

OSSERVATORIO DI DIRITTO SANITARIO
25 LUGLIO 2018

La cura dell'incapace tra volontà del
paziente, istituti di tutela ed
organizzazione del servizio sanitario.

di Massimiliano Nocelli
Consigliere di Stato



La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario.*

di Massimiliano Nocelli

Consigliere di Stato

Sommario: 1. La nuova concezione della salute nella l. n. 219 del 2017. 2. Il diritto alla salute del disabile. 3. Le disposizioni sull'incapace nella l. n. 219 del 2017. 4. Il medico e la struttura sanitaria: l'altro versante del diritto alla salute. 5. I principi forti di un diritto mite: un quadro di sintesi sulla l. n. 219 del 2017. 6. Conclusioni: la rivoluzione della l. n. 219 del 2017 e il ruolo della pubblica amministrazione.

1. La nuova concezione della salute nella l. n. 219 del 2017.

La tutela dei soggetti deboli e il rispetto della loro dignità assumono una fisionomia particolare allorché si ponga in concreto l'esigenza di rispettare il loro volere nell'accettazione o nel rifiuto di un trattamento sanitario¹.

È in questo delicato e centrale aspetto del diritto alla salute (art. 32 Cost.) che risiede e si misura il valore della persona in un ordinamento giuridico, sicché la cura del soggetto incapace costituisce uno dei banchi di prova più difficili per saggiare non solo il carattere effettivo dei diritti fondamentali e degli istituti della tutela, della curatela e dell'amministrazione di sostegno, introdotta dalla l. n. 6 del 2004, ma anche il livello essenziale dell'assistenza sanitaria nello Stato sociale di diritto².

Nel nostro ordinamento questo cruciale problema ha avuto, di recente, un punto di svolta nell'approvazione della l. n. 219 del 2017³, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, di cui si dirà

* L'articolo è stato sottoposto a referaggio da parte della Direzione dell'Osservatorio.

¹ In ordine alla problematica generale nel nostro ordinamento v., tra gli altri, C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Napoli, 2011, 13 ss., G. TUCCI, *La giustizia e i diritti degli esclusi*, Napoli, 2013, 33 ss., G. CIMAGLIA e A. COVATTA, *L'invalidità civile e la tutela della disabilità*, Milano, 2009, 349 ss. Su questo tema v. peraltro, di recente, l'approfondita trattazione di S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, 201 ss. In una prospettiva più ampia, sul concetto di disabilità, cfr. anche M. G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Torino, 2016, 189 ss., con particolare riferimento alla nozione di disabilità adottata dall'ONU il 28 agosto 2006 con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. V. anche N. FOGGETTI, *La tutela delle persone con disabilità nel diritto internazionale*, Milano, 2017, 11 ss.

² Circa il complesso, inestricabile, intreccio tra diritti della persona e organizzazione amministrativa v. un interessante panorama della letteratura più recente in materia in N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazioni pubbliche: scritti recenti*, in *Giorn. dir. amm.*, 2018, 1, 117-119. Sulla questione, di recente, v. anche EAD., *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, Torino, 2017, 93 ss. ed EAD., *Persona e diritti all'assistenza*, in *Dir. pubbl.*, 2016, 1, 307 ss., R. BIN, D. DONATI e G. PETRUZZELLA, *Lineamenti di diritto pubblico per i servizi sociali*², Torino, 2017, 199 ss., A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*², Torino, 2017, 46-48, D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni*, Torino, 2015, C. BOTTARI, *Tutela della salute ed organizzazione sanitaria*², Torino, 2011, 35-39.

³ Sul nuovo testo normativo v., tra i primi commenti, C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notar.*, 2018, 1, 15 ss. e G. BUFFONE, *Un altro tassello che disciplina*

successivamente, che ha riconosciuto la validità delle disposizioni anticipate di trattamento espresse, secondo determinate condizioni, anche da parte del paziente incapace (art. 3).

Ma la previsione normativa della nuova legge costituisce, come è evidente, solo l'ultimo capitolo di un lunghissimo, tormentato e non di rado doloroso percorso, che nel nostro ordinamento – non meno che in altri ordinamenti, europei ed extraeuropei⁴ – ha conosciuto alterne vicende, tra chiusure ostili e preconcepite al riconoscimento dei diritti del disabile, fatto oggetto di un vero e proprio “stigma” da parte dei soggetti e delle istituzioni preposti alla loro cura⁵, e fughe in avanti da parte di alcune pronunce giurisprudenziali, che hanno aperto la strada al riconoscimento delle istanze più profonde dell'incapace⁶,

il «fine vita», in *Guida al dir.*, 2018, 8, 34-35, M. MAINARDI (a cura di), *Testamento biologico e consenso informato*, Torino, 2018, 17 ss. e B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, Milano, 2018, 39 ss. Sul testo del disegno di legge, poi recepito nella l. n. 219 del 22 dicembre 2017, v. anche A. PISU, *Quando il “bene della vita” è la morte*, nota a Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, in *Resp. civ. prev.*, 2017, 3, 911, e R. Clarizia, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. dir. fam. pers.*, 2017, 3, 947 ss. Per una stimolante riflessione sui tentativi di legiferare in questa materia, che hanno preceduto l'approvazione della l. n. 219 del 2017, v. D. CARUSI, *Tentativi di legiferare in materia di «testamento biologico»*, Torino, 2016, 17 ss. Di recente, sulla delicata questione del fine vita, v. anche la pronuncia della Corte europea dei diritti dell'uomo, 28 giugno 2017, ric. n. 39793/17, *Gard e al.*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2017, 10, 1351 ss., con nota di E. FALLETTI, *«Il best interest of the child tra fine vita e sperimentazione medica»*. Sulla giurisprudenza di altri ordinamenti circa questo tema v. la stessa E. FALLETTI, *Disposizioni in tema di fine vita: un'analisi comparata della giurisprudenza*, in *Corr. giur.*, 2016, 11, 1440 ss. In merito all'impatto della nuova legislazione sulla fattispecie dell'art. 580 c.p. v. i dubbî di costituzionalità sollevati, quanto alla vicenda come nota del dj Fabo, dalla Corte d'Assise di Milano nella recentissima ordinanza n. 1 del 14 febbraio 2018, p. 16, laddove si rileva che *«il riconoscimento del diritto di autodeterminarsi anche su quando e come porre fine della propria esistenza, rende ingiustificata la sanzione penale nel caso in cui la partecipazione al suicidio siano state di mera attuazione di quanto richiesto da chi aveva fatto la sua scelta liberamente e consapevolmente»*. Sulla delicata questione circa il processo formativo di tale volontà v. S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua nell'imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 2, 473-476 nonché, in modo ampio e approfondito, EAD., *Autodeterminazione in salute*, cit., 201 ss.

⁴ Per un inquadramento in chiave storico-comparatistica del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento v., tra gli altri, M. MAINARDI (a cura di), *Testamento biologico e consenso informato*, cit., 35-42, E. FALLETTI, *«Il best interest of the child»*, cit., 1444-1445; A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o verso un nuovo dogma della volontà?*, in *Eur. dir. priv.*, 2013, 2, 457 ss., G. SPOTO, *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne*, in *Eur. dir. priv.*, 2011, 4, 1175 ss. Per le esperienze giuridiche francesi e di *common law* v., poi, anche S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 292 ss., 297 ss. Sui temi del fine vita v. anche i contributi raccolti in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012, e in particolare quelli di B. BARBISAN, *Paradoxes and Fictions of the «Right to Die»: Hyper-Rationalism in the Quinlan Case*, 539-570, F. REY MARTÍNEZ, *¿Qué significa en el ordenamiento español el derecho a «vivir con dignidad el proceso de la muerte?»*, 571-586, S. HENNETTE-VAUCHEZ, *La fin de la vie en France: droits du patient ou droits du médecin?*, 587-698, E. PULICE, *La disciplina del fine vita nell'ordinamento francese*, 609-624, L. SCAFFARDI, *Decisioni di fine vita in Inghilterra e in Galles. Le più recenti policies in materia di assistenza al suicidio*, 673-692. Sull'ordinamento tedesco e sul riconoscimento delle *Patientenverfügungen* nel BGB v. G. VALENTE, *Testamento biologico ed eutanasia nel diritto tedesco: Patientenverfügung und Sterbehilfe*, in *Fam. e dir.*, 2011, 12, 1167 ss.

⁵ La nozione di “stigma”, nel senso usato dal testo, si deve in particolare alla riflessione di E. GOFFMAN, *Stigma*, Città di Castello, 2012, 12 ss. Sulla lenta evoluzione del concetto di disabilità nella società moderna v., di recente, M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, 2017, 179 ss.

⁶ Si possono qui ricordare per l'ordinamento francese il caso di *Vincent Lambert*, in merito al quale si è pronunciato nel 2014 il *Conseil d'État* in Francia (v., sul punto, C. CASONATO, *Un diritto difficile: il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 489 ss.), e per l'ordinamento inglese quello di *Charlie Gard*, sul quale di recente è

avvertite come un imperativo non più rinviabile dalla coscienza sociale e successivamente recepite dalle singole legislazioni nazionali.

È noto che la prima questione che occorre affrontare in questa materia è il rispetto della volontà manifestata dal paziente incapace, che deve essere aiutato, nei limiti in cui lo consentono le condizioni della sua patologia, ad adottare una scelta che sia conforme alla sua personalità e alla sua dignità, senza subire coartazioni né dal soggetto, tutore, che ne ha la cura (art. 357 c.c.), né dal curatore o dall'amministratore di sostegno e, più in generale, di chi provvede alla sua assistenza o alla sua legale rappresentanza, né dal medico, che deve occuparsi della sua salute.

La ricostruzione di questa volontà, che riposa sul consenso informato, deve aiutare il paziente, anzitutto quello incapace, ad essere e a sperimentare se stesso nella malattia, secondo la sua incoercibile visione della vita, e a confrontarsi con le decisioni da prendere sulla sua salute in base all'elaborazione di una propria personalità, autonoma, libera e consapevole, che lo veda e lo riconosca quale soggetto e non come oggetto di cura⁷.

La reificazione del corpo del paziente disabile o incapace, lo stigma della sua diversità, qualificata e trattata come devianza, la sua segregazione entro le cc.dd. istituzioni totali ispirate, al di là dell'apparente finalità curativa, ad una ideologia custodialista e "asilare"⁸, il suo completo assoggettamento, da un lato, alle decisioni del legale rappresentante e, dall'altro, del medico, in nome del c.d. *paternalismo medico*, sono tutte realtà, ben note anche nel nostro ordinamento in un passato non lontano, che via via cedono il passo ad una visione nuova della sua dignità, in una dimensione del diritto alla salute ormai orientata al rispetto di irrinunciabili valori costituzionali e sovranazionali e nel rispetto, anzitutto e sempre, della sua dignità affinché egli venga aiutato ad *essere se stesso in rapporto agli altri*.

Gioca un essenziale ruolo in questo riconoscimento l'adozione del c.d. *modello sociale* della disabilità, fatto proprio nel 2006 anche dalle Nazioni Unite nella Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, alla stregua del quale la disabilità si contraddistingue per una dinamica relazionale caratterizzata non già, come tradizionalmente si era sempre ritenuto, dalla condizione di minorità fisica o psichica dell'incapace, bensì dall'incapacità, da parte del tessuto sociale, di includere il soggetto⁹.

intervenuta la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo, 28 giugno 2017, ric. n. 39793/17, *Gard e al.*, sopra richiamata, con la nota di E. FALLETTI, «Il best interest of the child *tra fine vita e sperimentazione medica*».

⁷ Al riguardo v. A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*², Lavis (TN), 2016, 87 ss. Molto acute le considerazioni di H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, Torino, 1997, 198-203.

