

L'ATTO DEL MINISTRO SACCONI SUGLI STATI VEGETATIVI,
NUTRIZIONE E IDRATAZIONE, ALLA LUCE DEI PRINCIPI DI
DIRITTO AFFERMATI DALLA CASSAZIONE NEL CASO ENGLARO

*Federico Gustavo Pizzetti*¹

L'atto adottato dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali il 16.12.2008 nei confronti dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di Trento e di Bolzano, avente ad oggetto "*Stati vegetativi, nutrizione e idratazione*", al di là dei profili di dubbia compatibilità² con l'assetto delle competenze fra Stato e Regioni in materia sanitaria, fissato dalla riforma del Titolo V della Parte Seconda della Costituzione³ — profili rispetto ai quali potrebbe anche prospettarsi la proposizione di un ricorso alla Corte costituzionale, da parte delle Regioni nei confronti dello Stato, ai sensi dell'art. 39, comma 1, l. n. 87/1953 — si presta a molteplici letture.

Il provvedimento ministeriale inizia richiamando il parere del Comitato nazionale per la bioetica approvato nella seduta plenaria del 30.9.2005 (omettendo, però, di sottolineare ch'esso è stato adottato a

¹ *Professore Associato di Istituzioni di diritto pubblico, Università degli Studi di Milano, Facoltà di Scienze politiche, © 29 dicembre 2008.*

² Sui quali si è espresso Michele Ainis, *Eluana e i guardiani ubbidienti*, in *La Stampa* del 18.12.2008.

³ Di cui alla l. rev. cost. n. 3/2001 e successiva l. n. 131/2003, di adeguamento dell'ordinamento della Repubblica all'intervenuta modifica costituzionale: cfr. *I processi di attuazione del federalismo in Italia*, a cura di Beniamino Caravita di Toritto, Milano, Giuffrè, 2004.

maggioranza, e con articolate opinioni dissenzienti⁴), dal quale vengono estrapolati alcuni specifici passi che mettono in risalto la valutazione, compiuta in quel parere, della nutrizione e idratazione artificiale non già quale terapia medica, bensì alla stregua di un ordinario sostentamento di base, rispetto al quale un'eventuale sospensione non può essere valutata nei termini di una doverosa interruzione di accanimento terapeutico, ma deve esser ritenuta, tutt'al contrario, come una forma di "abbandono" del malato (di cui viene sottolineata la particolare crudeltà dal punto di vista umano e simbolico), con l'unica eccezione costituita dalla sopravvenienza di una condizione di imminenza della morte, nella quale l'organismo non è più in alcun modo in grado di assimilare le sostanze nutritive somministrate.

Lo stesso atto d'indirizzo fa, poi, riferimento ad un documento redatto il 17.II.2008 dal Gruppo di lavoro "*Stato vegetativo e stato di minima coscienza*", istituito presso lo stesso Ministero, nel quale lo "stato vegetativo" è etichettato come condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile (e vale la pena osservare che lo stralcio del parere ripreso dall'atto ministeriale si riferisce precisamente allo "stato vegetativo" *tout-court*, il quale, in effetti, è di per sé, reversibile, essendo invece potenzialmente irreversibile — con un giudizio prognostico, e alla luce degli attuali orientamenti della scienza medica anche a livello internazionale — lo stato vegetativo cosiddetto "persistente" o "permanente").

Sulla base di codesti due documenti — i quali assurgono, grazie all'atto in questione, dalla veste di semplici pareri, a quella di atti di indirizzo e orientamento rispetto all'esercizio, secondo scienza e co-

⁴ Redatte da Mauro Barni, in *Postilla*; e da Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Isabella Maria Coghi, Lorenzo D'Avack, Renata De Benedetti Gaddini, Carlo Flaminio, Silvio Garattini, Lorenzo Guidoni, Demetrio Neri, Alberto Piazza, Marco Lorenzo Scarpelli, Michele Schiavone, in *Nota integrativa*.

