

La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT

di Paolo Zatti e Mariassunta Piccinni

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Ruoli di protezione e fiducia nel consenso alle cure. – 3. I due commi come norma-specchio. – 4. Oltre la fattispecie. – 5. *Through the looking glass*: le disposizioni anticipate del paziente. – 6. Breve digressione sulla donazione di organi. – 7. L'anomalia della forma solenne per le DAT nel progetto unificato italiano. – 8. I punti deboli del formalismo. – 9. Conclusione.

1. Premessa.

Le brevi note che seguono non sono più che il sunto di uno scambio di idee fra gli autori circa due commi dell'art. 1 l. 20.5.2016, n. 76, il cui risultato è parso abbastanza interessante da proporlo in queste pagine.

Questo il testo:

- comma 40^o: *Ciascun convivente di fatto può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati:*

a) *in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute;*

b) *in caso di morte, per quanto riguarda la donazione di organi, le modalità di trattamento del corpo e le celebrazioni funerarie.*

- comma 41^o: *La designazione di cui al comma 40 è effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone.*

I due commi compongono una norma che a prima lettura pare connotata da un obiettivo circoscritto: l'equiparazione dei conviventi di fatto ai coniugi e ai *partners* dell'unione civile con riguardo al caso di malattia del convivente¹. Ma se meglio soppesata, si rivela come uno dei disparati casi in cui una disposizione assume, oltre al suo diretto contenuto prescrittivo, un plusvalore: quello di "implicare" relazioni analogiche di più ampio respiro tra fattispecie e/o di "palesare" un criterio costante di disciplina o addirittura un principio²; in questo caso, la norma "svela" anche un contenuto normativo implicito o più precisamente, come dicono i fisici, *enveloped*: una disciplina applicabile ben

oltre la fattispecie enunciata e la stessa intenzione "storica" del legislatore³.

Il tema non è tale da potersi esaurire in queste poche pagine, che intendono solo offrire lo spunto a una ulteriore riflessione.

2. Ruoli di protezione e fiducia nel consenso alle cure.

Da anni si ragiona, in diritto della medicina, su un paio di quesiti delicati che riguardano la consensualità delle decisioni di cura: a) il ruolo da riconoscere ai congiunti (quali?) nel caso in cui il paziente sia incapace o comunque non in grado di autodeterminarsi; b) il valore di una dichiarazione con cui la persona curata investe un congiunto, un amico, un medico del potere di sostituirla nella acquisizione delle informazioni e nella manifestazione del consenso al trattamento.

Riguardo al primo, una piena certezza non si può dire ancora raggiunta, ma nei decenni - dal tempo in cui si ragionava sul ruolo di "protettore naturale" del familiare - si è consolidato il criterio che riconosce ai familiari un diritto "ad essere coinvolti" soprattutto come testimoni delle inclinazioni della persona: e in questo senso si sono evolute le norme deontologiche e alcune linee guida. Tra i "congiunti", o tra le altre "persone vicine al malato" con ruolo solidale una prassi incostante e spesso contrastata nei fatti tendeva, più di recente, a includere il convivente.

Riguardo al secondo, il buon senso ha sempre consentito di dare rilievo al ruolo di una persona cara cui il paziente abbia affidato - palesando ai curanti questa

¹ La novità è stata accolta in modo critico dai primi commentatori, che ne hanno sottolineato gli elementi disonici rispetto all'ordinamento: v. ad esempio CALÒ, *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notariato*, 2016, 596 ss.; CARUSI, *Tentativi di legiferare in materia di "testamento biologico". Contributo a un dibattito da rianimare*, Giappichelli, 2016, 82 ss.; LENTI, *La nuova disciplina della convivenza di fatto: osservazioni a prima lettura*, in *Jus civile*, 2016, 2, 99 ss. e Id., *Convivenze di fatto. Gli effetti: diritti e doveri*, in *Fam. e dir.*, 2016, 931 e spec. 933 ss.

² Sulla "trasfigurazione" dell'analogia: LIPARI, *Morte e trasfigurazione dell'analogia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2011, 1 ss.