⁸ Sulle istituzioni totali e sul meccanismo dell'esclusione non si può che rinviare alle considerazioni di E. GOFFMAN, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Torino, 2010, 43 ss. e di M. FOUCAULT, *Storia della follia nell'età classica*, Milano, 2016, 646 ss. Sempre di grande attualità anche le considerazioni di F. BASAGLIA, *Scritti 1953-1980*, Milano, 2017, 501 ss., 533 ss.

⁹ Sul c.d. modello sociale della disabilità e sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, v. D. FERRI, *L'accomodamento ragionevole per le*

Il lungo percorso dei moderni ordinamenti, percorso non ancora concluso e soggetto, talvolta, a battute di arresto, ha visto un radicale mutamento dell'orizzonte concettuale e dell'atteggiamento sociale, da un originario e secolare pregiudizio verso il disabile, dalla sua non accettazione e dalla segregazione, all'inclusione, invece, del "diverso", riconosciuto come *autentico valore* e come *autonomo volere*, in quello che è stato definito il transito dal soggetto alla persona¹⁰.

La persona, nella sua concreta materialità, nel suo individuale, unico, irripetibile vissuto, assume una centralità irrinunciabile non solo nella nostra Costituzione, ove gli artt. 2 e 3 la pongono quale base e senso ultimo dell'intero sistema dei principi e dei valori inviolabili del nostro ordinamento, ma anche a livello eurounitario.

Lo stesso preambolo della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea rammenta, infatti, che l'Unione stessa si fonda sui valori indivisibili e universali della dignità umana, della libertà, dell'uguaglianza e della solidarietà e, si legge testualmente, «*s pone la persona al centro della sua azione*», con un'affermazione netta e fondante del principio personalistico quale valore di sistema¹¹, che è stata poi raccolta e fatta propria dal Trattato di Lisbona, nell'art. 2, il quale sancisce che l'Unione si fonda, anzitutto, sui valori del rispetto della dignità umana¹².

La Carta di Nizza tutela specificamente la persona del disabile nell'art. 26, prevedendo misure a «*duplicata polarità*», poiché mirano, da un lato, a favorire l'autonomia della persona disabile e, dall'altro, sono dirette ad incrementare la sua partecipazione alla vita sociale¹³.

In questa cornice di valori e di principi fondamentali, di derivazione internazionale e, per quanto attiene all'Italia, eurounitaria, va collocata e trattata la questione del rapporto tra la volontà del paziente incapace e la realizzazione della sua personalità nell'accettazione o nel rifiuto delle prestazioni sanitarie, in quanto

persone con disabilità in Europa: dal Transatlantic Borrowing alla Cross-Fertilization, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2017, 2, 386 ss.

¹⁰ Cfr., di recente e tra gli altri, P. STANZIONE, *Capacità, legittimazione, status*, in *Trattato di diritto civile e commerciale, già diretto da Antonio Cicu, Francesco Messineo, Luigi Mengoni, continuato da Piero Schlesinger*, Milano, 2017, 74 ss., ma già S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007, 7 e P. ZATTI, *Persona giuridica e soggettività*, Padova, 1975, 270, il quale evidenzia l'esigenza di rappresentare organicamente il diritto attorno alla identità del soggetto.

¹¹ Sul punto v., tra gli altri, P. STANZIONE, *Capacità, legittimazione, status*, cit., 77, G. ALPA, *Diritto privato europeo*, Milano, 2016, 135, V. PETRALIA, *La tutela dei diritti fondamentali nell'ordinamento dell'Unione europea e la (mancata) adesione alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo*, in L. D'ANDREA, G. MOSCHELLA, A. RUGGERI, A. SAIITA (a cura di), *Crisi dello Stato nazionale, dialogo intergiurisdizionale, tutela dei diritti fondamentali. Giornate di studio, Messina 21-22 novembre 2014*, Torino, 2015, 191-213, G. VETTORI, *Carta europea e diritti dei privati (diritti e doveri nel nuovo sistema delle fonti)*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, I, 670.

¹² G. ALPA, *Diritto privato europeo*, cit., 141-142. Sul difficile e tormentato processo di emersione dei diritti fondamentali nell'Unione europea v. V. ZAGREBELSKY, R. CHENAL, L. TOMASI, *Manuale dei diritti fondamentali in Europa*, Bologna, 65 ss. Più in generale, sul fondamento e sulla tutela della persona nel diritto internazionale C. FOCARELLI, *La persona umana nel diritto internazionale*, Bologna, 41 ss., 121 ss.

¹³ V. BONGIOVANNI, *La tutela dei disabili tra Convenzione di Nizza e Convenzione delle Nazioni Unite*, in *Fam. e dir.*, 2011, 3, 317.

è anzitutto attraverso questo delicato aspetto – nel rapporto, cioè, con la sua malattia e nella liberazione dal bisogno psicofisico – che il soggetto si costituisce, appunto, quale *persona* e può realizzare se stesso, senza che le menomazioni, fisiche e psichiche, divengano ragione di discriminazione da parte dell'ordinamento e, quindi, causa della mancata realizzazione di sé¹⁴.

2. Il diritto alla salute del disabile.

L'ordinamento italiano ha conosciuto una evoluzione molto significativa nella disciplina della disabilità da una originaria condizione del disabile in uno stato di riprovazione e di emarginazione sociale alla previsione di istituti a tutela della sua persona per il pieno sviluppo della sua dignità.

Qui interessa ricordare la l. n. 6 del 2004 che, modificando il precedente titolo XII del libro I del codice civile, ha introdotto nell'art. 404 la figura dell'amministratore di sostegno, nuovo strumento di tutela, più duttile rispetto ai tradizionali istituti della tutela dell'interdetto e della curatela dell'inabilitato, dimostratosi nel tempo troppo rigidi e, soprattutto, inadeguati ad assicurare l'effettivo rispetto della personalità e della dignità del disabile¹⁵.

Si tratta di un istituto che, come è stato notato, anche nell'ordinamento civile esprime una nuova concezione della malattia, dell'*handicap*, che tende ad evitare l'isolamento del disabile e a promuovere, per quanto possibile, la sua integrazione nella società¹⁶, cercando di valorizzare al massimo grado, conseguentemente, le sue possibilità di autodeterminazione e riducendo, quindi, alla residualità le misure tradizionalmente stigmatizzanti dell'interdizione e dell'inabilitazione¹⁷.

¹⁴ F. SITZIA, *Pari dignità e discriminazione*, Milano, 2011, 13, il quale evidenzia il concetto di pari dignità sociale riconosciuto dalla nostra Costituzione si fonda proprio sull'avvertita esigenza di liberazione dal bisogno, impedendo che ad una astratta affermazione del valore-persona non risponda poi, in concreto, un'effettiva soddisfazione delle sue essenziali aspirazioni. Nella stessa direzione C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, cit., 19, che sottolinea la stretta connessione tra il principio di dignità umana e i soggetti deboli, dal momento che un siffatto principio trova la sua ragion d'essere proprio nelle esigenze di tutela dei più deboli, come appunto i disabili, per i quali il principio di dignità umana può costituire la "stella polare" nel lungo cammino che ancora rimane da compiere per il superamento della loro condizione di esclusione sociale.

¹⁵ Sull'amministrazione di sostegno G. E. NAPOLI, *Strumenti di protezione della persona*, Napoli, 2017, 71 ss., R. ROSSANO, *Diritti delle persone con disabilità, autonomia dell'individuo e nuove forme di tutela*, in G. GIOFFREDI (a cura di), *Studi su bioetica e diritto internazionale*, Napoli, 2016, 177-208; A. FAROLFI, *Amministrazione di sostegno. Casistica e formule*, Milano, 2014, 3 ss., 9 ss., V. AMENDOLAGINE, *L'amministrazione di sostegno a dieci anni dalla sua introduzione*, in *Giur. it.*, 2014, 5, 1244 ss., C. IURILLI, *L'amministratore di sostegno: poteri e funzioni in tema di giochi, scommesse e ludopatia*, in *Dir. fam. e pers.*, 2017, 1, 221 ss.

¹⁶ Così G. FERRANDO, *L'amministrazione di sostegno nelle sue recenti applicazioni*, in *Fam., pers. e succ.*, 2010, 12, 838.

¹⁷ In questo senso G. FERRANDO, *Diritto dei soggetti deboli e misure di protezione*, in *Fam., pers. e succ.*, 2006, 4, 330. Al riguardo va ricordato che la Corte cost., con la sentenza n. 440 del 9 dicembre 2005, in *Fam., dir. e succ.*, 2006, 2, 136 ss., con nota di S. PATTI, *Amministrazione di sostegno: la sentenza della Corte costituzionale*, ha affermato che «solo se non ravvisi interventi di sostegno idonei ad assicurare all'incapace siffatta protezione, il giudice può ricorrere alle ben più invasive misure dell'inabilitazione e dell'interdizione, che attribuiscono uno status di incapacità, estesa per l'inabilitato agli atti di amministrazione straordinaria e per l'interdetto anche a quelli di ordinaria amministrazione». Nello stesso senso, più di recente, Corte cost.,

La giurisprudenza ha ad esempio chiarito che, proprio per tali finalità, la sola condizione di anzianità non giustifica in alcun modo il ricorso a detto strumento¹⁸.

Nel reimpiegare qui una felice immagine, dovuta ad uno dei principali ispiratori della riforma, si è insomma voluto costruire al disabile “*un vestito su misura*”¹⁹.

Come ha ancor di recente riaffermato la Cassazione, infatti, l’amministrazione di sostegno intende superare l’«*impianto ottocentesco*» che guardava all’infermo di mente quale soggetto sottoposto ad uno speciale e inflessibile regime giuridico e allo stesso rapporto capacità-incapacità in una «*ineludibile alternativa pieno-vuoto*», attraverso l’impiego di uno strumento duttile, idoneo a graduare caso per caso le misure di tutela di volta in volta più adeguate in relazione alla concreta disabilità, così da valorizzare le residue capacità del soggetto debole²⁰.

Proprio per questa funzione essenziale dell’amministrazione di sostegno, che integra e supporta la volontà del disabile nella piena realizzazione di sé, va chiarito che in linea di principio l’amministratore di sostegno non può esprimere il consenso o il dissenso rispetto a determinati trattamenti sanitari nell’interesse del beneficiario, laddove questi conservi, nonostante la propria patologia, un margine di capacità tale da potere esprimere una volontà consapevole ed informata rispetto ai trattamenti sanitari.

L’autonomia decisionale dell’incapace non interdetto circa le proprie scelte personalissime costituisce infatti, per il nostro ordinamento, la *regola*, rispetto alla quale l’intervento dell’amministratore si atteggia come l’*eccezione*.

18 dicembre 2010, n. 51, in *Fam. e dir.*, 2010, 6, 545 ss., con nota di E. SILVESTRI, *Italiani residenti all’estero e amministrazione di sostegno*, la quale richiama l’orientamento, peraltro, della Cassazione di cui si dà conto nella nota successiva. Per una curiosa ipotesi, in cui al beneficiario sono stati nominati addirittura due amministratori di sostegno, v. Trib. Genova, 17 dicembre 2015, decr., in *Fam. e dir.*, 2016, 1, 1179 ss., con nota di I. FINOTTI, *Nomina di due co-amministratori di sostegno: se e quando due è meglio di uno*. Sul rapporto tra l’inabilitazione e l’amministrazione di sostegno v. Trib. Mantova, 19 luglio 2016, decr., in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2017, 4, 477 ss., con nota di M. Mattioni, «*Forza espansiva dell’amministrazione di sostegno e disapplicazione dell’interdizione e dell’inabilitazione*».

¹⁸ Trib. Modena, 21 dicembre 2005, decr., in *Fam. pers. succ.*, 2006, 4, 333 ss., con nota di G. BONILINI, *L’anzianità non può giustificare, da sola, l’attivazione dell’amministrazione di sostegno*.