A commento, si segnala in particolare Gilda Ferrando, *Nutrizione e idratazione dei pazienti in SVP: a proposito del parere del CNB del 30 settembre 2005*, in *Bioetica*, 2005, p. 85 ss.

scienza, della professione medica (con conseguente loro attribuzione di una non irrilevante “incidenza” sulla sfera dell’autonomia deontologica medica, che trova la propria disciplina nel Codice di deontologia del 16.12.2006) — il Ministro assume che « la negazione della nutrizione e dell’alimentazione può configurarsi (...) come una discriminazione fondata su valutazioni della qualità della vita di una persona con grave disabilità e in situazione di totale dipendenza ».

Tale discriminazione, prosegue sempre l’atto ministeriale passando dal piano bioetico e deontologico (medico) a quello più strettamente giuridico, si porrebbe in contrasto con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13.12.2006, e sottoscritta dall’Italia il 30.3.2007, anche se tuttora non ratificata, e dunque ancora non produttiva di formali effetti giuridici nel nostro Paese.

Secondo l’art. 25 della Convenzione, esplicitamente richiamato nell’atto ministeriale, infatti, gli Stati contraenti debbono « prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità », con la conseguenza che, essendo applicabili le disposizioni della Convenzione anche alla condizione di “SV”, proprio in quanto stato di accentuata disabilità secondo i pareri fatti propri dal Ministero, « alla luce dei principi e dei criteri ispiratori della stessa Convenzione », deve essere « fatto divieto di discriminare la persona in stato vegetativo rispetto alla persona non in stato vegetativo ».

Le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sono perciò “invitate”, dallo stesso Ministero, ad adottare le misure necessarie affinché le strutture sanitarie pubbliche e private si uniformino a quanto previsto dall’articolo 25 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

L’atto ministeriale in questione è stato valutato da parte della stampa come una sorta di dichiarazione di “illegalità” dell’interruzione dell’alimentazione e idratazione artificiale nei con-

fronti di qualunque paziente in stato vegetativo, ed è stato altresì inteso come una specie di “stop” governativo all’esecuzione del decreto pronunciato, nel caso *Englaro*, dalla Corte d’Appello di Milano il 9.7.2008, su rinvio da parte della Corte Suprema di Cassazione⁵, e divenuto oramai definitivo, essendo stato successivamente dichiarato inammissibile il ricorso nel frattempo presentato dalla Procura Generale della Repubblica di Milano⁶. Provvedimento della Corte ambrosiana, quest’ultimo richiamato, per mezzo del quale il padre-tutore è stato autorizzato, sulla base della ricostruzione della volontà presunta della tutelata, e seguendo una precisa e meticolosa procedura prefissata, ad interrompere il trattamento di nutrizione e idratazione artificiale applicato alla figlia, Eluana Englaro, da oltre tre lustri, ormai, precipitata in stato vegetativo irreversibile.

Ora, non dovrebbe essere revocabile in dubbio che un atto d’indirizzo di un Ministro non ha, né può avere, nel nostro ordinamento, una valenza giuridica tale da impedire o vanificare l’esecuzione (anche... forzata) di un provvedimento della magistratura sul quale si è formato il giudicato⁷ (e neppure dovremmo più essere ai tempi in cui

⁵ Cfr. Cassazione, sez. I, sent. n. 21748/2007.

⁶ Cfr. Cassazione, sez. un. civ., sent. n. 27145/2008.

Da ultimo, il 22.12.2008, anche la Corte europea dei diritti dell’uomo, *Ada Rossi ed altri c. Italia*, dec., nn. 55185/08, 55483/08, 55516/08, 55519/08, 56010/08, 56278/08, 58420/08, 58424/08, ha dichiarato inammissibile un ricorso proposto contro lo stesso decreto da sei tutori di cittadini italiani, da sei associazioni composte da parenti e amici di persone gravemente disabili e da medici, avvocati e psicologi che li assistono, e da un’associazione a tutela dei diritti umani; e vale la pena rilevare che, perlomeno stando a quanto ha comunicato in proposito l’ufficio del *Greffier*, la Corte europea avrebbe evidenziato la conformità dei principî di diritto affermati dalla Cassazione nella sent. n. 21748/2007 con gli articoli 2 e 3 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali.