³ Una "sottterranea" intenzione del legislatore di introdurre una figura generale di fiduciario è intravista da LENTI, *La nuova disciplina*, cit., 101, che nelle pagine successive elenca i problemi di coordinamento che si aprono in diverse direzioni. L'eterogeneità tra "intenzione estensiva" e risultato creativo è alla base delle critiche di CALÒ, *op. loc. cit.* La prospettiva che qui si vuole brevemente esplorare va oltre le maldestre intenzioni del legislatore storico.

sua propensione - un ruolo di fiduciario sia per il problema della informazione sulla malattia e sulle scelte terapeutiche possibili, sia per le decisioni da assumere. È un “precursore” delle dichiarazioni anticipate di trattamento, con qualche diffusione nella prassi, è la lettera, di pugno del disponente, che affida a una persona cara il compito di decidere circa le cure quando lo scrivente non scrivente non fosse più in grado di farlo per sé. Ma nell’uno come nell’altro caso, parlare di certezza giuridica sarebbe troppo: perché le questioni sia sostanziali - circa il potere di rimettere ad altri decisioni “vitali” - sia formali - circa i requisiti di certezza da esigere soprattutto in casi di “scelte tragiche” - che il giurista può scovare a discapito di questa umanissima scelta non sono, in assenza di una previsione normativa, trascurabili. Per superare d’un balzo le seconde, e trovare il modo di navigare tra le prime, il ricorso all’atto notarile di procura ha avuto, nel tempo, una certa diffusione nella prassi.

3. I due commi come norma-specchio.

Per valutare le due disposizioni citate va ricordato che nel precedente comma 39° la legge stabilisce un principio di equiparazione tra convivente di fatto e coniuge o partner di unione civile in materia di salute, così formulato: “*In caso di malattia o di ricovero, i conviventi di fatto hanno diritto reciproco di visita, di assistenza nonché di accesso alle informazioni personali, secondo le regole di organizzazione delle strutture ospedaliere o di assistenza pubbliche, private o convenzionate, previste per i coniugi e i familiari*”.

Evidente dunque l’intento di *specificare*, nel comma 40°, un aspetto particolare della equiparazione, che non può giovare di un rinvio a disposizioni di rango legislativo relative a coniugi e familiari. E nel far ciò, nel riconoscere *per equiparazione* un potere, il legislatore evoca, come necessario termine di confronto e immagine speculare, un potere legato allo *status* di coniuge o di *partner* dell’unione civile: quello appunto di designare l’altro come suo rappresentante con rilevanti poteri, e di farlo con strumenti formali facilmente accessibili.

Va notato, a questo punto, che anche il comma 39° ha un rilievo simile, anche se meno netto: perché i diritti reciproci che menziona riguardo ai coniugi, “scovandoli”, per così dire, per rinvio alle regole di organizzazione delle strutture ospedaliere, sono in realtà sviluppi necessari del diritto/obbligo reciproco all’assistenza proprio alla relazione coniugale: che tuttavia ricevono, ancora una volta per ripercussione “speculare”, una enunciazione normativa che aggiunge certezza anche alla tutela della posizione del coniuge nella relazione di cura.

Ma la rilevanza della norma dei due commi 40° e 41° va oltre la questione del ruolo dei familiari.

4. Oltre la fattispecie.

La norma del comma 40°, lett. a), benché riferita al convivente - e per effetto-specchio al coniuge o al partner di unione civile - evoca un orizzonte più ampio: il potere del paziente (attuale o in proiezione futura) di nominare una persona - a cui sente di potersi affidare - che lo sostituisca nelle “*decisioni in materia di salute*” (nientedimeno!): dunque sia dal punto di vista dell’informazione che da quello - strettamente connesso - del *consenso* alle cure. E ciò, “*in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere*”.

Obiezione: non c’è qui l’effetto-specchio, perché il legislatore ha esteso al convivente una possibilità implicita nella particolare relazione propria ai coniugi, e non appartenente alla più ampia sfera della autodeterminazione di ogni persona.

Ma è la relazione coniugale o paraconiugale, e solo quella, a “costituire” il potere di affidare la tutela della propria salute a un’altra persona? O è qualcosa che, se ritenuto proprio alla relazione giuridica e umana tra coniugi/conviventi, attinge però a una struttura di base, che può riprodursi in situazioni diverse? Il legislatore esplicita qui una possibilità che trova nel coniugio o paraconiugio la sua *unica* giustificazione, o solo un terreno nel quale si situa secondo il *quod plerumque accidit*?

Se il potere di affidarsi ad altri per scelte inerenti alla salute è stato oggetto di discussione, lo è stato non per ragioni relative alla persona del sostituto, o alla relazione, ma all’oggetto delle decisioni: il corpo e la vita, come ambiti di gestione “personalissima”. La relazione coniugale o di convivenza tra sostituto e paziente non varca “di propria forza” questa soglia: anzi, questa soglia è tutelata all’interno della relazione.