¹⁹ P. CENDON, *Infermi di mente e altri «disabili» in una proposta di riforma del codice civile*, in *Pol. del dir.*, 1987, 4, 621 ss. Interessante la lettura, nata dall’esperienza vissuta dell’amministratore di sostegno, di G. CRESTA, *Codice di comportamento dell’amministratore di sostegno*, in *Riv. dir. fam. pers.*, 2017, 1, 278 ss. Al riguardo v. anche Cass., sez. I, 12 giugno 2006, n. 13584, in *Corr. giur.*, 2006, 11, 1529-1533, con nota di M. N. BUGETTI, *Amministrazione di sostegno e interdizione tra tutela della persona e interessi patrimoniali*. Più di recente cfr. anche Cass., sez. I, 22 aprile 2009, n. 9628, in *Fam. e dir.*, 2010, 1, 15 ss., con nota di M. GOZZI, *La Cassazione sul discrimine fra amministrazione di sostegno e interdizione*, la quale evidenzia, ancora una volta, la maggiore idoneità dello strumento ad adeguarsi alle esigenze dell’incapace.

²⁰ Cass., sez. I, 11 maggio 2017, n. 11536, in *Fam. e dir.*, 2017, 1, 955 ss., con nota di F. DANOVÌ, *Matrimonio e amministrazione di sostegno: (generale) validità ed (eccezionali) impugnative*.

Il beneficiario dell'amministrazione conserva, infatti, la piena capacità per tutti gli atti per i quali non sono attribuiti poteri esclusivi all'amministratore di sostegno (art. 409 c.c.) e, dunque, anche per le decisioni in materia sanitaria.

L'intervento dell'amministratore di sostegno nella manifestazione di tale volontà rispetto a tali atti personalissimi, proprio per la sua funzione essenziale di realizzare la sua volontà di autodeterminazione, si giustifica e si impone invece quando il soggetto incapace, proprio a cagione della sua patologia, non sia in grado di manifestare volontariamente e consapevolmente il proprio consenso al trattamento sanitario necessario per la sua salute²¹.

Tanto è desunto ed imposto, del resto, dalla previsione dell'art. 405, comma 4, c.c., il quale esplicitamente ammette che il giudice, nel decreto di nomina dell'amministratore, adotti – ove occorra – i provvedimenti necessari che attengono alla cura della persona; dall'art. 408, comma 1, c.c., il quale orienta la scelta dell'amministratore, al quale affidare l'incarico, esclusivamente alle esigenze di «cura e agli interessi della persona del beneficiario»; dall'art. 44 disp. att. c.c., così come modificato dall'art. 12 della l. n. 6 del 2004, che attribuisce al giudice tutelare il potere di impartire «istruzioni inerenti agli interessi morali», con una espressione che la dottrina ha inteso quale richiamo alla cura della persona²².

Nel decreto di nomina o anche successivamente, quindi, il giudice tutelare può stabilire che tali decisioni spettino all'amministratore, competendo peraltro al giudice, in ultima istanza, anche il potere di comporre eventuali contrasti tra il beneficiario e l'amministratore o tra l'amministratore e il medico sulla convenienza o meno di un certo trattamento sanitario²³.

La tendenziale possibilità e, anzi, il dovere dell'amministratore di sostegno di sostituirsi alla volontà del beneficiario per i trattamenti sanitari, tuttavia, incontrano dei limiti via via più stringenti nella misura in cui la decisione terapeutica assume il carattere di un atto personalissimo, insurrogabile dalla volontà di un qualsivoglia altro soggetto, anche preposto alla cura del disabile, per il carattere irreversibile dell'atto medico assentito (o rifiutato).

Nemmeno la condizione di incoscienza dell'incapace, in questo caso, può giustificare tale sostituzione.

²¹ Su questa complessa questione vi è un'ampia casistica giurisprudenziale. V., tra gli altri, Trib. Palermo, 9 dicembre 2009, decr., in *Fam. e dir.*, 2010, 5, 492 ss., con nota di S. ANDALORO, *L'amministrazione di sostegno come strumento di tutela del consenso informato*.

²² In tal senso v. M. N. BUGETTI, *Amministratore di sostegno in favore di persona attualmente capace ed autonoma: oltre i confini dell'istituto?*, in *Fam. e dir.*, 2010, 2, 171-177.

²³ V., sul punto, G. FERRANDO, *L'amministrazione di sostegno*, cit., 846. V., sul punto, anche Trib. Modena, 28 giugno 2004, in *Gius.*, 2004, 22, 3939, secondo cui «l'amministratore di sostegno può essere autorizzato dal giudice tutelare ad esprimere il consenso informato relativamente ad un intervento chirurgico terapeutico cui l'incapace debba essere sottoposto, allorché quest'ultimo rifiuti di sottoporsi all'intervento pur non avendo la consapevolezza della condizione patologica in cui versa o delle conseguenze cui andrebbe incontro se non vi ponesse rimedio». V. anche R. MASONI, *Consenso informato, amministrazione di sostegno ed intervento medico-sanitario*, in *Dir. fam. pers.*, 2017, 4, 1308 ss.

È così, ad esempio, per la donazione degli organi del paziente.

In un recente caso, infatti, il giudice tutelare ha respinto la richiesta, formulata dall'amministratore di sostegno di un soggetto affetto da schizofrenia cronica di tipo paranoide, di potere donare gli organi, ai sensi dell'art. 4, comma 3, della l. n. 91 del 1999, in previsione della probabile morte, trovandosi il beneficiario ricoverato nel reparto di terapia intensiva di un nosocomio in stato, ormai, di coma cerebrale²⁴.

A tale conclusione il giudice tutelare giunge sulla scorta del rilievo secondo cui l'art. 4, comma 3, della l. n. 91 del 1999 non consente la manifestazione di volontà in ordine alla donazione di organi per i soggetti non aventi la capacità di agire.

Benché il soggetto beneficiario dell'amministrazione non sia privato della capacità di agire, come si è detto, il giudice ha ritenuto infatti che la sua condizione di infermità ne facesse assimilare la condizione, sul piano giuridico, a quella dell'interdetto, con la conseguente applicazione del divieto, di cui all'art. 4, comma 3, della l. n. 91 del 1999, per la presunzione assoluta, *ex lege* stabilita, di indisponibilità del proprio corpo da parte del soggetto incapace²⁵.

Ad una analoga conclusione, poi, la Suprema Corte è pervenuta anche con riferimento alla nomina dell'amministratore di sostegno, *ora per allora*, per la manifestazione del dissenso rispetto a determinati trattamenti sanitari.

Dopo numerose aperture in tal senso da parte della giurisprudenza di merito²⁶, infatti, la Suprema Corte, in una pronuncia del 2012, ha chiarito che il provvedimento giudiziale di nomina dell'amministratore di

²⁴ Trib. Mantova, 25 agosto 2016, decr., in *Fam. e dir.*, 2017, 4, 349, con nota di A. ARFANI, *Sulla possibilità, per l'amministratore di sostegno, di manifestare l'autorizzazione all'espianto degli organi, in luogo del beneficiario*.

²⁵ *Contra*, tuttavia, A. ARFANI, *Sulla possibilità*, cit., 351, il quale contesta l'assimilazione del soggetto sottoposto all'amministrazione di sostegno all'interdetto e ritiene che il divieto legislativo si applichi solamente al tutore dell'interdetto. Rileva I. RAPISARDA, *Donazione degli organi post mortem e incapacità di agire*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2017, 2, 201, che nel caso in cui il soggetto in vita non sia stato pienamente capace, come nella vicenda in commento, «l'operazione di "ricostruzione" della sua presunta volontà ad opera del rappresentante legale divenga ancora più complessa e incerta di quanto non lo sia già nelle ipotesi prese in considerazione dalla giurisprudenza, in cui si chiede in ogni caso di "interpretare" o "esprimere" la volontà del soggetto al tempo in cui questi era pienamente capace», e senza considerare, altresì, che «nella ipotesi della donazione degli organi difficilmente può esservi spazio per un accertamento e un controllo del giudice, con il rischio pertanto che il consenso o il dissenso alla donazione degli organi divenga a maggior ragione espressione della volontà del decisore sostitutivo».

²⁶ Cfr., ad esempio, Trib. Modena, 13 maggio 2008, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2008, I, 1296, con nota di M. PICCINNI, *Chi decide per il paziente incapace? Amministrazione di sostegno e scelte di fine vita*, Trib. Modena, 5 novembre 2008, decr., in *Dir. fam. e pers.*, 2009, 277 ss., con nota critica di F. GAZZONI, *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. morte dignitosa*. Nello stesso senso anche Trib. Cagliari, 22 ottobre 2009, decr., in *Fam. e dir.*, 2010, 2, 161-167, con nota di M. N. BUGETTI, *Amministratore di sostegno in favore di persona attualmente capace ed autonoma: oltre i confini dell'istituto?*, cit., 171-177. Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, decr., in *Giur. cost.*, 2011, 3, 2585 ss., con nota critica di A. PIOGGIA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento e amministrazione di sostegno: uno strumento di tutela che rischia di sacrificare l'autodeterminazione del malato*. *Contra*, nel senso che l'istituto non sia applicabile all'ipotesi in cui il soggetto attualmente capace voglia ottenere la nomina dell'amministratore di sostegno per rifiutare le cure al momento di

sostegno non può che essere contestuale al manifestarsi dell'esigenza di protezione del soggetto e, dunque, alla situazione di incapacità da cui quell'esigenza origina, che rappresenta il presupposto dello stesso istituto e non già dei suoi soli effetti²⁷.

La Cassazione non ha negato, in linea di principio, la rilevanza che la figura dell'amministratore di sostegno possa svolgere nell'attuazione della volontà manifestata dal beneficiario e, quindi, nell'autodeterminazione del disabile, ma ha chiarito che tale volontà, proprio per l'incidenza dei suoi effetti sulla sfera più intima del soggetto, deve essere attuale, sicché, in mancanza di una patologia in corso, difetta un presupposto indispensabile per autorizzare la nomina dell'amministratore di sostegno. L'affermazione della Suprema Corte è coerente, del resto, con l'impostazione assunta nella sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 sul caso di *Eluana Englaro*, laddove essa ha affermato che il tutore dell'interdetto, il quale non può surrogarsi alla volontà del paziente, è chiamato a svolgere una funzione non sostitutiva della volontà del malato, bensì integrativa di questa, nella ricostruzione delle sue direttive e nel perseguimento del *best interest*, per ricercare ed attuare il quale egli deve decidere «non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace»²⁸, anche nel rifiutare trattamenti sanitari quali sono quelli di sostegno vitale (alimentazione ed idratazione artificiale).

E proprio questa impostazione, feconda di conseguenze, ha trovato applicazione nella più recente giurisprudenza, come dimostra anche il caso di *Walter Piludu*, laddove l'amministratore di sostegno ha chiesto ed ottenuto l'autorizzazione, da parte del giudice tutelare, al distacco dei presidi medici necessari per il sostegno vitale, a fronte della accertata volontà, da parte del paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica, di non volere ricevere più trattamenti sanitari per il sostegno vitale (respirazione assistita, dialisi, rianimazione cardio-polmonare, interventi chirurgici volti a prolungare l'esistenza, etc.).

Il giudice tutelare, accertata nuovamente nel corso di un accesso presso il domicilio del paziente l'attualità del volere, espresso dal paziente tramite il comunicatore acustico con comandi oculari, di rifiutare tali trattamenti, volere che egli aveva già manifestato nel 2012 per iscritto quando era ancora capace di scrivere, ha autorizzato il beneficiario e, in caso di sopravvenuta incapacità, il suo amministratore di

una eventuale incapacità, v. Trib. Cagliari, 14 dicembre 2009, decr., in *Fam. e dir.*, 2010, 2, 167-171, Trib. Genova, 6 marzo 2009, decr., in *Fam. e dir.*, 2010, 2, 187 ss., con nota di V. BUSI, *L'amministratore di sostegno: il nuntius del paziente*.