Sui rapporti fra ECHR e giudici nazionali, v. Paola Bilancia, *Le nuove frontiere della tutela multilivello dei diritti*, in *Annuario 2004. Separazione dei poteri e funzione giurisdizionale*, Atti del XIX Convegno annuale dell’AIC, Padova, Cedam, 2008, p. 401 ss.

⁷ Lo precisa Amedeo Santosuosso, “*La sentenza della Cassazione dà un diritto al padre, chi lo nega commette reato*”, interv., in *Il Messaggero* del 17.12.2008.

un Presidente degli Stati Uniti, a capo del potere esecutivo federale, poteva dire nei confronti del *Chief Justice* della Corte Suprema, come si narra che fece Andrew Jackson: “*John Marshall has made his decision; now let him enforce it!*”); così come altrettanto pacifico dovrebbe essere che, al fine di vietare legittimamente il rifiuto o l’interruzione di un trattamento sanitario, e dunque per renderlo di fatto obbligatorio nei confronti di chiunque, occorre, ai sensi della riserva di legge contenuta nell’art. 32, comma 2, Cost., un atto legislativo, non essendo di certo bastate un non meglio precisato atto ministeriale⁸.

Tanto ribadito, occorre rilevare che quel che l’atto d’indirizzo in parola fa, perlomeno esplicitamente, è di vietare la discriminazione fra persone in stato di grave disabilità in quanto in “SV” e persone non in tale stato. Ciò che la Convenzione, infatti (anche a volerla ammettere già applicabile in Italia), impone agli Stati contraenti, secondo la stessa disposizione richiamata dal Ministero e posta a fondamento giuridico del suo atto d’indirizzo, è di adoperarsi per evitare che il rifiuto della “NIA” presenti un carattere “discriminatorio” nei confronti di un soggetto in condizioni di particolarissima debolezza e di assoluta dipendenza dall’altrui intervento per la sua stessa sopravvivenza biologica.

Ora, è (anche e per certi aspetti) “proprio” per evitare una situazione di possibile discriminazione fra una persona capace e una incapace, che la Corte Suprema di Cassazione, nella sua pronuncia n. 21748/2007, ha riconosciuto, a determinate condizioni, rigorosamente individuate nella stessa sentenza, il diritto alla pianificazione anticipata delle cure in capo ad un soggetto in condizioni di buona salute, o di malattia ancora non tale da terminare privazione della lucidità, a valere per un tempo futuro, quando lo stesso soggetto non sarà più in grado di manifestare un consenso o rifiuto informato e attuale rispet-

⁸ Come ricorda e sottolinea Alessandro Pace, “*Il ministro ha sconfinato, non spetta a lui fare le leggi*”, interv., in *la Repubblica* del 17.12.2008.

to ad un trattamento sanitario⁹. E dovrebbe essere oramai assodato, specialmente dopo l'intervento della Corte costituzionale nel conflitto di attribuzione sollevato dalle Camere nei confronti della Cassazione¹⁰, che i Supremi giudici della Repubblica, così decidendo, non hanno "creato" nuovo diritto, ma solamente (interpretato ed) "applicato" quello vigente¹¹.

Al centro della questione, ancora una volta e (pur) sempre, si pone dunque la volontà (anticipata) della persona, quale espressione della sua concezione della dignità umana, frutto della proiezione nel tempo della sua identità personale, e quale strumento per l'esercizio di un diritto costituzionale riconosciuto dagli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, oltre che dagli articoli 6 e 9 della Convenzione sui diritti dell'Uomo e la biomedicina, dall'art. 8 della CEDU, nell'interpretazione datane dalla ECHR¹², e dall'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea; quest'ultima considerata, dal Trattato di Lisbona, avente valore giuridico pari a quello dei trattati europei, pur se non in codesti incorporata, ai sensi dell'art. 6 del nuovo TUE¹³.

