



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Dottorato di ricerca
in Diritto, mercato e persona
XXXIV Ciclo

Tesi di Ricerca

**Il rapporto fiduciario nel sistema delle “sostituzioni” nelle scelte
terapeutiche**

SSD: IUS/01

Coordinatore del Dottorato

Chiar.ma Professoressa Claudia Irti

Supervisore

Chiar.mo Professor Roberto Senigaglia

Dottorando

dott. Fabio Trolli

matr. 956440

Sommario

Capitolo I

Il fiduciario del paziente: una prospettiva storico-comparatistica

1. Il fiduciario nel contesto della vulnerabilità della persona.....	1
2. La disciplina dell'incapacità di agire nel Codice civile del 1942 e la posizione delle persone malate psichicamente.	9
3. Le riforme degli anni '60 e '70 sulla condizione dei malati nella mente e la rilettura dell'art. 32 Cost.	21
4. I tentativi di superamento delle rigidità del sistema: l'interpretazione della dottrina e le istanze di riforma. La Legge 9 gennaio 2004, n. 6 e l'amministrazione di sostegno.	27
5. Il diritto alla salute come espressione dell'identità della persona: l'art. 32 Cost. e il Codice di deontologia medica, alla luce dell'esperienza giurisprudenziale.	38
6. La Legge 22 dicembre 2017, n. 219: i diritti del malato, le disposizioni anticipate di trattamento e la novità del fiduciario.	51
7. L'importanza del raffronto con il sistema anglo-americano.	58
8. Vulnerabilità e fiducia nelle relazioni di cura.	69

Capitolo II

Rappresentanza e fiducia nelle scelte di cura

1. La capacità di prestare il consenso informato.	72
2. La natura negoziale del consenso informato nella dinamica relazionale fra medico e paziente.	83
3. I caratteri del consenso informato e, in particolare, la natura identitaria e non personalissima.	91
4. Il limitato ruolo dei familiari del paziente nella salvaguardia della sua identità.	103
5. La nomina di un rappresentante legale per il malato: il tutore e il curatore.	111
6. L'amministratore di sostegno per le cure mediche.	115
7. Il controllo dell'autorità giudiziaria al momento dell'instaurazione della misura di protezione.	125
8. Scelte di cura e autorizzazione del giudice tutelare: la questione di legittimità costituzionale sollevata dal giudice tutelare di Pavia.	133
9. La decisione della Corte costituzionale del 13 giugno 2019, n. 114.	139
10. Il fiduciario per il paziente incapace: la disciplina dell'art. 4, L. n. 219/2017.	147
11. Il problematico rapporto tra il fiduciario e le disposizioni anticipate di trattamento.	159

Capitolo III

Il giudizio sulla salute del malato e i criteri di decisione sui trattamenti sanitari

1. Il problema della scelta per il malato che non è in grado di autodeterminarsi.....	168
2. Le disposizioni anticipate di trattamento e il limite della loro congruità.....	175
3. Il <i>best interest</i> del paziente nella giurisprudenza delle Corti.....	187
4. Il criterio del <i>best interest</i> e i suoi limiti.....	195
5. Il <i>best interest</i> del paziente alla luce della L. n. 219/2017.	202
6. Il criterio del <i>substituted judgement</i> nella giurisprudenza del caso Englaro.	207
7. L'accoglimento del <i>substituted judgement</i> nella L. n. 219/2017 e nella successiva applicazione giurisprudenziale: il caso D'Incà.....	216
8. I limiti al criterio del <i>substituted judgement</i> e alla possibilità di ricostruire l'identità del malato.	225
9. Il modello basato sulla fiducia e l'importanza che assume la vicinanza del fiduciario al paziente.....	232
10. Il fiduciario quale rimedio ai limiti del <i>substituted judgement</i> e del <i>best interest</i> del paziente.....	243
11. I criteri di scelta per il paziente e la corretta motivazione della decisione.....	250

Postfazione

Il ruolo dell'identità nell'assunzione delle decisioni di cura per altri. Uno sguardo a taluni risultati della ricerca medica.....	258
--	-----

<i>Indice bibliografico</i>	<i>I</i>
-----------------------------------	----------

<i>Indice giurisprudenziale</i>	<i>XXI</i>
---------------------------------------	------------