²⁷ Cass., sez. I, 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Giur. it.*, 2013, 11, 2249 ss., con nota di S. THOBANI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento sanitario: la nomina anticipata è necessaria perché l'amministratore possa svolgere un ruolo effettivo?*

²⁸ Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Corr. giur.*, 2007, 12, 1683, con nota di E. CALÒ, *La Cassazione “rara” il testamento biologico*.

sostegno ad interrompere il trattamento di sostegno vitale artificiale realizzato mediante respiratore artificiale²⁹.

3. Le disposizioni sull'incapace nella l. n. 219 del 2017.

La vicenda appena ricordata nel § 2 costituisce, significativamente, l'estremo approdo della giurisprudenza in materia, alle soglie dell'approvazione della l. n. 219 del 2017, entrata in vigore, come si è accennato, il 31 gennaio 2018.

Il comma 3 dell'art. 3 della nuova legge prevede, infatti, che il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'art. 414 c.c. «è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità», mentre il successivo comma 4 statuisce che il consenso informato della persona inabilitata sia espresso dalla medesima persona inabilitata e, «nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza sanitaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario», il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno «ovvero solo da quest'ultimo, tenuto conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere».

Dalle nuove previsioni normative, dunque, si desume il seguente quadro:

a) per l'interdetto, affidato alla cura del tutore (art. 357 c.c.)³⁰, le decisioni terapeutiche vengono assunte dal tutore, sentito, ove possibile, l'interdetto, ma avendo come unico scopo la tutela della vita e della salute di quest'ultimo, con l'importante precisazione, però, che ciò avvenga *sempre* nel pieno rispetto della dignità dell'incapace, decidendo *non per lui*, ma *con lui*, sicché il tutore, nel farsi *nuncius* della volontà di questi, potrà accettare o rifiutare cure inappropriate rispetto alla concezione della vita espressa dal malato – laddove espressa – secondo la propria visione della dignità umana;

²⁹ Trib. Cagliari, 16 luglio 2015, decr., in *Fam. e dir.*, 2017, 4, 355-356, con nota di A. SCALERA, *L'amministrazione di sostegno e il rifiuto delle cure "life-sustaining"*. Su questo provvedimento v. anche le osservazioni di A. PISU, *Quando il "bene della vita" è la morte*, cit., 915 e di C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2017, 4, 513 ss.

³⁰ Sulla posizione del tutore e sulla "cura" dell'incapace, ai sensi dell'art. 357 c.c., v. A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*², cit., 91-93, ID., *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, 2, 7-8. Occorre rammentare, sul punto, che «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, il diritto incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza»: Cass., sez. I, 17 ottobre 2007, n. 21748, in *Corr. giur.*, 2007, 12, 1683. Critico su questa impostazione, laddove però consente al tutore di esprimere la volontà di rifiutare le cure per conto dell'interdetto in stato di coma, F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Dir. fam. pers.*, 2009, 112-113.

b) per l'inabilitato il consenso o il dissenso informato viene espresso dallo stesso interessato, laddove, come spesso accade, la sua parziale incapacità non gli impedisca di manifestare una volontà consapevole in ordine alle scelte terapeutiche;

c) per il beneficiario dell'amministrazione di sostegno la volontà di accettare o rifiutare le cure è *tendenzialmente* espressa dallo stesso beneficiario, ma se l'amministratore di sostegno ha ricevuto l'incarico di provvedere anche alla sua salute, nel decreto di nomina, il consenso deve essere espresso *anche* da questo o *solo* da questo, tenendo sempre conto della volontà del beneficiario stesso, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere e, dunque, in base alla maggiore o minore o addirittura nulla facoltà di discernimento e di volizione che residua in capo al beneficiario, secondo un modulo di elasticità e di flessibilità, proprio di questa figura.

La figura dell'amministratore di sostegno, in estrema sintesi, conosce nelle previsioni della l. n. 219 del 2017 una nuova o, se si preferisce, *rinnovata centralità*.

Non solo l'art. 3, comma 4, della l. n. 219 del 2017 conferma, infatti, che egli può avere un ruolo fondamentale e integralmente sostitutivo nelle determinazioni terapeutiche afferenti alla persona beneficiaria, trovando così consacrazione normativa l'indirizzo interpretativo di cui sopra si è dato conto, ma il successivo comma 4 dell'art. 4, dedicato alle *Disposizioni anticipate di trattamento*, prevede a sua volta che «nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alla volontà del disponente» e «in caso di necessità, 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 stesse regole valgono, in virtù del rinvio contenuto nell'art. 5, comma 4, della l. n. 219 del 2017 alle disposizioni dell'art. 4, anche per la *pianificazione condivisa delle cure*, prevista dal citato art. 5 che, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da una inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere pianificata tra il medico e il paziente.

Anche per questa ipotesi e di fronte ad una necessità infatti, laddove la pianificazione condivisa delle cure sia stata espressa regolarmente nelle forme previste dall'art. 5, comma 4, si potrà fare ricorso al giudice tutelare per la nomina di un amministratore di sostegno al fine di assicurare il rispetto della volontà del paziente.

È ovvio che il riferimento della legge alla necessità di nominare l'amministratore presuppone e implica, come la Cassazione ha chiarito nella propria giurisprudenza, che – in assenza del fiduciario – l'esistenza della patologia abbia il carattere dell'attualità, non essendo possibile – nemmeno ai sensi della nuova legge – nominare l'amministratore di sostegno *ora per allora*, in funzione del prossimo manifestarsi o aggravarsi della malattia.

Le regole sinora viste, intese a valorizzare al massimo grado e nei limiti del possibile le capacità di comprensione e di decisione della persona incapace (art. 3, comma 1, della l. n. 219 del 2017) che deve ricevere informazioni sulle scelte sanitarie «*in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà*», valgono anche e anzitutto per il minore di età, la cui condizione di incapacità di agire ne assoggetta ad eguali regole il trattamento in materia di consenso informato.

Il consenso informato ai trattamenti sanitari, infatti, è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, «*tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità*» (art. 3, comma 2, della l. n. 219 del 2017).

La l. n. 219 del 2017, parallelamente al lungo percorso evolutivo che ha portato ad infrangere, per il soggetto infermo, l'equazione incapacità di agire-inettitudine ad agire³¹, riconosce anche al minore voce in capitolo circa le scelte fondamentali sulla propria salute, in rapporto alla sua età e alla sua evoluzione psicofisica³².

Anche questa disposizione della nuova legge tiene conto del lungo percorso interpretativo che ha visto, anche nella più recente casistica giurisprudenziale, mutare la funzione della responsabilità genitoriale, in vista dello sviluppo della persona del minore, ma anche la conflittualità dei ruoli decisori circa fondamentali scelte attinenti allo sviluppo psicofisico del minore stesso e, non di rado, anche alle scelte sanitarie, con il consequenziale sempre più frequente ed incisivo intervento del giudice tutelare – e non solo – nel mondo familiare, non più isola lambita dal mare del diritto, secondo un'antica celebre metafora, ma ormai, secondo un'altra e più recente immagine, arcipelago³³.

Non a caso l'art. 3, comma 5, della l. n. 219 del 2017, con una norma di chiusura del sistema, prevede che nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'art. 4, o il rappresentante

³¹ R. MASONI, *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, in *Riv. fam. pers.*, 2016, 407. Cfr. anche S. ROSSI, *Il manicomio dei bambini e le sue storie*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 2, 327 ss. Sulla questione v. anche A. OSTI, *Persona e democrazia liberale*, Torino, 2013, 132 ss.

³² Su questo delicato aspetto, di estrema attualità anche nel panorama giurisprudenziale, v. A. THIENE, *Riservatezza e autodeterminazione nelle scelte esistenziali*, in *Fam. e dir.*, 2017, 2, 172 ss. Sulla funzionalità del ruolo genitoriale rispetto all'essere e al divenire del figlio come "persona", nella prospettiva sopra illustrata, v. F. RUSCELLO, *Intervento del giudice e autonomia educativa. Riflessioni per una ricerca*, in *Vita not.*, 2017, 2, 593 ss., in particolare 599-660. Sul miglior interesse del minore v. anche le pronunce di Cons. St., sez. IV, 16 aprile 2014, n. 1899 e del T.A.R. per la Lombardia, sede di Milano, 8 maggio 2014, n. 1206, in *Giur. it.*, 2014, 11, 2274 ss.

³³ L'espressione è di F.D. BUSNELLI, *La famiglia e l'arcipelago familiare*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, I, 509 ss. Sul contenzioso in materia v. ad esempio, di recente, Trib. Roma, 16 febbraio 2017, ord., circa il contrasto tra i genitori sulla scelta della tipologia di cure (medicina tradizionale od omeopatia) e sulla necessità della vaccinazione, in *Fam. e dir.*, 2017, 12, 1105-1106, con nota di M. DE PAMPHILIS, *La tutela del minore tra autonomia dei genitori e intervento pubblico*. Sulla questione v., comunque, S. AZZINI, *Minori e decisioni di fine vita*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, cit., 157 ss.

legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del legale rappresentate stesso, degli altri soggetti contemplati dagli art. 406 e ss. c.c. (e, dunque, anche dal pubblico ministero) o dal medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Si tratta di disposizione quanto mai appropriata e, si direbbe, necessitata alla luce della considerazione che il *conflitto sulle scelte sanitarie* deve trovare una composizione nel miglior interesse della stessa persona incapace e, quando le diverse visioni del problema si trovino in posizione di irriducibile divergenza, solo al giudice, quale garante del c.d. *best interest*, può e deve essere consentito di valutare quale sia la migliore scelta nell'interesse della persona capace, considerando la sua volontà e rispettando la sua dignità³⁴.

Un simile contenzioso, che si radica su un diritto fondamentale dell'incapace, il pur potenziale conflitto di interessi tra questi e il suo legale rappresentante in scelte tanto incisive giustificherà, conformemente all'indirizzo seguito dalla Cassazione proprio nel caso di Eluana Englaro, la nomina di un curatore speciale allo stesso incapace.

Non vi è però dubbio che anche questa disposizione, nel devolvere al giudice tutelare la risoluzione dei conflitti tra le varie istanze decisorie sulla salute dell'incapace, ponga in risalto l'importanza che, in mancanza delle DAT, assumono, da un lato, le figure preposte alla cura dell'incapace (tutore, amministratore di sostegno, genitori) e, dall'altro, il medico e la struttura sanitaria nel suo complesso, in una interlocuzione sempre viva, aperta e aggiornata sulla salute del malato e nel rispetto della sua dignità. Proprio la posizione del paziente incapace, che non abbia espresso disposizioni anticipate di trattamento o non abbia pianificato in modo condiviso le cure, pone infatti i problemi più delicati in ordine, da un lato, al rispetto della sua capacità di autodeterminazione e, dall'altro, all'erogazione delle cure più appropriate e ragionevoli, non senza dimenticare che in forza dell'art. 2, commi 1 e 2, della l. n. 219 del 2017 il medico ha, da un lato, l'obbligo di adoperarsi in ogni modo per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico, ma dall'altro, nei casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, «*deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*» (c.d. divieto di accanimento terapeutico).

In assenza di disposizioni anticipate di trattamento, comunque, anche nel vigore della nuova legge la ricostruzione della volontà, espressa dal paziente prima di cadere in uno stato di incapacità, rimarrà affidata al tutore o all'amministratore di sostegno, che dovranno assicurare il rispetto di decisioni del paziente costruite o ricostruibili “*con lui*” e “*non per lui*”, e soprattutto all'accertamento del giudice tutelare.

