³. All'interno della proposta di legge n.1298 della Camera dei deputati difatti, presentata il tre luglio 2013, all'articolo 2 si prevedeva che «ogni persona capace, di età superiore a sedici anni, ha il diritto di scegliere, autonomamente e liberamente, se accettare o rifiutare i trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati per la sua patologia o il cui possibile impiego sia in relazione allo sviluppo della patologia stessa. Le volontà espresse, compreso il rifiuto ai trattamenti sanitari, anche qualora ne derivi un pericolo per la salute o per la vita del dichiarante, e li esentano da ogni responsabilità anche in deroga a diverse disposizioni di legge vigenti prima della data in vigore della presente legge. Il consenso al trattamento sanitario può essere sempre revocato dal suo autore, anche in modo parziale». Ed ancora all'articolo 3 che «ogni persona capace maggiore di sedici anni ha la facoltà di redigere una dichiarazione anticipata di volontà, che resta valida e vincolante per i medici curanti anche nel caso in cui sopravvenga una perdita della capacità naturale, con la quale si dà disposizioni per il proprio fine vita». Il diritto di accettare e rifiutare il trattamento sanitario e redigere le DAT, anticipato al sedicesimo anno di età del soggetto capace di agire, è stata dunque una possibilità dibattuta all'interno dell'aula parlamentare. Il richiamo alla capacità d'agire all'articolo 1, comma 5, e al requisito della maggiore età e alla capacità intendere e volere all'art. 4

²³ Barbera, A., *op. cit.* Secondo Barbera la volontà del legislatore è difatti espressione diretta della sovranità popolare la cui intermediazione non può essere sostituita dalla prassi applicativa della giurisprudenza sia nella lettura del testo costituzionale sia nella lettura degli atti da essa stessa promanati. Se consideriamo il nostro testo costituzionale non solo come frutto di un ordine costituente ma di un ordine costituito, cioè «un contesto politico- sociale e politico culturale entro cui si produce il riconoscimento dei principi costituzionali» tale sistema valoriale non può che essere individuato dall'organo di rappresentanza più vicino alle istanze popolari. Se ciò è vero per il testo costituzionale, lo è allo stesso modo per il testo legislativo e dunque in assenza di un punto di riferimento chiaro, è inevitabile rifarsi alla volontà del legislatore che alimenta la stessa cultura politica della comunità degli interpreti, soprattutto rispetto ad una normativa che richiama valori quali "libertà" e "dignità", dove il limite tra "concezioni" e "concetti" è molto alto e dove la decisione parlamentare, con il suo dibattito pubblico, può meglio garantire un vero e proprio principio democratico, rispetto ad un monismo giurisdizionale in cui la prassi applicativa, nell'incertezza, diventa sempre più forza creativa, rappresentando solo una parte della volontà del corpo sociale e snaturando il nostro impianto costituzionale.

della legge 219/2017, sembra delineare la difficoltà del legislatore nell'individuare esattamente quali poteri spettino al soggetto infradiciottenne lasciando ancora all'autorità giudiziaria minorile il controllo sull'esercizio della potestà genitoriale²⁴, non apportando così di fatto alcuna modifica. Nei testi legislativi non esiste infatti una regola chiara e univoca che stabilisca qual è il livello di autodeterminazione spettante ai minorenni con riguardo ai diritti fondamentali della persona. La disciplina potrebbe essere ricostruita come una sorta di continua dialettica tra i poteri e doveri di cura e il diritto all'autodeterminazione del minore²⁵. La magistratura minorile di solito individua nel criterio dell'autodeterminazione c.d. debole²⁶, in quanto fondamentale diventa soltanto l'ascolto del minore nella scelta dei trattamenti sanitari, la regola da seguire nel prendere decisioni su soggetti infradiciottenni²⁷, sebbene esista anche una giurisprudenza che tende sempre più ad attuare la sola volontà del minore al rifiuto al trattamento sanitario²⁸. La base di ogni possibile decisione rimane comunque la clausola sul migliore interesse del soggetto, clausola generale che impone la realizzazione del *best interest* come fondamento di ogni comportamento in cui l'autodeterminazione viene attribuita al minore solo se coincide, per i genitori, per i medici e, in un successivo ed eventuale momento, per la magistratura, al suo migliore interesse. In taluni casi il legislatore è intervenuto interdichendo al minore condotte lesive della propria integrità psicofisica, anche quando coscientemente e chiaramente volute²⁹. Tale interdizione viene perseguita con la previsione di fattispecie penali da applicarsi al maggiorenne che agevola, promuove o asseconda tali condotte, il che lascia intravedere una volontà protettiva dello Stato nei confronti dello stesso minore al di là del principio della libertà individuale. D'altra parte vale la pena di notare come il nostro ordinamento penale escluda la punibilità del soggetto infradiciottenne nei reati contro la persona, ivi compreso l'omicidio, il che potrebbe essere considerato in contraddizione con il riconoscimento al minore del diritto al morire. Ciò detto, la giurisprudenza maggioritaria tende comunque ad assecondare la volontà del minore se coincide con la volontà genitoriale. Risulta comunque difficile individuare in tale possibilità l'espressione di un'autodeterminazione in senso forte come attuazione del consenso informato del minore. Tale diritto comporta al contrario che le decisioni riguardanti i trattamenti sanitari debbano essere prese da chi vi è destinato e che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento senza il suo consenso. Ciò esclude che l'espressione del