Se l’ambito del corpo e della vita può aprirsi alla sostituzione fiduciaria, ciò non dipende all’esistere della relazione giuridica di coniugio o paraconiugio con il nominato, ma appunto dalla *fiducia*, che si ritiene *poter* più facilmente esistere verso il proprio compagno di vita, legato anche giuridicamente da un rapporto di solidarietà personale, ma che una persona *può nutrire verso altri*: questione e scelta personalissima, che coinvolge la relazione ma anche l’affidabilità, la vicinanza di credenze e idee, la saldezza, la competenza: ragioni che possono suggerire di indicare il figlio, l’amico, il medico stesso; e che possono anzi suggerire, per affetto, di risparmiare questo ruolo al coniuge o al convivente. E tanto più nella realtà sociale ed etica di oggi, il coniuge/convivente/partner non ha ragione di stagliarsi come figura *esclusiva* di un affidamento fiduciario; non rispetto a fratello, sorella, genitore, figlio e figlia; non contro una relazione diversa - l’amico, il confessore, il medico - nella quale sola il disponente riconosca la figura a cui sente di potersi affidare.

La norma-specchio dunque non solo rivela, attraverso

so l'equiparazione, una possibilità non esplicitata riguardo ai coniugi, ma fa affiorare un aspetto dell'autodeterminazione della persona che prevede la possibilità di esercitare la fiducia affidando a una persona il compito di decidere in materia di salute.

Diverso il discorso per la lett. b), dove il legislatore ha già circoscritto, in ragione di interessi generali, l'ambito dei soggetti coinvolti, e dove l'equiparazione è puntuale, non crea effetti-specchio e si esaurisce nel suo specifico contenuto.

5. *Through the looking glass*: le disposizioni anticipate del paziente.

Ma non basta. Due osservazioni vanno aggiunte:

- la sostituzione volontaria, che qui si realizza, ha ad oggetto il *decidere* in materia di salute: dunque necessariamente il *consenso* come il *rifiuto di cure*.

- la sostituzione è prevista in relazione a una ipotesi di sopravvenuta incapacità *di intendere e di volere*.

Sommate insieme, queste due caratteristiche sono quelle che configurano l'ambito di disposizione proprio alle DAT. Questa nomina di fiduciario, in sostanza, appare come uno strumento di possibile *gestione rappresentativa del percorso di malattia, anche oltre la perdita della capacità di autodeterminarsi*, con un orizzonte amplissimo quanto alle decisioni.

Naturalmente - e questo per un principio generale di autonomia - la nomina potrà essere accompagnata da *limiti o indicazioni* (la norma prevede: poteri "*pieni o limitati*") che il fiduciario dovrà considerare come vincoli al suo ruolo.

E dunque affiora, qui, una sorta di previsione implicita, per dir così eterogenetica, non ascrivibile all'intento del legislatore storico ma iscritta nel senso della norma, della possibilità di consegnare a un fiduciario un mandato che include le proprie *disposizioni anticipate di trattamento*: ...secondo il modello tedesco, si può aggiungere a conforto dell'inconsapevole (ma chi lo sa?) legislatore⁴.

Quanto al comma 41^o, ha esso pure un ruolo che eccede il contenuto prescrittivo, perché conferma, in un caso molto connotato, un criterio da sempre seguito: quello per cui in ambito di consenso e rifiuto di cure la forma risponde prevalentemente a esigenze di adeguata documentazione; e la questione della certezza circa la provenienza è soddisfatta nelle modalità del rapporto, anche quando il contenuto del consenso o del rifiuto è della massima rilevanza. Il paziente in grado di autodeterminarsi è tutelato proprio attraverso l'accessibilità più immediata - nelle circostanze date - della manifestazione, che pure si deve documentare.

Certo esistono casi in cui il problema della provenienza dell'atto va risolto con strumenti che diano certezza: questo è vero, in particolare, per tutti i casi in cui la volontà è destinata ad essere attuata in un futuro nel quale il disponente non sarà più in grado di dire la sua: e proprio in un caso di questo tipo la norma del comma 41^o riconosce come sufficiente la *forma scritta e autografa* o, in caso di impossibilità di redigere e/o sottoscrivere una dichiarazione scritta, la *dichiarazione* davanti ad un *testimone*: criteri utili a formare una ragionevole certezza nel ricevente, ma non ostativi - per requisiti di solennità - di un accesso immediato e diretto del disponente alla manifestazione della volontà.