³⁴ Per un'analisi in chiave matematica di questi fenomeni v. ora A. R. GAGLIOTTI, *Azioni positive in favore dei disabili: impatto e (limiti) dei rimedi nell'ottica di un modello matematico di analisi assiologica*, in *Riv. dir. crit. priv.*, 2017, 3, 463 ss.

E ciò alla stregua di un criterio rigorosamente soggettivo incentrato su tale volontà, laddove essa sia stata inequivoca, precisa, informata, in base al noto criterio del *substitutive judgement*, e solo ove essa non sia ricostruibile, nemmeno in via indiziaria (art. 2729 c.c.), alla stregua di un criterio oggettivo, quello del *best interest*, mediante una valutazione comparativa, di carattere tecnico-scientifico, circa la perdurante utilità del trattamento sanitario rispetto al grado di sofferenza patito dal soggetto incapace³⁵.

Alla ricostruzione e all'attuazione di questa volontà non rimarrà estraneo, naturalmente, ma risulterà utile l'apporto conoscitivo e informativo dei parenti e dei soggetti legati da vincoli affettivi con il paziente.

Del resto la partecipazione attiva dei familiari o dei conviventi alla dinamica medico/paziente e alla relazione di cura, che ora rinviene nella l. n. 219 del 2017 un significativo generale riconoscimento (v., ad esempio, art. 1, commi 2 e 3, per il coinvolgimento di parenti e conviventi nella relazione di cure e l'indicazione dei familiari destinatari delle informazioni familiari ed incaricati di esprimere il consenso o l'art. 5, comma 2, per la pianificazione condivisa delle cure), aveva trovato una prima consacrazione – per quanto in modo estemporaneo, frammentario ed episodico – nella stessa legge sulle unioni civili (l. n. 76 del 2016) e, in particolare, nel comma 40 dell'art. 1³⁶.

Né va sottaciuta, in una considerazione sistematica di maggior respiro, la più recente tendenza dell'ordinamento ad individuare un ruolo attivo dei parenti più prossimi nella predisposizione di strumenti, anche a carattere patrimoniale, per la tutela del disabile, come nel caso della c.d. legge n. 112 del 2006, c.d. “*Dopo di noi*”³⁷.

4. Il medico e la struttura sanitaria: l'altro versante del diritto alla salute.

³⁵ Sulla complessa, e centrale, problematica della ricostruzione della volontà del paziente, che non abbia espresso specifiche disposizioni di trattamento prima di cadere in uno stato di incapacità, si veda per tutti A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*², cit., 87 ss., S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 308-309 nonché, più diffusamente, S. AMATO, *Eutanasie. Il diritto di fronte alla fine della vita*, Torino, 2011, 161 ss. Sulla questione v. anche G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, 150 ss., che pone l'accento sulla ineludibilità del momento interpretativo circa la volontà del paziente, e G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost. al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 2008, 1, 85 ss., in particolare 96 ss.

³⁶ V., su questo punto, le osservazioni di E. CALÒ, *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notar.*, 2016, 6, 596 ss., di D. CARUSI, *Tentativi di legiferare*, cit., 86 ss. e di P. ZATTI e M. PICCINNI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, 9, 1283 ss.

³⁷ Sulla l. 22 giugno 2016, n. 112, che si pone l'obiettivo di assicurare «il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave» (art. 1, comma 1), v. G. ARCONZO, *La L. n. 112 del 2016: i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, in *Corr. giur.*, 2017, 4, 515 ss., A. C. DI LANDRO, *La destinazione patrimoniale a tutela dei soggetti deboli: riflessioni sulla L. 22 giugno 2016, N. 112, in favore delle persone con disabilità grave*, in *Nuove legg. civ. comm.*, 2017, 1, 47 ss., A. MORACE PINELLI, *Trascrizione di atti di destinazione per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti e persone fisiche*, in *Commentario del Codice Civile e codici collegati Scialoja-Branca-Galgano*, a cura di Giorgio De Nova, Bologna, 2017, 86 ss.

Dall'altro versante, nel rapporto di cura che si costituisce e si costruisce sulla base del consenso informato (art. 1, comma 1, della l. n. 219 del 2017), sta l'altra fondamentale figura del medico, con la sua competenza, la sua autonomia professionale e la sua responsabilità, e dell'*équipe* sanitaria (art. 1, comma 2, della l. n. 219 del 2017).

Ma, come è stato efficacemente detto, il rapporto di cura e la stessa attuazione del diritto alla salute, quale diritto fondamentale del singolo e interesse della collettività (art. 32 Cost.), non può prescindere dall'organizzazione stessa del servizio sanitario, perché organizzazione e diritti sono facce della stessa medaglia³⁸ e il nudo confronto tra le posizioni giuridiche individuali, decontestualizzato dal sistema plurimo dei rapporti in cui esso è inquadrabile, mette a repentaglio il diritto stesso, che per la sua realizzazione richiede l'intermediazione altrui³⁹.

Il *momento amministrativo* e l'intermediazione della struttura sanitaria pubblica sono dunque imprescindibili per il soddisfacimento del diritto alla salute nel suo nucleo essenziale, poiché, una volta riconosciuta la responsabilità della struttura in ordine alla soddisfazione e al rispetto di tutti i diritti coinvolti, «è l'amministrazione della salute a doversi preoccupare di soddisfare comunque la pretesa garantita dal paziente assicurando tutela al suo diritto fondamentale di autodeterminazione, indipendentemente dalla posizione "di coscienza" del singolo»⁴⁰.

Si deve quindi ritenere superata, in una visione moderna e dinamica del diritto alla salute, quella concezione rigorosamente solipsistica dell'individuo che, inteso come "monade", si rivolge al medico, inteso parimenti come "monade", in un dialogo di solo a solo, perché è solo nell'ambito dell'organizzazione amministrativa che il diritto alla salute, nelle sue molteplici complesse declinazioni, può trovare piena, integrale soddisfazione.

³⁸ V., in questo senso, Corte cost., 27 novembre 1998, n. 383, in *Giorn. dir. amm.*, 1999, 3, 222: «organizzazione e diritti sono aspetti speculari della stessa materia, l'una e gli altri implicandosi e condizionandosi reciprocamente», poiché, osserva ancora il giudice delle leggi, «non c'è organizzazione che, direttamente o almeno indirettamente, non sia finalizzata a diritti, così come non c'è diritto a prestazione che non condizioni l'organizzazione». Sulla dimensione organizzativa dei diritti e sul ruolo essenziale svolto per la loro soddisfazione dalla pubblica amministrazione v., tra gli altri, A. PIOGGIA, *Questioni di bioetica nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, in *Dir. pubbl.*, 2008, 2, 421, EAD., *Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto*, in *Giorn. dir. amm.*, 2009, 1, 267 ss. V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali e doveri dell'amministrazione sanitaria*, in *Foro amm.*, T.A.R., 2009, 4, 995, la quale rileva che «il dovere di solidarietà immanente al servizio pubblico sanitario, come agli altri servizi sociali, rende obbligatoria un'opera di assistenza della persona anche nei casi di omissione o di interruzione di un trattamento al quale sia stato opposto un rifiuto, affinché questa sia accompagnata fino alla conclusione della propria esistenza», A. SANTOSUOSSO, *Sulla conclusione del caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, 134 e, da ultimo con approfondita analisi, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., 83 ss.

³⁹ V., su questo punto, A. PIOGGIA, *Il rifiuto di cure nella tutela della salute: oneri e responsabilità delle strutture sanitarie*, in M. BIANCA (a cura di), *Le decisioni di fine vita*, Milano, 2011, 80.

⁴⁰ Così ancora A. PIOGGIA, *Il rifiuto di cure*, cit., 80. V. anche EAD., *Consenso informato ai trattamenti sanitari e diritto alla salute*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 2011, 1, 172, la quale ribadisce «la diretta responsabilizzazione dell'organizzazione sanitaria nella soddisfazione sostanziale di un diritto che se ambientato unicamente nella relazione duale medico paziente rischierebbe di essere sacrificato».

La relazione paziente-medico si situa e si gioca – nelle sue dinamiche più profonde e nelle sue scelte più incisive – all’interno di una struttura sanitaria, organizzata secondo determinate regole e informata a determinati principi, che trovano nel bilanciamento di diversi interessi, aventi rango costituzionale, il proprio snodo essenziale.

Di questa basilare acquisizione per lo Stato sociale di diritto e per lo statuto costituzionale di una pubblica amministrazione aperta ai valori della modernità, che vede una stretta, inestricabile, osmotica interrelazione tra le situazioni fondamentali dell’individuo, conformate dall’esercizio del servizio pubblico, e la stessa organizzazione del servizio pubblico, conformata a sua volta dall’esistenza di pretese fondamentali, la giurisprudenza amministrativa, anche di recente, si è fatta carico nelle sue pronunce proprio relative al riconoscimento del diritto di rifiutare le cure e al diniego, opposto dall’amministrazione regionale, di darvi corso nell’ambito di una struttura pubblica.

Proprio con riferimento al noto caso di Eluana Englaro, infatti, nel 2014 con una prima sentenza il Consiglio di Stato ha annullato il provvedimento che aveva rifiutato di indicare una struttura ospedaliera pubblica ove ricoverare la ragazza per attuare il distacco del sondino nasogastrico⁴¹, e con una seconda sentenza ha condannato l’ente regionale a risarcire (anche) il danno non patrimoniale sofferto dalla paziente, per lesione del suo diritto alla salute, e dal genitore, per lesione del suo legame parentale, a cagione di tale illegittimo rifiuto⁴².

In queste pronunce non solo si delinea una visione nuova del rapporto tra cittadino e l’amministrazione “di prestazione”, evidenziandosi una stretta connessione tra il diritto alla salute e l’organizzazione del servizio sanitario che, per così dire, *simul stabunt, simul cadent*, per essere almeno parte di tale relazione e del suo contenuto inevitabilmente «*affidata alla relazione fra il titolare del diritto e l’amministrazione*»⁴³ ma

⁴¹ Cons. St., sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Foro amm.* 2014, 9, 2229. La sentenza aveva confermato la pronuncia del T.A.R. per la Lombardia, sede di Milano, 22 maggio 2009, n. 214, in *Giorn. dir. amm.*, 2009, 3, 267 (massima), con nota di A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure*, cit., 267-277, e in *Foro amm.*, T.A.R., 2009, 4, 976 ss., con nota di V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali*, cit., 981-1001. Sulla questione M. NOCCELLI, *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in www.giustizia-amministrativa.it, 5.

⁴² Cons. St., sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Foro amm.*, 2017, 6, 1228 ss. nonché in *Foro it.*, 2017, III, 377, con nota redazionale di A. PALMIERI, e in *Riv. resp. prev.*, 2017, 5, 1661 ss. con nota di A. BERTI SUMAN, *La responsabilità della p.a. per danno derivante da lesione del diritto all’autodeterminazione terapeutica nel caso «Englaro»*, e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, 11, 1525 s.s., con nota di M. AZZALINI e V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della p.a.: il suggello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*. La sentenza ha confermato, seppure con diversa motivazione, la sentenza del T.A.R. per la Lombardia, sede di Milano, 6 aprile 2016, n. 650, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2016, 9, 1194-1198, con nota di C. FAVILLI, «*La responsabilità della pubblica amministrazione nel caso Englaro*», in *Guida al dir.*, 2016, 19, 98-102, con nota di A. MASARACCHIA, *L’autorità dei tribunali non può essere disattesa dalle Regioni*.