Capitolo I

Il fiduciario del paziente: una prospettiva storico-comparatistica

1. Il fiduciario nel contesto della vulnerabilità della persona; 2. La disciplina dell'incapacità di agire nel Codice civile del 1942 e la posizione delle persone malate psichicamente; 3. Le riforme degli anni '60 e '70 sulla condizione dei malati nella mente e la rilettura dell'art. 32 Cost.; 4. I tentativi di superamento delle rigidità del sistema: l'interpretazione della dottrina e le istanze di riforma. La Legge 9 gennaio 2004, n. 6 e l'amministrazione di sostegno; 5. Il diritto alla salute come espressione dell'identità della persona: l'art. 32 Cost. e il Codice di deontologia medica, alla luce dell'esperienza dei casi giurisprudenziali; 6. La Legge 22 dicembre 2017, n. 219: i diritti del malato, le disposizioni anticipate di trattamento e la novità del fiduciario; 7. L'importanza del raffronto con il sistema anglo-americano; 8. Vulnerabilità e fiducia nelle relazioni di cura.

1. Il fiduciario nel contesto della vulnerabilità della persona.

L'impressione che suscita la presenza di un fiduciario del paziente nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219 è la rilevanza giuridica di un rapporto emotivo che vive per lo più al di fuori dell'ambito del diritto, perché fondato sul sentimento genuino fra le persone, e che ritrova la propria sede naturale nella coscienza sociale. Pur all'inizio di una analisi strettamente giuridica, non deve essere sottaciuto il substrato affettivo della relazione fra le persone e, in specie, l'importanza che il sentimento assume nei rapporti di cura; qui, i bisogni, le attenzioni e le necessità del paziente non possono trovare sempre adeguato spazio nelle maglie del diritto¹.

Dal punto di vista sociologico, già il significato semantico del termine *fiducia* evoca alla mente un concetto che riposa sull'attribuzione di un potere nelle mani di qualcuno in cambio di garanzia e appoggio, in ragione di un sentimento che non è libero ma incanalato nella

¹ Rende bene l'idea A.C. JEMOLO, *Il diritto e il costume*, in *Riv. it. scienze giur.*, 1959-1962, p. 2, che richiama il giurista alle circostanze per cui le «sue norme, di cui è orgoglioso per la ben ordinata architettura che compongono, nascono da forze che egli non domina, da un groviglio di interessi cui come giurista resta estraneo (anche se possa parteciparvi ad altro titolo, come politico, come rappresentante di forze economiche); ma sa pure che quelle sue norme troveranno nel mondo esterno possibilità maggiore o minore di realizzarsi, secondo che siano conformi o meno alle aspettative dei cittadini. Qui vecchi termini di *ius receptum*, di *lex non recepta*, che per il giurista dell'ottocento avevano perduto ogni senso, potrebbero oggi risuonare, sia pure con un significato un po' diverso, alle orecchie dei giuristi contemporanei, a ricordare che i legislatori sono ben lungi dall'essere onnipotenti».

La dottrina ha avuto modo di porre in luce che quello di regolare le relazioni di amicizia non sia un compito dell'ordinamento, né ciò pare opportuno, pena lo svilimento del rapporto. In merito ad alcune considerazioni, in argomento, si v. F. CARNELUTTI, *Tempo perso*, III, Bologna, 1950, p. 846 ss.; G. CAPOGRASSI, *Su alcuni bisogni dell'individuo contemporaneo*, in *Rivista internazionale di filosofia del diritto*, 1955, p. 413 ss.; più di recente, G. ZANETTI, *Amicizia, felicità, diritto. Due argomenti sul perfezionismo giuridico*, Roma, 1998, p. 107 ss.; F. BOSETTI, *Amicizia e diritto privato*, in *Liber amicorum per Francesco D. Busnelli*, I, *Il diritto civile tra principi e regole*, Milano, 2008, p. 33 ss.

scelta individuale e della consapevolezza dei limiti dell'uomo². Il motivo di un tale affidamento va rinvenuto nella necessità di fronteggiare un rischio. Giova precisare che, in questa sede, non interessa tanto la fiducia così detta sistemica, vale a dire il sentimento che gli attori sociali ripongono verso l'organizzazione naturale e sociale nel suo insieme, bensì quella interpersonale, che coinvolge lo scambio fra le esperienze individuali³.