Una volontà rispetto alla quale il tutore si pone in posizione, per così dire, "strumentale", nel senso di decidere, sopravvenuta la condizione di irreversibile incapacità, sul trattamento sanitario che deve es-

⁹ Si v., in proposito, la recente analisi svolta da Marilisa D'Amico, *I diritti contesti*, Milano, Franco Angeli, 2008, p. 73 ss.

¹⁰ Cfr. Corte costituzionale, ord. n. 443/2008.

¹¹ Come ha osservato, ancora recentemente, Stefano Rodotà, *La via maestra per il testamento biologico*, in *la Repubblica* del 2.12.2008.

¹² Cfr. ECHR, sez. IV, 29.4.2002, *Diane Pretty v. Regina, United Kingdom*, spec. §63; in dottrina, si v. in particolare il commento di Paola Borsellino, *Decisioni di fine vita a confronto: i casi di "Miss B." e di Diane Pretty*, in *Bioetica*, 2004, p. 200 ss.

¹³ Sui profili problematici posti dalla compresenza di diversi livelli di protezione dei diritti fondamentali, v. in particolare Paola Bilancia, *Aspetti e problemi della tutela multilivello dei diritti in Dignidad de la persona, derechos fundamentales, justicia constitucional*, coord. da Francisco Fernández Segado, Dickinson, Madrid, 2008, p. 435 ss.

sere applicato o proseguito non già “al posto”, né “per”, ma “con” l’interdetto¹⁴.

Anche il riferimento alla “qualità della vita”, inserito nell’atto del Ministro, quale invocato parametro della supposta discriminazione ai danni delle persone in “SV”, dovrebbe esser collocato nella sua corretta prospettiva: esso, infatti, andrebbe riferito (perlomeno alla luce del ragionamento sin qui condotto, e soprattutto della limpida interpretazione delle norme costituzionali, internazionali e comunitarie sopra richiamate, compiuta dalla Suprema Corte nel caso *Englaro*) alla “eterodeterminazione” dei “coefficienti” in base ai quali si definisce tale qualità, e non già alla personale e intima percezione che, della stessa vita dignitosa, ha il soggetto stesso, in modo particolare quando l’esistenza si caratterizza per la drammatica condizione di perdita (senza speranza di recupero) della presenza a se medesimi (come avviene nello stato vegetativo qualificato “persistente” o “permanente”).

Sarebbe, dunque, senz’altro inammissibile e ripugnante rispetto al principio di eguaglianza e ai doveri solidarietà sociale (oltre che in contrasto con gli obblighi deontologici del medico, stando all’art. 32 cod. deont. med.), il comportamento di discriminazione nei confronti di una persona affetta da gravissima menomazione (qual è, in effetti, colui che trascorre la propria esistenza in “SVP”) che si esprima nel rifiuto della somministrazione della nutrizione e idratazione artificiale fondato e motivato sulla “sola” ragione dello stato di sofferenza o di *handicap*, senza che la persona in questione abbia espresso la propria volontà, né attualmente (ovviamente in altre e diverse condizioni d’invalidità psico-fisica rispetto allo “SVP”), né anticipatamente (come accade proprio per i pazienti in stato vegetativo), oppure nei casi in cui la volontà, pur manifestata, sia nondimeno inefficace in quanto

¹⁴ V., da ultimo, Carlo Casonato, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 2008, p. 569 ss.

equivoca o inattendibile, o non applicabile alle specifiche condizioni cliniche che si sono successivamente verificate.