La ragionevolezza della scelta si fonda anche sulla circostanza che il documento in questione non è un messaggio in bottiglia, contenente dichiarazioni di volontà sui trattamenti accettati o rifiutati dirette a "curanti", ma ha una funzione di *investitura fiduciaria di una persona* che ha, con il disponente, una relazione di vita e un rapporto di solidarietà - o comunque, dicevamo, tale che il paziente sente di potersi affidare: e solo all'interno e in funzione di questa investitura, per disegnare senso e limiti del potere attribuito, può contenere disposizioni o indicazioni.

Abbiamo dunque un modello minimalista, ma efficace, di DAT con una forma adeguata al bisogno di immediata accessibilità da parte del disponente.

6. Breve digressione sulla donazione di organi.

Vale la pena di ricordare che la scelta del legislatore nel caso del citato comma 41^o è vicina a quanto si prescrive nel nostro ordinamento per un esercizio importante dell'autodeterminazione riguardo al proprio corpo, che pure avviene con una dichiarazione diretta a produrre effetto in un futuro in cui la persona non sarà più in grado di manifestare volontà differenti o contrarie: è la dichiarazione della volontà di donare o di non donare i propri organi dopo la morte.

In base all'art. 23 l. 1^o.4.1999, n. 91 e alle norme del d.m. Salute 8.4.2000 questa dichiarazione può essere resa in semplice forma scritta; le diverse forme di deposito ne agevolano l'efficacia dal punto di vista della disponibilità presso le organizzazioni sanitarie, ma la dichiarazione può essere semplicemente portata con sé dalla persona, come l'equivalente tesserino per chi si associa come donatore: farlo non è condizione di validità, ma solo un modo in cui essere ragionevolmente certi che la volontà venga conosciuta dai curanti anche in situazioni di urgenza. Interessante: una dichiarazione *autografa* (cioè, vedi caso, nella forma pre-

⁴ L'esito è accennato da LENTI, *La nuova disciplina*, cit., 100 ed è sostenuto da CALÒ, *op. cit.*, 596 ss. in una prospettiva peraltro diversa da quella che qui si delinea.

scritta per la dichiarazione di cui al citato comma 41^o dell'art. 1 l. n. 76/2016) è richiesta solo nel caso in cui i parenti presentino una dichiarazione posteriore che revoca la volontà già manifestata.

Tralasciamo di discutere se quest'ultima disposizione sia ragionevole, visto che può risolversi in un ostacolo non sormontabile per una revoca tardiva da parte dell'interessato.

Un punto solo si vuole qui segnalare: l'estensione di ciò che in queste forme si accetta (o si rifiuta); non è oggetto della volontà solo il prelievo e la destinazione "liberale" dei propri organi a seguito della morte: ma l'accettazione dei trattamenti necessari - prima o a cavallo della morte - a consentire l'espianto. Se ciò si considera con attenzione, la vicinanza della dichiarazione relativa alla donazione a una disposizione anticipata di trattamento è molto consistente: esiste una continuità tra le "decisioni in materia di salute" e la decisione sulla destinazione dei propri organi dopo l'espianto, confermata dal loro accostamento ai fini della "fiducia" nel comma 40^o dell'art. 1 l. n. 76/2016 - anche a monte della sua lettura "attraverso lo specchio".

7. L'anomalia della forma solenne per le DAT nel progetto unificato italiano.

Il modello "minimalista" dovrebbe essere preso in seria considerazione dal nostro legislatore, che in materia di DAT ha optato, alla Camera, per criteri formali più restrittivi, escludendo anche l'olografo e richiedendo forme di deposito eseguito "personalmente".

Nello schema del progetto, infatti, la dichiarazione rivolta al futuro si collega alla nomina di una persona di fiducia che ne curi l'attuazione - o in mancanza alla nomina di un amministratore di sostegno. Si è voluto evitare che il medico si trovi "solo" di fronte a un documento sottoscritto da persona a lui sconosciuta: e proprio perciò l'opzione di una forma semplice e immediatamente accessibile sarebbe ragionevole, e armonica con il criterio di fondo che regge l'acquisizione delle volontà in materia di salute: e comunque un'opzione di cui non va privata la persona che la preferisca.

È noto che il criterio della semplice forma scritta è quello seguito dalla legge tedesca sulle *Patientenverfügungen* - semplice forma scritta, senza requisito di olografia - che *non a caso* si caratterizza per il legame necessario tra disposizioni anticipate e nomina di un fiduciario.