È in questo secondo senso che la fiducia si contraddistingue per possedere qualcosa di specifico, ancorché poco considerato dalle scienze sociali: essa è uno strumento di tutela contro il rischio derivante da circostanze complesse⁴. Infatti, la volontà di affidamento si basa su un fattore di incertezza incalcolabile e che contraddistingue la scelta di volersi affidare alle cure di qualcuno per contrastare eventi imprevedibili. In questo senso, la scelta della fiducia si contrappone a un giudizio razionale, il quale viene normalmente incardinato nelle valutazioni normative⁵.

La necessità di fronteggiare un rischio avverso fa nascere nell'individuo l'intento di riporre la propria fiducia non solo nell'altrui attenzione ma, soprattutto, nell'altrui decisione⁶. In ragione di ciò, la fiducia può venire sintetizzata, alquanto agevolmente, in

² Sulle incertezze terminologiche che ruotano attorno alla nozione di fiducia, si rimanda a B.A. MISZTAL, *Trust in Modern Societies: The Search For The Bases of Social Order*, Cambridge, 1996, *passim*; ma, più di recente, v. la sintesi che offrono L. BIANCHI – S. LIANI, *Fidarsi della fiducia? Uno studio sull'intensione del concetto*, in *Quaderni di sociologia*, 2017, p. 127 ss.

³ Per più approfondite indagini sociologiche sulla fiducia, e quindi per la distinzione di tutti gli ambiti in cui si può parlare di fiducia e affidamento fiduciario, merita senz'altro rinviare all'opera di N. LUHMANN, *La fiducia*, 1968, ma oggi, a cura di R. De Giorgi, Bologna, 2002, *passim*.

⁴ «La fiducia non ha mai costituito un tema centrale in sociologia. Né gli autori classici né i sociologi moderni usano questo termine in contesti teorici, e pertanto l'elaborazione di strutture teoriche – una delle maggiori fonti di chiarificazione concettuale – è stata relativamente trascurata. Inoltre la ricerca empirica – ad esempio sulla fiducia e sulla sfiducia in politica – si è affidata a idee piuttosto generali, e generiche, confondendo il problema della fiducia con gli atteggiamenti positivi o negativi nei riguardi della leadership, o delle Istituzioni politiche; con l'alienazione (altro concetto pluridimensionale); con speranze e timori», così, lamentando scarsa profondità di ricerca sociologica sul tema, N. LUHMANN, *Familiarità, confidare e fiducia: problemi e alternative*, in *Le strategie della fiducia. Indagini sulla razionalità della cooperazione*, a cura di D. Gambetta, Torino, 1989, p. 123 ss.

⁵ «Quando la fiducia viene tradotta nel linguaggio giuridico, che è quello della calcolabilità e della prevedibilità dei rischi, essa smette di essere “fiducia”. La buona fede che avrebbe dovuto rappresentarla scivola su terreni più sicuri dove contano garanzie, sostegni per i legittimi affidamenti e sanzioni simmetriche per la mala fede di contraenti, appunto, *malfidati*. *Dif-fide* contro la *per-fidia*, o contro semplici *défaillances* del corretto comportamento che tradiscano la fiducia, raccontano di una vocazione costitutiva del diritto a incorporare non la fiducia, ma soltanto la sua delusione. Quando il diritto interviene è perché oramai la fiducia è diventata un rischio insopportabile, e, quindi, bisogna abbassare la soglia della gratificazione e innalzare quella della delusione», così E. RESTA, *Le regole della fiducia*, Roma-Bari, 2009, p. 8.

Più di recente, una approfondita ricostruzione del fattore di rischio nelle relazioni di fiducia è stata offerta da S. NATOLI, *Il rischio di fidarsi*, Bologna, 2016, *passim*, ove l'A. pone in luce che non esista certezza nelle scelte sulla fiducia, perché ogni affidamento nasce da un rischio e comporta, sua volta, un fattore di incertezza: il rischio si sposta solamente su qualcun altro, che si ritiene più in grado di farvi fronte rispetto alla persona che gli ha accordato fiducia.

⁶ La fonte di queste indicazioni è sempre rinvenibile in N. LUHMANN, *La fiducia*, cit., *passim*, spec. p. 111, ove si afferma con limpidezza che «la fiducia è una soluzione a problemi specifici di rischio». In tal senso, lo stesso A. ha teorizzato la difficile distinzione tra confidare e fiducia, ponendo in luce come entrambi i concetti facciano riferimento ad aspettative che possano venire deluse, ma si contraddistinguono per una valutazione

«un'aspettativa di esperienze con valenza positiva per l'attore, maturata sotto condizioni di incertezza, ma in presenza di un carico cognitivo e/o emotivo tale da permettere di superare la soglia della mera speranza»⁷. Il fattore dell'incalcolabilità, poi, consente di ragionare della fiducia come di uno strumento finalizzato alla riduzione della complessità: i meccanismi di valutazione basati sulla considerazione multifattoriale di numerose condizioni ambientali e personali possono venire ridotti attraverso l'affidamento in qualcuno che sia in grado di prendere una decisione⁸.