⁴³ A. PIOGGIA, in *Giudici e legislatori*, fascicolo monografico di *Dir. pubbl.*, 2016, 2, 547. Nello stesso v. anche *amplius*, ora, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., 84-85, laddove l’Autrice rileva come sia l’organizzazione a doversi modellare sulle posizioni soggettive e on viceversa, perché sono i caratteri e il contenuto del diritto – anche sociale – «*per come definito dall’ordinamento positivo a vario livello (dalla Costituzione e dalle fonti europee*

traspare anche, sul piano delle responsabilità che incombono alla pubblica amministrazione, una nuova concezione dei compiti assegnati all'amministrazione stessa, nel conseguimento di risultati fondamentali per la tutela della persona e la realizzazione della sua dignità.

Nella sentenza n. 3058 del 2017 il Consiglio di Stato, nell'interrogarsi sulla natura di questa responsabilità, ha affermato che l'interesse in gioco poteva essere inquadrato nella categoria degli interessi legittimi «a risultato garantito», non fosse altro per la ragione che la parte aveva titolo, all'esito del giudizio civile, all'ottenimento garantito del risultato al quale aspirava, conforme al diritto fondamentale riconosciutole⁴⁴. Non si può non osservare, leggendo questo passaggio motivazionale, che questo risultato garantito doveva essere *ex necesse* soddisfatto dall'Amministrazione nell'ambito di un rapporto che, per la sua specifica natura, sembra ormai sfuggire al generale schema della responsabilità extracontrattuale, “da passante”, e sulla assenza di un pregresso rapporto obbligatorio, per iscriversi, invece, nell'ambito di una responsabilità contrattuale o similcontrattuale, presupponente un'obbligazione senza prestazione, che ha nel consenso informato la sua fonte costituzionalmente vincolante⁴⁵.

5. I principî forti di un diritto mite: un quadro di sintesi sulla l. n. 219 del 2017.

Di queste fondamentali acquisizioni si ode un'eco solida e una affermazione nitida, a conclusione di un lungo percorso evolutivo, anche nella l. n. 219 del 2017, laddove essa, non a caso, prevede, da un lato, nell'art. 1, comma 6, che «*il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile e penale*» e, dall'altro, nel comma 9 che «*ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principî di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale*».

Ben chiaro appare, nell'intendimento del legislatore, come il rispetto del consenso informato costituisca il discrimine tra attività lecite e illecite del medico, sia sul piano civile che penale, e che la struttura sanitaria, pubblica o privata che sia, deve organizzarsi in modo tale da assicurare il rispetto di tale fondamentale principio, con tutti i suoi corollari in una rinnovata visione del rapporto medico/paziente che rivoluziona e conforma, dal suo interno, il modo stesso di essere *anche* dell'organizzazione sanitaria.

fino alla legge ordinaria) che devono condizionare le scelte organizzative della pubblica amministrazione», con la conseguenza che il potere di organizzare si delimita e si conforma a partire dalle norme di riconoscimento dei diritti che quell'apparato organizzativo dovrà soddisfare.

⁴⁴ Cons. St., sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Foro it.*, 2017, III, 382.

⁴⁵ V., sul punto, M. AZZALINI e V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica*, cit., 1527, i quali sottolineano la specialità del regime della responsabilità della pubblica amministrazione, che emerge da una complessiva lettura della sentenza n. 3085 del 2017.

Le conseguenze di tale nuovo assetto normativo, sul piano della responsabilità civile della pubblica amministrazione, dovranno essere sottoposte ad attenta verifica alla prova dei fatti.

Basti qui rilevare che le nuove disposizioni incideranno anche sulla disciplina della responsabilità civile di cui alla l. n. 24 del 2017 (c.d. legge Bianco-Gelli)⁴⁶, poiché la natura “contrattuale” della responsabilità della struttura sanitaria trova nella l. n. 219 del 2017 una nuova e, se si vuole, profonda legittimazione nei principî di questa, che acquistano un valore fondativo e rivoluzionario, tale da imporre una rilettura anche dei principî tradizionalmente affermatasi nella stessa materia della responsabilità civile a partire dalla fondamentale pronuncia delle Sezioni Unite, 22 luglio 1999, n. 500.

Per quanto attiene al tema specifico, inerente alla tutela dell’incapace nel suo rapporto con la struttura sanitaria, si devono qui segnalare alcuni aspetti di fondamentale rilevanza nella nuova disciplina.

Anzitutto, sul piano dei principî, l’art. 1, comma 8, della l. n. 219 del 2017 contiene una previsione di profonda portata, secondo cui *«il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»*.

Tempus curae, tempo della cura: la relazione tra medico e paziente ha un suo tempo, la costruzione del consenso informato e delle strategie decisionali in materia di salute implica un confronto, costitutivo del rapporto di cura, che è appunto “cura” esso stesso, essendo la comunicazione tra medico e paziente già adempimento essenziale della prestazione sanitaria, adempimento necessario anche e, si vorrebbe dire, anzitutto e soprattutto con il paziente incapace, laddove egli sia in grado di cogliere il senso e la portata delle informazioni che gli vengono date e delle conseguenze che le sue scelte comportano.

Ma è nel riferimento del successivo comma 9 alle *«modalità organizzative»*, che consentono la piena e corretta attuazione dei principî contenuti nella legge, che sta il cuore del rapporto tra il diritto alla salute e l’amministrazione sanitaria.

Si coglie qui tutta la novità dell’impostazione della nuova legge, che proprio a questo fine prescrive, nel comma 10 dello stesso art. 1, la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie, comprendente *«la formazione in materia di relazione e di comunicazione del paziente, di terapia del dolore e di cure palliative»*.

Ne emerge un nuovo concetto di cura, non più statica, standardizzata, omologata, anonima e burocratica, ma individualizzata, concreta, dinamica, che investe tempo, uomini, risorse e strutture dell’apparato

⁴⁶ Su questo punto, che in questa sede può essere solo accennato, si rinvia all’approfondito commento di E. MOSCATI, *Responsabilità della struttura sanitaria e dell’esercente la professione sanitaria*, in G. CARPANI – G. FARES (a cura di), *Guida alle nuove norme sulle responsabilità nelle professioni sanitarie*, Torino, 2017, 149 ss. M. v. anche R. PARDOLESI, *Chi vince e chi perde nella riforma della responsabilità sanitaria*, in *Danno e resp.*, 2017, 3, 261 ss. e, in rapporto allo specifico problema della responsabilità sanitaria conseguente alla lesione del consenso informato, M. GORGONI, *Il trattamento sanitario arbitrario nella morsa tra diritto vivente e diritto vigente*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, 3, 739 ss.

organizzativo per la costruzione di una sanità, pubblica e privata, che ponga al centro la persona, nella sua incomprimibile dimensione individuale, e che a questo valore supremo si conformi⁴⁷.

Quello della l. n. 219 del 2017 è, dunque, un diritto c.d. mite, gentile, di una legislazione per principi, fatta, cioè, di regole essenziali, sobrie e circoscritte, che rimette poi alla concreta relazione di cura e, quindi, all'effettiva azione della struttura sanitaria e al costruttivo rapporto tra medico e paziente il soddisfacimento delle più fondamentali istanze dell'individuo⁴⁸.

Ma, pur nella sua "mitezza" ed elasticità, questo diritto non tralascia di porre alcuni punti fermi, irrinunciabili, che è bene qui riepilogare:

- a) il rifiuto di quei trattamenti sanitari arbitrari o capricciosi, dei quali il paziente non è legittimato ad esigere dal medico l'attuazione, in quanto contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali e rispetto ai quali non sussiste responsabilità alcuna del sanitario (art. 1, comma 6, della l. n. 219 del 2017), non potendo il paziente – e nemmeno il giudice – imporre al medico una propria visione della scienza e selezionare opzioni terapeutiche non validate sul piano scientifico⁴⁹;
- b) l'obbligo di assicurare comunque, anche ove il paziente rifiuti i trattamenti sanitari, le cure palliative, previste dalla l. n. 38 del 2010, al fine di alleviarne le sofferenze, per una appropriata «*terapia del dolore*» (art. 2, comma 1, della l. n. 219 del 2017), con il coinvolgimento del medico di medicina generale, dovendo il medico assicurare la minor sofferenza del paziente⁵⁰;

⁴⁷ Cons. St., sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Foro amm.*, 2014, 9, 2929.

⁴⁸ Su questa nozione v. le riflessioni di P. ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, 403 ss.

⁴⁹ Sul punto v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 352 ss. e, in particolare, 363, laddove si rileva che il paziente non può imporre né al personale medico né al Servizio Sanitario Nazionale l'esecuzione di una terapia che la scienza non condivide. Emblematica del rapporto tra volontà del paziente e scienza del medico è, di recente, la vicenda *Stamina*, sulla quale dapprima si è pronunciata la Corte costituzionale, con la sentenza n. 274 del 5 dicembre 2014, in *Foro it.*, 2015, I, 748, la quale rileva che il d.l. n. 24 del 2013, come convertito dalla l. n. 57 del 2013, privilegiando principi di continuità terapeutica ed esigenze di non interferenza con provvedimenti dell'autorità giudiziaria, ha consentito la prosecuzione dei trattamenti con cellule staminali già "avviati" o già ordinati da singoli giudici, ma le circostanze peculiari ed eccezionali che hanno indotto il legislatore a non interrompere il trattamento con cellule staminali nei confronti dei pazienti che di fatto l'avevano già avviato, o per i quali un giudice aveva, comunque, già ordinato alla struttura pubblica di avviarlo, non ricorrono nei riguardi di altri pazienti che quel trattamento successivamente chiedano che sia loro somministrato, poiché in relazione a detti soggetti non trova giustificazione una deroga al principio di doverosa cautela nella validazione e somministrazione di nuovi farmaci. La Corte richiama, sul punto, anche la pronuncia della Corte europea dei diritti dell'uomo, 6 maggio 2014, ric. n. 62804/13, in *Fam. e dir.*, 2014, 11, 977 ss., con nota di A. SCALERA, *Il "caso Stamina" all'attenzione della Corte di Strasburgo*, la quale aveva già rilevato che il valore scientifico del metodo *Stamina* non era ancora provato. Sul punto v. anche S. PENASA, *Il dato scientifico nella giurisprudenza della Corte costituzionale: la ragionevolezza scientifica come sintesi tra dimensione scientifica e dimensione assiologica*, in *Pol. del dir.*, 2015, 271.

⁵⁰ Sulla possibilità, per l'amministratore di sostegno, di richiedere le cure palliative nell'interesse del beneficiario v. Trib. Reggio Emilia, 25 luglio 2012, decr., in *Fam. pers. succ.*, 2012, 10, con nota di A. COSTANZO, *Ricostruire la volontà del paziente incapace rispetto alle scelte di cura nell'alternativa tra manovre invasive e la sola terapia palliativa*. V., sulla l. n. 38 del 2010, I. AMBROSI e M. D'AURIA, *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, in *Fam. pers. succ.*, 2010, 5, 398-399, L. ORSI, *Le cure palliative*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 603-622, G. SALITO,

c) il divieto dell'accanimento terapeutico e dell'«ostinazione irragionevole» nella somministrazione delle cure e di trattamenti inutili o sproporzionati nei casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte (art. 2, comma 2, della l. n. 219 del 2017)⁵¹;

d) la qualificazione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale come trattamenti sanitari e, in quanto tali, rifiutabili dal malato (art. 1, comma 5, della l. n. 219 del 2017), in quanto rispondente alla natura medica, ormai scientificamente accettata, di tali trattamenti⁵²;

e) la previsione di formalità molto stringenti per pazienti capaci di esprimere la loro volontà (atto pubblico, scrittura privata autenticata, scrittura consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio di stato civile del comune di residenza oppure presso le strutture sanitarie informatizzate), formalità che, invece, si attenuano nel loro rigore quando le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, sicché le DAT, solo in questa ipotesi, possono essere espresse attraverso la videoregistrazione o altri dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare la propria volontà (art. 4, comma 6, e art. 5, comma 4, del d. lgs. n. 219 del 2017), secondo dunque uno schema di legiferazione "flessibile" alle mutevoli, e complesse, esigenze del malato, schema che, tuttavia, si premura di salvaguardare l'autenticità delle sue disposizioni, comunque tutelate dalla norma di chiusura, di cui all'art. 4, comma 5, della l. n. 219 del 2017⁵³.