La motivazione esplicita del legislatore tedesco dovrebbe far riflettere i sostenitori - spesso appassionati - della *necessità* di atti solenni e registrazioni di vario tipo: si è scelta la forma scritta con il preciso intento di non dare al medico ragioni o pretesti per trascurare le volontà del paziente che gli siano documentate dal

fiduciario; e si è consapevolmente posto a carico dell'organizzazione sanitaria e dei curanti l'onere di attenzione e riflessione che ciò richiede, naturalmente fatte salve le situazioni di urgenza che non lo consentano.

8. I punti deboli del formalismo.

Potremmo trarre la conclusione che la dichiarazione autografa va considerata, alla luce del nostro ordinamento, lo strumento formale adeguato in materia di accettazione o rifiuto di trattamenti medici in proiezione futura? A noi pare di sì. Ma il formalismo ha, in questa materia, molte radici, molte motivazioni, molta tenacia.

In realtà, la posizione di chi pretende l'atto solenne ha - per essere brevi - alcuni punti deboli.

Il primo - dimostrato proprio dalla norma che si commenta - è la sopravvalutazione della possibilità di erigere un ferreo confine tra le "disposizioni anticipate" e atti di autonomia "concorrenti", come l'investitura di un fiduciario, che non ha bisogno di norme espresse per esercitarsi come un aspetto insopprimibile dell'autodeterminazione.

Il secondo è una sottovalutazione del rischio di produrre in questo modo contraddizioni e disparità di trattamento in rapporto alle diverse condizioni di autosufficienza del disponente.

E un terzo punto critico, di fondo, è quello di ritenere che nella materia delle DAT il legislatore debba assumere un compito protezionistico a oltranza, garantendo al cittadino anche ciò che il cittadino potrebbe scegliere di non garantirsi.

Perché *imporre*, ad esempio, la registrazione come requisito di validità delle DAT, e non farne un'opzione? Ha senso giuridico e civile escludere che la persona possa dare certezza al suo atto ricorrendo al notaio, e lasciando l'atto in mano ai figli? O consegnando al proprio medico una lettera?

Chi seguisse queste diverse vie - le vie di una certezza secondo antichi criteri dell'autonomia - non potrebbe giovare della reperibilità delle sue disposizioni da parte dell'organizzazione sanitaria in tutto il territorio. E va bene; ma se un anziano non si muove dalla sua città - spesso dalla sua casa - che valore ha per lui la reperibilità delle DAT a settecento chilometri? E comunque - si perdoni il linguaggio - sono fatti suoi: sceglierà una soglia meno alta di tutela, ma guadagnerà - ad esempio - l'accessibilità costante delle disposizioni e la facilità immediata di una loro correzione. Deve essere protetto "contro se stesso"? È un quesito importante, in materia di salute; perché a nessuno sfugge che i vincoli formali giocano spesso proprio qui un ruolo improprio, ben chiaro a qualche appassionato formalista: quello di ostacolo e di contenimento di scelte, che in forme semplici e "domestiche" sarebbero più diffuse.

9. Conclusione.

Se la norma commentata sia *felix culpa* o astuta “insinuazione”, non ha importanza.

Quel che importa è che include uno “svelamento” o riconoscimento della possibilità di disporre la nomina di un fiduciario, con indicazioni limitative dei suoi poteri, per “decisioni in materia di salute” in caso di malattia cui consegua la perdita della capacità di autodeterminarsi. *Habemus* un modello di DAT in due commi.

Se il disegno di legge approvato alla Camera dovesse essere approvato anche al Senato, e con il contenuto attuale (come si spera contro ogni speranza), quando ciascuno di noi dovrà scegliere cosa fare per disporre anticipatamente in materia di malattia e salute, si tro-

verà di fronte a due possibilità: seguire la pista delle DAT come disciplinate nella legge *ad hoc*, con la loro architettura sostanziale e formale, che assicura una determinata soglia di tutela e impone determinati requisiti e procedure; oppure, più semplicemente, “designare” il coniuge, il partner, il convivente, o la persona che crederà più adatta, come proprio rappresentante, con poteri “pieni o limitati” - in quest’ultimo caso, ovviamente, con le indicazioni che riterrà utili: e farlo con la lettera lasciata nel cassetto.

Sarà una scelta, che ciascuno farà secondo il suo giudizio. E questo è un fatto positivo, perché in materia di corpo e salute la protezione dei diritti - dignità, vita, salute, identità, autodeterminazione - è sacra: ma non va confusa con il protezionismo.