Altrettanto discriminatorio, rispetto ad un soggetto capace, in grado di legalmente rifiutare l'assistenza medica (non obbligatoria per legge), *ex artt.* 13 e 32, comma 2 Cost., in combinato disposto con l'art. 33 l. n. 833/1978, l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE, l'art. 5 Conv. Oviedo e gli artt. 33 e 35 cod. deont. med., o di sottrarsi in qualche modo, deve però considerarsi pure il continuare a costringere una persona al mantenimento in uno stato di esistenza "artificiale" — in quanto non più in grado di svilupparsi autonomamente e supportata esclusivamente da un dispositivo tecnologico di sostegno vitale¹⁵ — che la stessa persona ha inteso inequivocabilmente rifiutare, solo perché, in ragione del suo stato di gravissima disabilità, si trova ad essere assolutamente incapace di intendere e di volere nel momento in cui si deve decidere sull'intrapresa o sull'interruzione del trattamento di supporto.

Da questo punto di vista, perciò, restano alcuni punti di una certa ambiguità nell'atto ministeriale in questione, laddove quest'ultimo sembra far propria la valutazione della maggioranza del Comitato nazionale per la bioetica secondo la quale l'alimentazione assistita dovrebbe considerarsi un sostentamento ordinario di base, sempre e comunque dovuto.

Potrebbe, infatti, anche trasparire, in controtelaio, una possibile intenzione dell'atto di indirizzo di escludere comunque la "NIA" dai "trattamenti sanitari" *ex art.* 32, comma 2 Cost., con la conseguenza di renderne lecita l'interruzione o la sospensione non già in presenza della volontà contraria del paziente (anche anticipata), ma solo nello stadio "terminale" di oggettiva incapacità fisica di assimilazione dei nutrienti da parte della persona.

¹⁵ Su questo punto, v. senz'altro la riflessione svolta da Giorgio Lombardi, *Intervista sul caso Terri Schiavo*, in *Quaderni costituzionali*, 2005, p. 695 ss.

Si tratta, peraltro, di una questione ancora alquanto aperta in campo bioetico e biogiuridico (per quanto, invece, lo sia assai di meno dal punto di vista medico, attesi gli univoci orientamenti espressi dalla Società italiana di nutrizione artificiale e parenterale, e dalla *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*, nel senso di considerare la “NIA” un atto medico) e che comunque non potrebbe essere risolta, perlomeno vincolativamente, attraverso un “mero” atto di indirizzo ministeriale.

L’atto in questione, tuttavia, se richiama, in premesse, il parere del CNB del 30.9.2005 e se tributa a questo documento una notevole importanza in linea di principio, poi, a ben vedere, nella parte della determinazione, sembra, come si è sottolineato, richiedere “formalmente” alle Regioni “solo” di adeguarsi ai principî e alle regole di “non discriminazione” espressi dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ritenendoli applicabili anche ai rapporti fra persone in stato vegetativo (proprio in quanto ritenuti gravissimamente disabili) e altri soggetti, con specifico riferimento all’apporto di idratanti e nutrienti.

Raccogliendo l’“invito” contenuto nell’atto ministeriale, le Regioni dovrebbero, dunque, comportarsi in modo tale da evitare che il paziente in “SV” subisca una “discriminazione” rispetto agli altri portatori di *handicap* e ai malati capaci, nella somministrazione di sostanze alimentari, “solamente” in ragione della sua gravissima disabilità e sulla base di una valutazione sulla qualità della sua vita “esterna” alla sua stessa persona, vuoi perché meramente “oggettiva”, vuoi perché compiuta sulla base di un parametro “soggettivo” fissato, però, da terzi.