L'importanza che assume oggi la fiducia e, per il mondo del diritto, il rapporto giuridico prima citato, è notevole, perché i fattori di rischio sono oggi maggiori rispetto all'epoca passata. Un carattere oramai noto della contemporaneità è la complessità⁹.

del rischio da parte dell'agente: la fiducia si basa su di una valutazione del rischio cui consegue una scelta da parte della persona che la compie; quindi, la «distinzione tra confidare e fiducia dipende insomma da percezione e attribuzione. Se non prendiamo in considerazione le alternative (usciamo pure di casa tutte le mattine senza un'arma!), ci troviamo nelle condizioni di confidare. Se scegliamo un'azione a preferenza delle altre, nonostante la possibilità di essere delusi dalle azioni altrui, definiamo di fiducia la nostra condizione. Nel primo caso, reagiremo alla delusione attribuendola all'esterno, nel secondo caso dovremo attribuirlo all'interno, e alla fin fine rammaricarci della scelta fatta»: N. LUHMANN, *Familiarità, confidare e fiducia: problemi e alternative*, cit., p. 126 ss.

⁷ A. MUTTI, voce *Fiducia*, in *Enciclopedia delle scienze sociali*, Istituto della Enciclopedia Italiana, IV, Roma, 1994, p. 79, su cui giova anche richiamare il dibattito attorno all'importanza della fiducia in sociologia, cfr. ID., *La fiducia: un concetto fragile, una solida realtà*, in *Rass. it. soc.*, 1987, p. 223 ss., che ottenne una risposta da L. RONIGER, *La fiducia: un concetto fragile, una non meno fragile realtà*, in *Rass. it. soc.*, 1987, p. 383 ss., nonché M. PENDENZA, *Fiducia e cooperazione. Elementi di riflessione per una teoria del mutamento sociale*, in *Sociologia*, 1991, p. 37 ss.

Per una interessante ricostruzione del significato semantico della parola «fiducia» si può richiamare l'analisi offerta da M. BALZANO, *Le parole sono importanti. Dove nascono e cosa raccontano*, Torino, 2019, p. 63 ss., il quale afferma che il termine, nato in un contesto religioso, assume un preciso significato quando si affaccia sul mondo del diritto, dove muta fisionomia: questi ricorda, a tal proposito, che fede e fiducia siano due atti molto differenti, perché la «fede è assoluta, implica sempre una parte dogmatica. La fiducia, invece, è un atto sospeso, il cui esito è incerto perché coinvolge l'altro. Senza l'altro non avrebbe nemmeno senso parlare di fiducia, cosa che non si può dire della fede che, al contrario, non prevede un soggetto conoscibile», dimodoché «sono proprio i nostri limiti che, rendendoci eternamente parziali, ci spingono a un'ininterrotta ricerca di fiducia. Dalla consapevolezza di questi limiti nasce il bisogno di accogliere l'altro, la prova più inconfutabile del nostro essere animali sociali, insufficienti a noi stessi». Il rapporto fra fede e fiducia è anche indagato da P. DONATI, *Fede, fiducia. L'enigma di una relazione vitale*, in *Hermeneutica*, 2015, p. 97 ss.

⁸ Per alcune considerazioni più recenti, v. R. FANCIULLACCI, *Il circolo della fiducia e la struttura dell'affidarsi*, in *Etica e politica*, 2012, p. 277 ss., spec. p. 278, che ricorda come il «concetto di fiducia è stato riscoperto e valorizzato come concetto capace di pensare un'unità nella complessità, una coordinazione al di qua della gerarchia (e della logica lineare che ne struttura l'architettura), un vincolo che coinvolge in prima persona e che dunque trascende le formalizzazioni e gli sconti di responsabilità che alle formalizzazioni si accompagnano», altresì citando, a p. 293, nota 33, le parole di P. PETTIT, *The Cunning of Trust*, in *Philosophy & Public Affairs*, 1995, p. 208, che vale la pena di richiamare poiché l'A. afferma che fidarsi «sarà sempre rendersi vulnerabili all'altra persona in una qualche misura, mettersi in una posizione in cui è possibile all'altra persona, nella misura in cui è un agente libero, far del male a te o ai tuoi. Io posso non correre alcun rischio nell'affidarmi a te per fare A, però, devo riconoscere che tu sei un agente libero e che il mio benessere è nelle tue mani».