²⁴ Trib. min. Brescia, decr. 28 dicembre 1998, App. Brescia, decr. 13 febbraio 1999 e Trib. min. Brescia, decr. 22 maggio 1999, tutti in *Nuova giur. civ. commentata*, 2000, I, 204, hanno affrontato il caso di una minore che rifiutava di riprendere il ciclo di chemioterapia: di fronte al suo rifiuto si è ritenuto di non poter coartare la sua volontà; App. Ancona, decr. 26 marzo 1999, in *Nuova giur. civ. commentata*, 2000, I, 218; Trib. minori Brescia, decr. 25 ottobre 2000, in *Minorigiustizia*, 2001, 197; Proc. Trib. Venezia, 2 giugno 1998 e Trib. min. Venezia, 7 ottobre 1998, in *Dir. fam. e pers.*, 1999, 689.

²⁵ Lenti L., Palermo Fabris E., Zatti P., *Trattato di Biodiritto. I diritti in Medicina*, Milano, Giuffrè, 2011.

²⁶ Turri, G., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e Minorenni*, in *Questione Giustizia*, 2000.

²⁷ Ciò vale tranne nei casi in cui la legge preveda che il minore esprima e sottoscriva direttamente il modulo del consenso informato al trattamento sanitario: legge n. 837 del 25 luglio 1956 per le malattie sessualmente trasmissibili; legge n. 194 del 22 maggio 1978 per l'interruzione volontaria di gravidanza; legge n. 135 del 5 giugno 1990 sulle infezioni da HIV.

²⁸ Tribunale dei minorenni di Milano, decreto 30 marzo 2010.

²⁹ Esempio di interdizione al minore di comportamenti lesivi è la legge di conversione 8 novembre 2012, n. 189 del decreto legge 13 settembre 2012, sul divieto di vendita di alcol e tabacco ai minori di 18 anni. Sulla tutela del minore in ambito sessuale si veda anche: art. 414 *bis* c.p.; art. 416, co. 7; art. 609 *ter* n. 5 *sexies* c.p.; art. 609 *quater* c.p.; art. 609 *undecies* c.p.; la legge n. 269/1998 contro lo sfruttamento della prostituzione, della pornografia, del turismo sessuale in danno di minori; la legge n.172/2012 di ratifica della Convenzione del Consiglio d'Europa del 2007 per la protezione dei minori contro lo sfruttamento e l'abuso sessuale.

consenso informato da parte di un soggetto che non debba subire sul proprio corpo l'intervento sanitario, ancorché sia investito in generale della funzione di rappresentanza e sia a lui legato da una relazione affettiva, possa essere espressione di un diritto di autodeterminazione, ma rappresenterebbe l'esercizio di un potere-dovere e dunque di un diritto di eterodeterminazione. In mancanza di una norma chiara il diritto del minore al consenso al trattamento sanitario appare più come un diritto alla resistenza alla cura piuttosto che come titolarità a consentirvi o meno. La volontà del legislatore, con la normativa sul biotestamento, non sembrerebbe stabilire un riconoscimento di un vero e proprio diritto soggettivo del minore al rifiuto al trattamento sanitario e all'interruzione delle cure, ma allo stesso modo non lo escluderebbe totalmente, lasciando esercitare all'opera giurisprudenziale, con aggravio delle tempistiche processali, l'interpretazione. La domanda ulteriore che ci si pone è se una lettura che attribuisce al minore, se pur solo a quello emancipato, un diritto al rifiuto possa portare al citato "pendio scivoloso" verso una legislazione come quella belga che rende legittime anche pratiche eutanasiche su soggetti minorenni. Sicuramente la lettura della normativa in tal senso risolverebbe la questione legata alla problematica del diritto di autodeterminazione in quanto farebbe coincidere la titolarità del diritto, requisito legato alla capacità giuridica, con la possibilità di esercitarlo personalmente, elemento che ricade invece nella capacità d'agire³⁰. Risolta la questione tecnico-interpretativa, resterebbe, in ogni caso aperta quella etica, con tutte le sue inevitabili ricadute di tipo costituzionale. Infatti, nel caso in cui fosse consentito al minore un diritto di autodeterminazione terapeutica esteso fino alle scelte di fine-vita, ci sarebbe da valutare la compatibilità di tale esito con i citati "principi dell'ordinamento".

** Dottoressa di ricerca in Scienze filosofiche-*Curriculum* di Bioetica, Università degli studi Federico II di Napoli.

³⁰ Pizzetti, F., *La disciplina legale dell'eutanasia minorile in Belgio alla sua prima applicazione: alcuni spunti di riflessione*.in *Biolaw Journal-Rivista di Biodiritto*, 2016, n.3, pp. 62-65.