Ma, se vi è una disposizione che assume una particolare importanza per la sua natura solidaristica (art. 2 Cost.) nei confronti del paziente disabile, essa è racchiusa nell'art. 2, comma 2, ult. per., della l. n. 219 del

Autodeterminazione e cure mediche, cit., 50-55, e, in chiave internazionale, F. PERSANO, *Le cure palliative negli organismi internazionali di cui l'Italia è membro*, in G. GIOFFREDI (a cura di), *Studi su bioetica e diritto internazionale*, cit., 291 ss., G. RAZZANO, *Dignità nel morire*, cit., 249 ss. Sugli oneri di finanziamento a carico della finanza regionale conseguenti alle previsioni della l. n. 38 del 2010 v. Corte cost., 10 maggio 2012, n. 115, in *Giorn. dir. amm.*, 2012, 7, 751-752.

⁵¹ Su questo concetto, recepito dall'art. 16 del Codice deontologico del 2006, e sulla difficoltà di circoscriverne senso e portata alla stregua di un canone rigorosamente oggettivo v., tra gli altri, C. A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 582-587, G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche*, cit., 42-46.

⁵² Sulla qualificazione normativa di tali trattamenti e sulla discrezionalità del legislatore in materia, che deve rispettare il principio di ragionevolezza scientifica, v., tra gli altri, G. GALAZZO, *Qualificazione dei trattamenti di nutrizione e di idratazione artificiale e discrezionalità del legislatore*, in D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., 205-208, e C. A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 593-596. Sulla necessità che l'intervento legislativo, nella definizione di un certo trattamento come sanitario o meno, risponda ad una «verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze strumentali acquisite, tramite istituzioni e organismi – di norma nazionali e sovranazionali – a ciò deputati» insiste Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Giur. cost.*, 2002, 2034, con commento di D. MORANA, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, e in dottrina S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 369 e S. PENASA, *Il dato scientifico nella giurisprudenza costituzionale*, cit., 323-324.

⁵³ Sul tema delle formalità richieste dalla legge per le disposizioni anticipate di trattamento v. C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento*, cit., 18, che sottolinea la «sacralità del volere» evidenziata dal legislatore nella predisposizione di forme che richiamano il disponente sull'importanza dell'atto.

2017, laddove è previsto che *«in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente»*.

Con tale disposizione, senza tema di cadere nella retorica, si può davvero dire che il legislatore si sia spinto all'estremo limite che separa vita e morte nel tentativo, riuscito, di assicurare la dignità del malato *nel morire*⁵⁴, sull'esempio del recente legislatore francese che, con la *loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, che ha riformato il *Code de la santé publique*.

Viene infatti riconosciuto al paziente il diritto di potere chiedere ed ottenere la sedazione palliativa profonda e continua, che pone il paziente, il quale non è più in grado di tollerare i sintomi della malattia, in uno stato di incoscienza.

Tale trattamento costituisce tuttavia pur sempre, a differenza dell'eutanasia, una cura palliativa, il *last resort*, come è stato detto, della palliazione, laddove l'ultima *chance* di eliminare la sofferenza *«è quella di annientare la sofferenza di chi soffre»*⁵⁵.

6. Conclusioni: la rivoluzione della l. n. 219 del 2017 e il ruolo della pubblica amministrazione.

L'articolata disciplina del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento, che con la previsione estrema della sedazione palliativa continua profonda si spinge sino al limite, comunque ben netto e distinguibile, dell'eutanasia, comporta o, per meglio dire, porta a compimento una rivoluzione copernicana nel rapporto tra il cittadino e la pubblica amministrazione, nella rilettura del ruolo *attivo* che, da un lato, questa gioca nell'attuazione dei diritti e, dall'altro, del ruolo parimenti *attivo* che il cittadino esercita sull'organizzazione amministrativa.

Il successo di questo nuovo modello, che si ispira ad una attuazione in via amministrativa dei precetti costituzionali in nome di una legalità sostanziale piena ed effettiva, passa necessariamente attraverso una riorganizzazione delle strutture sanitarie efficiente ed equilibrata, che si faccia portatrice e moderatrice delle diverse istanze, loro rivolte, in una dialettica procedimentale ispirata a principi di trasparenza, efficienza, non discriminazione e neutralità, riorganizzazione che, ovviamente, deve essere assistita da un necessario investimento di risorse finanziarie⁵⁶.

I punti salienti di questo nuovo modello amministrativo possono riassumersi nei concetti-chiave di *formazione, informazione e conformazione*.

⁵⁴ Sulla sedazione palliativa profonda e continua v., in particolare, S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 335-336, ed EAD., *La sedazione palliativa profonda e continua nell'imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 2, 473-476. Cfr., anche, sulla delicata tematica le considerazioni di G. RAZZANO, *La dignità nel morire*, cit., 266-271.

⁵⁵ S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua*, cit., 471.

⁵⁶ Su questo aspetto v., di recente, M. DE ANGELIS, *L'effettività della tutela della salute ai tempi della crisi. Percorsi*, Napoli, 2016, 33 ss.

Il consenso informato e la costruzione di una decisione condivisa tra paziente e medico, tra cittadino e struttura sanitaria (pubblica), imporrà l'abbandono della *medicina difensiva* e del *formalismo amministrativo*, che hanno non di rado ridotto l'espressione del consenso informato, tra le massime espressioni della dignità umana, alla compilazione di un modulo, al disbrigo di una pratica cartacea, all'apposizione di una firma o di una formula che esonerasse da responsabilità il personale medico o, in altri casi, all'esecuzione di defatiganti protocolli sanitari e accertamenti clinici superflui e dispendiosi.

Il personale delle strutture sanitarie, anzitutto, dovrà essere addestrato ad una cultura dell'ascolto, dell'accoglienza e del rispetto nei confronti del malato e non a caso, secondo questa prospettiva, sul piano della *formazione* ciò si riflette nella previsione che «*la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*» (art. 1, comma 10, della l. n. 219 del 2017).

Altrettanto centrale, poi, diviene l'elemento dell'*informazione*, distinta dalla mera comunicazione, secondo un modulo procedimentale, che non consiste più nella esternazione di una volontà già formata o prefigurata da parte dell'amministrazione sanitaria, in modo autoritativo, ma nella prospettazione della diagnosi, delle alternative terapeutiche e delle loro conseguenze, secondo un progetto concreto e individualizzato⁵⁷, nella costruzione di una *volontà condivisa con il paziente e non sul paziente*, il quale deve essere messo in grado di sapere, ove lo voglia (art. 1, comma 3, della l. n. 219 del 2017)⁵⁸, ciò che occorre sapere «*in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative*» (art. 5, comma 2, della l. n. 219 del 2017).

Le informazioni rese e la manifestazione del consenso, anche quando siano esterne nelle DAT, non dovrebbero ridursi ad una mera compilazione di un modulo, rischiando di vanificare la portata sostanziale delle nuove disposizioni e di determinare un infausto regresso alla medicina difensiva⁵⁹, mentre la prevista informatizzazione delle procedure sanitarie, con la formazione del fascicolo sanitario elettronico,

⁵⁷ Rileva N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., 146, che «*l'amministrazione deve assicurare che l'informazione fornita sia quanto più possibile completa, oggettiva e non teleologicamente orientata, in modo da essere veramente strumentale all'assunzione di una decisione consapevole che rifletta i valori della (singola) persona*». Nello stesso v. anche S. CACACE, *Ma quanto è debole il consenso informato!*, cit., 24. Sulla costruzione di un rapporto tra paziente e medico fondato sull'alleanza terapeutica v. ancora . ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, cit., 405-406.

⁵⁸ Sul c.d. *diritto a non sapere* v., in particolare, R. BIN, D. DONATI e G. PETRUZZELLA, *Lineamenti di diritto pubblico per i servizi sociali*², cit., 202.

⁵⁹ V., su questo punto, le osservazioni di S. DEL SORDO e U. GENOVESE, *Biotestamento: Dat in forma libera "sostenute" dal medico*, in *Guida al dir.*, 2018, 12, 36, i quali segnalano che anche la dichiarazione di avere ricevuto le adeguate informazioni, contenuta nelle DAT (art. 4), rischia di divenire una sorta di autodichiarazione, non essendo prevista, ad esempio, l'allegazione di una attestazione medica in cui si dia atto che il disponente ha ricevuto informazioni: «*è perciò auspicabile il coinvolgimento informativo sia del personale medico specialistico sia dei medici di medicina generale; in alternativa, il rischio potrebbe essere quello di dover ricorrere a fonti informative talora fuorvianti o non fondate su basi scientifiche*».

dovrebbe non solo rendere possibile il processo di ricezione delle DAT nelle strutture ospedaliere (art. 4, comma 7, della l. n. 219 del 2017), ma anche la «presa in carico del paziente, la continuità assistenziale e l'appropriatezza prescrittiva, consentendo l'accesso prolungato e tempestivo ai dati clinici»⁶⁰

Infine, elemento non secondario, la *conformazione* dell'organizzazione amministrativa rispetto a tutte queste esigenze impone una efficiente allocazione di risorse, un razionale impiego del personale, una predisposizione attenta e pianificata di mezzi e di strutture, secondo protocolli e buone pratiche capaci di recepire le istanze più profonde e, comunque, più condivise in questioni di bioetica⁶¹.

Da quanto si è detto discendono, conclusivamente, importanti conseguenze nella tutela del paziente disabile e nel suo rapporto con il medico e la struttura sanitaria, secondo un quadro riassuntivo che qui di seguito ci si accinge ad esporre alla luce delle nuove regole, ispirate al modello di un diritto “mite”⁶².

Anzitutto, va qui osservato, se il paziente disabile ha espresso le sue direttive anticipate di trattamento prima di cadere in uno stato di incapacità, esse non solo dovranno essere attuate dal medico, ma imporranno al giudice tutelare, una volta determinatosi lo stato di incapacità e in assenza – originaria o sopravvenuta – del fiduciario⁶³, di provvedere alla nomina dell'amministratore di sostegno, ai sensi dell'art. 4, comma 5, della l. n. 219 del 2017.

Se, invece, dal paziente non erano state mai impartite DAT, lo scenario dell'interlocazione sulla volontà del paziente incapace muta a seconda del suo grado, minore o maggiore, di incapacità:

a) se egli ormai è totalmente incapace di intendere e/o di volere, ed è stato interdetto, alla cura della sua persona provvederà il tutore (art. 424 c.c., che richiama l'art. 357 c.c.), sentito, ove possibile, l'interdetto stesso, della cui volontà occorre comunque tenere conto, per ricostruire la sua volontà, appunto, con lui, nel senso sopra indicato;

b) se egli è stato solo inabilitato, mantenendo uno stato di capacità decisionale in rapporto alle cure mediche, la decisione spetta solo a lui, in quanto il curatore dell'inabilitato svolge solo funzioni di assistenza e di supporto;

⁶⁰ V., su questo punto, L. PINTO, *Scenari eHealth: dalla dematerializzazione sanitaria all'approccio di cura patient-centered*, in *San. pubbl. e priv.*, 2017, 3, 43. Sull'innovazione dell'e-Health, o sanità digitale, v. in particolare R. BIN, D. DONATI e G. PETRUZZELLA, *Lineamenti di diritto pubblico per i servizi sociali*², cit., 241.