Una discriminazione, che, perlomeno se si è d’accordo su quanto sinora detto, può tradursi, come si è visto, in due differenti comportamenti: rifiutando alla persona la somministrazione artificiale di preparati nutritivi che ha espressamente richiesto, o che non ha effettivamente e validamente rifiutato, per un verso; praticandogli un in-

tervento di sostegno vitale che ha legittimamente respinto, per l'altro; imponendogli, nell'uno o nell'altro caso, dal "di fuori", di vivere, dal "di dentro", una "vita" (o di non continuare a viverla molto a lungo) che non risponde alla sua personalissima concezione della dignità umana, frutto di elaborazione e di sviluppo dell'identità personale ai sensi dell'articolo 2 della Costituzione.

Ove un giudice della Repubblica, com'è accaduto nel caso di E-luana Englaro, abbia accertato, in modo non più soggetto a impugnazione, che la persona in stato vegetativo permanente non vuole essere mantenuta, a tempo indefinito, in siffatta terribile condizione di totale e irrimediabile perdita delle capacità cognitive e volitive¹⁶, la Regione — proprio conformandosi ai principî e ai criteri indicati nell'atto di indirizzo e alle norme internazionali ivi richiamate, se letti nella loro prospettiva compatibile con i principî di diritto affermati dalla Suprema Corte nella sent. n. 21748/2007, che qui si propone — dovrebbe adottare le misure necessarie affinché le strutture sanitarie, pubbliche e private, diano, se e quando richieste, pronta esecuzione alla scelta dell'incapace, espressiva del suo stesso "progetto esistenziale" (o "di vita"), e rappresentata dal tutore.

Rispetto agli altri casi, resta ferma l'opportunità di un intervento del Legislatore in materia di testamento biologico (invero, non la necessità, dal momento che la persona fisica, al di là dello specifico percorso giudiziario e interpretativo della legislazione vigente seguito nella vicenda *Englaro*, potrebbe servirsi dell'istituto previsto dal titolo XII del libro I del Codice civile¹⁷, così come è avvenuto in alcuni altri casi piuttosto recenti¹⁸).

¹⁶ Cfr. Carlo Alberto Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Torino, Bollati Boringhieri, 2007.

¹⁷ Sul quale si v. in particolare Emanuele Calò, *Amministrazione di sostegno: Legge 9 gennaio 2004, n. 6*, Milano, Giuffrè, 2004.

¹⁸ Cfr. Trib. Modena, decr., 5.11.2008 e Trib. Modena, decr., 13.5.2008, e, in parte, anche Trib. Siena, decr., 18.6.2007 e Trib. Roma, decr., 20.12.2005.

Si dovrebbe trattare, in particolare, di una novella legislativa volta a far sì che l'esercizio del diritto alla pianificazione anticipata delle cure, quale diritto costituzionale ex artt. 2, 3, 13 e 32 Cost. già oggi riconosciuto dalla Repubblica (e a cui si dà attuazione attraverso l'interpretazione giurisprudenziale della Costituzione e delle leggi vigenti, nonché mediante le previsioni di cui agli artt. 3, 16, 38 e 39 del Codice di deontologia medica), riceva un'apposita, compiuta, puntuale, specifica ed armonica disciplina, pienamente rispettosa di quei valori fondamentali di dignità umana e di identità personale che informano la nostra Carta costituzionale¹⁹, e che (come dimostrano gli artt. 1 e 2, e gli artt. 6 e 9, Conv. Ov.; nonché gli artt. 1 e 3 della Carta dei diritti dell'UE; e, in certa misura, anche l'art. 8 CEDU) costituiscono altresì parte del patrimonio comune della "biogiuridica" a livello europeo²⁰.

¹⁹ La necessità di trovare punti di equilibrio rispettosi del catalogo assiologico contenuto nel Testo costituzionale, allorquando si affrontano questioni bioetiche, è in generale sottolineata da Lorenzo Chieffi, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, in *Bioetica e diritti dell'uomo*, a cura di Lorenzo Chieffi, Torino, Paravia scriptorium, 2000, p. xvi ss.

²⁰ Sull'argomento sia permesso, anche per le indicazioni bibliografiche, fare rinvio a Federico Gustavo Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, Giuffrè, 2008.