⁶¹ P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 24: «Ma ci sono pratiche cliniche che emergono, correnti di opinione, isole di buona cultura che si diffondono, esperienze che individuano linee di condotta e soluzioni praticabili». Sul tema v. anche *amplius* A. PIOGGIA, *Questioni di bioetica*, cit., 438, ove si rileva che l'aspetto più delicato e complesso di tutti riguarda la capacità dell'organizzazione di essere un luogo di reale confronto delle diverse visioni etiche, garantendo il pluralismo laddove la decisione possa essere rimessa al singolo, ma diventando indifferente alle opzioni laddove invece la scelta sia rimessa all'organizzazione.

⁶² In generale v. G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992, 147 ss. Nello stesso senso, per la materia trattata, P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, cit., 24-25.

⁶³ Sulla figura del fiduciario, ora introdotta nell'art. 4 della l. n. 219 del 2017 sulla falsariga della *personne de confiance* d'Oltralpe, v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 212 ss.

c) se è beneficiario dell'amministrazione di sostegno, infine, la decisione sul se e come curarsi spetta al beneficiario, a meno che nel decreto di nomina all'amministratore siano stati conferiti compiti e prerogative inerenti alle decisioni in materia sanitaria che spazino dall'assistenza necessaria sino alla rappresentanza esclusiva, ipotesi nelle quali, a seconda della estensione dei suoi poteri, «*il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno o solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere*» (art. 3, comma 4, della l. n. 219 del 2017).

Per il minore, invece, le decisioni sanitarie sono assunte dai genitori e dal tutore, tenendo conto della volontà della persona del minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita nel pieno rispetto della dignità umana.

La legge si premura di valorizzare al massimo grado le facoltà intellettive e volitive dell'incapace, imponendo comunque al medico di fornirgli le informazioni consone al suo stato di incapacità per metterlo in condizioni di esprimere la sua volontà.

Anche e soprattutto in questa ipotesi, dunque, l'*informazione*, lungi dall'essere standardizzata, anonima, opaca, alienante, diviene un "vestito su misura" per l'incapace, in modo da consentirgli di capire e volere, ove possa, cosa fare di sé e della sua salute.

La legge – così, lo si è visto, l'art. 3, comma 5, della l. n. 219 del 2017 – rimette infine al giudice tutelare la risoluzione di tutti i conflitti tra i rappresentanti legali dell'incapace e il medico, ma è evidente che questi conflitti possono essere anche tra lo stesso incapace e i propri rappresentanti, secondo la *essenziale struttura trilatera* delle decisioni sanitarie che riguardano la salute dell'incapace.

Il criterio al quale il giudice tutelare dovrà ispirarsi in via prioritaria, per risolvere questi conflitti, non potrà che essere, come si è detto, quello *soggettivo e volontaristico* dell'*autodeterminazione* e, cioè, la volontà razionale, consapevole e informata dello stesso incapace, se e nei limiti in cui sia stata manifestata, e solo ove essa manchi, in via subordinata o comunque integrativa, quello *oggettivo e medicale* del *best interest*, del suo miglior interesse sul piano delle migliori cure possibili in relazione al suo stato clinico attuale e alle cognizioni mediche più aggiornate, senza ostinazione irragionevole in cure inutili o sproporzionate e col ricorso, ove necessario, alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge, dunque, non risolve tutti i problemi che la complicata fase della decisione sulle scelte sanitarie comporta, anche se la previsione delle DAT, della pianificazione condivisa delle cure, del divieto dell'ostinazione irragionevole, dell'obbligo delle cure palliative, tra le altre misure, offrono ora al giudice elementi molto forti per orientare la propria decisione, nel conflitto tra le varie figure interessate all'esercizio del suo diritto alla salute del paziente incapace (tutore o amministratore di sostegno, eventuale fiduciario per le DAT, parenti, medico e struttura sanitaria, p.m.), sul vissuto del singolo paziente.

E in quest'ottica deve essere salutata con favore anche la previsione, contenuta nell'art. 6 (*Norma transitoria*), secondo cui «*ai documenti atti ad esprimere la volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della presente legge*».

La disposizione transitoria riconosce, dunque, la validità – entro i limiti formali e sostanziali segnati dalla stessa legge – delle dichiarazioni depositate nei registri istituiti presso alcuni Comuni o presso il notaio prima dell'entrata in vigore della stessa l. n. 219 del 2017 e assicura, in questo modo, non solo il rispetto delle volontà in precedenza manifestate da pazienti poi divenuti incapaci, ma anche delle esperienze maturate a livello locale e spontaneistico per predisporre forme di pubblicità a queste dichiarazioni⁶⁴.

Ma il rapporto tra paziente disabile e amministrazione sanitaria, nella costruzione del dialogo posto al centro del diritto alla salute, non si esaurisce solo nelle problematiche attinenti alla formazione e all'esternazione del consenso informato.

Dopo la progettazione della strategia terapeutica condivisa e la pianificazione delle cure si apre infatti, ben più complessa, la fase dell'attuazione del rapporto di cura, nel quale la persona del disabile è coinvolta nella sua profonda, intima essenza, nel vissuto reale della quotidianità.

E qui le problematiche connesse alla quotidianità del vissuto, di cui si può fare solo un breve cenno, sono ancora più complesse e delicate, se si vuole, di quelle che interessano il problema pur sempre fondamentale del consenso informato, per quanto meno conosciute, perché toccano da vicino la dignità e la libertà personale dello stesso paziente.

⁶⁴ Sull'esperienza dei registri comunali e provinciali dei testamenti biologici v., tra gli altri, E. STRADELLA e F. BONACCORSI, *L'esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita*, in D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., 303 ss., in particolare 320 ss. Sulla questione v., di recente, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., 158 e la sentenza della Corte cost., 14 dicembre 2016, n. 262, in *Foro it.*, 2017, I, 439 ss., che ha annullato le l. reg. Friuli-Venezia Giulia 13 marzo 2015, n. 4 e 10 luglio 2015, n. 16, le quali hanno istituito un registro regionale volto a raccogliere le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, nonché contestualmente le eventuali disposizioni di volontà, in merito alla donazione *post mortem* di organi e tessuti, dei cittadini residenti o che abbiano eletto domicilio nella regione Friuli-Venezia Giulia, prevedendo altresì la forma che tali dichiarazioni devono assumere e le modalità per la loro raccolta e conservazione in apposite banche dati da istituirsi presso le aziende sanitarie locali. Secondo il giudice delle leggi, infatti, la normativa regionale venuta al suo esame «*stabilisce la forma di espressione, nonché le modalità di annotazione e conservazione in un pubblico registro degli intendimenti di ciascun soggetto in ordine ai trattamenti sanitari, sottraendoli così alla sfera meramente privata*», con la conseguenza che «*l'attribuzione di un rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà, espressive della libertà di cura (ex multis, sentenze n. 438 del 2008; n. 282 del 2002; n. 185 del 1998; n. 307 del 1990), implica la necessità di una articolata regolamentazione – come il complesso tessuto normativo delle due leggi impugnate testimonia – e interferisce nella materia dell'«ordinamento civile», attribuita in maniera esclusiva alla competenza legislativa dello Stato dall'art. 117, comma secondo, lettera l), Cost.» (così Corte cost., 14 dicembre 2016, n. 262, in *Foro it.*, 2017, I, 442-443.*

Si pensi, per tutti, al problema dell'esecuzione del TSO o, più in generale, di interventi terapeutici invasivi nei confronti del disabile psichiatrico⁶⁵ e alla questione, davvero scottante, delle misure di contenzione, alle quali non di rado sono sottoposte anche le persone anziane ricoverate nelle residenze sanitarie assistenziali e i malati mentali⁶⁶.

In questi delicati frangenti il rischio che il corpo del malato sia oggetto di reificazione e di "neoistituzionalizzazione", in forme larvate, è ancora molto alto.

La l. n. 219 del 2017 ha il merito, indubbio, di avere finalmente superato la tradizionale anomia del legislatore in questa fondamentale materia, vero banco di prova per un ordinamento democratico che si fondi sul primato della dignità umana e ulteriore deciso passo verso la sua realizzazione.

Molti altri passi, è indubbio, restano da fare, sicché occorre che sia anzitutto l'amministrazione sanitaria, vero luogo di bilanciamento dei diritti costituzionali in gioco, a continuare su questa strada, affinché non si trascorra, paradossalmente, da una fase di «*diritti senza legge*»⁶⁷, come è stato sino a poco tempo fa, ad una fase di legge senza diritti.

È un compito fondamentale, quello che spetta all'amministrazione, e una vera sfida per lo Stato sociale di diritto.

Ma pare incontestabile che la l. n. 219 del 2017 abbia posto al centro del sistema normativo la persona non in una visione assolutistica e solipstica, ma sociale e solidaristica, in attuazione degli artt. 2 e 3, comma secondo, Cost., anche per quanto concerne le scelte di rifiutare i trattamenti sanitari, nel rispetto del concetto che di vita hanno tutti e ciascuno.

Bene è stato rilevato che «è il concetto di vita, non quello di morte, che in definitiva governa la questione del diritto di morire»⁶⁸.

La l. n. 219 del 2017, come si è accennato, si è spinta sino al limite della sottile linea che, nelle scelte estreme che implica il diritto alla salute, separa la vita dalla morte e fa riflettere il giurista, il bioetico, il

⁶⁵ Sul delicato rapporto tra terapie psichiatriche e repressione, rapporto di difficile risoluzione, v. le riflessioni di S. SPINSANTI, *Controllo e libertà nel trattamento delle malattie mentali*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 803 ss. Sulla condizione del malato psichiatrico v., in particolare, le considerazioni di R. MASONI, *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, cit., 399 ss. e di A. VENCHIARUTTI, *Obbligo e consenso nel trattamento della sofferenza psichica*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS e P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 817 ss.

⁶⁶ Su questa delicata tematica v., tra gli altri, L. DUGANI, M. UBEZIO, A. LOPEZ, *Il consenso informato e le misure di contenzione in rsa*, Santarcangelo di Romagna, 2015, 69 ss. Ricorda S. ROSSI, *Il manicomio dei bambini e le sue storie*, cit., 330, anche sulla scorta del parere reso dal Comitato Nazionale di Bioetica del 23 aprile 2015 sulla «*La contenzione: problemi bioetici*», che la contenzione meccanica, definita un residuo di cultura manicomiale, è ancora largamente applicata nel nostro Paese e non si intravedono sforzi decisivi per il suo superamento.

⁶⁷ L'espressione è di A. MORELLI, *I diritti senza legge*, in L. D'ANDREA, G. MOSCHELLA, A. RUGGERI, A. SAIITA (a cura di), *Crisi dello Stato nazionale, dialogo intergiurisdizionale*, cit., 145 ss., in particolare 158-159 sulla questione del diritto a rifiutare le cure.

⁶⁸ H. JONAS, *Il diritto di morire*, Roma, 1991, 50. Sul tema v. A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure ed eutanasia. Note introduttive sul «diritto alla fine della vita»*, in ID. (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., 6.



medico, lo studioso dei fenomeni sociali su questa sottile linea, che quasi si fa impercettibile quando la vita è un lento spegnersi e trascolorare nella morte, nelle ipotesi di patologie gravi, irreversibili, inarrestabili, in cui la fragilità del corpo non risponde più alla forza della volontà.

Di fronte a questi misteri, tanto profondi, la riflessione non può che arrestarsi, rispettosa di un umano limite che non è saggio, prima ancora che giusto, varcare, se non per ricordare a se stessi, con le parole di indimenticabili versi, che è «*il pensiero della morte che, infine, aiuta a vivere*»⁶⁹.

⁶⁹ U. SABA, *Sera di febbraio*, vv. 7-8.