⁹ Merita richiamare, allora, la così detta teoria della complessità dell'epoca moderna, su cui N. LUHMANN, voce *Complessità sociale*, in *Enciclopedia delle scienze sociali*, Istituto della Enciclopedia Italiana, II, Roma, 1992, p. 126 ss. Alle differenze di dimensione, estensione, intensità e attribuzione del sostantivo «modernità» si suole da tempo aggiungere un aggettivo per marcarne la discontinuità rispetto alle premesse. Pertanto, la «nuova» modernità sarebbe riflessiva per A. GIDDENS, *Le conseguenze della modernità. Fiducia e rischio, sicurezza e pericolo*, Bologna, 1994, *passim*; ID., *Identità e società moderna*, Napoli, 1999, *passim*; sarebbe il tempo della «seconda modernità» per U. BECK, *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Roma,

Non viene solamente in rilievo il rischio oggettivo, vale a dire quello derivante dai fattori ambientali, bensì anche il rischio soggettivo o, meglio, la percezione della persona che una data situazione è incerta e pericolosa¹⁰.

Fra tutti quelli che sono i rischi in cui può incorrere l'individuo, v'è senz'altro la situazione di vulnerabilità di colui che è soggetto all'altrui scelta, quando non sia in grado di autodeterminarsi. L'ipotesi di una incapacità di decisione è un aspetto problematico che attiene alla libertà dell'individuo e ai limiti che, lo stato delle cose, impone alla sua autodeterminazione.

In una prospettiva storica, si può affermare che l'attenzione ai bisogni dell'individuo si traduca, dal punto di vista sociologico, in una spiccata sensibilità rispetto alle condizioni di svantaggio della persona, soprattutto nei contesti in cui l'individuo è in balia di accadimenti che non può controllare¹¹. In ragione di ciò, la condizione di vulnerabilità della persona emerge come problema sociale e giuridico, perché si collega alla volontà politica di garantire una protezione diffusa dei bisogni della persona incapace¹².

Già da queste poche considerazioni può ricavarsi agevolmente che lo stato di debolezza, meglio indicata col termine "vulnerabilità", non rispecchi una situazione cristallizzata in un momento preciso e definito, che riguarda cioè un comportamento dell'uomo cui rannodare una precisa conseguenza giuridica, bensì tocchi il problema da un punto di vista differente,

2000, *passim*, ma anch'essa "riflessiva", su cui ID., *I rischi della libertà. L'individuo nell'epoca della globalizzazione*, Bologna, 2000, *passim*; oppure "postmoderna", "globale" e "liquida" secondo le penetranti riflessioni elaborate da Z. BAUMAN, *Le sfide dell'etica*, Milano, 1996, *passim*; ID., *La solitudine del cittadino globale*, Milano, 2000, *passim*; ID., *Modernità liquida*, Roma-Bari, 2002, *passim*.

¹⁰ Queste nozioni sono note alla scienza sociologica, che studia più da vicino i fattori di rischio e la loro percezione da parte delle persone: si può rinviare alla autorevole opinione che distingue la fiducia all'interno di sistemi astratti (che viene definita «fidezza»), da quella che si crea all'interno delle relazioni interpersonali, che è quel sentimento che normalmente si sviluppa fra individui che si conoscono e che sulla base di una conoscenza prolungata hanno consolidato delle garanzie che rendono l'uno affidabile agli occhi dell'altro; cfr. A. GIDDENS, *Le conseguenze della modernità*, cit., p. 88 ss. In merito alla fiducia sistemica, essa rimane a margine della trattazione non tanto per le implicazioni teoriche – pur notevoli ma che vanno oltre questi discorsi – quanto per i minori riflessi pratici: si rinvia, per qualche indagine ulteriore, a A. MACERATINI, *Trust and power. Potere, fiducia, sistemi*, in *Tigor. Rivista di scienze della comunicazione e di argomentazione giuridica*, 2018, p. 71 ss. Altresì di rilievo, perché la ricerca affronta varie epoche trattando del rapporto tra fiducia e modernità, con uno sguardo anche al passato, è M. CONTE, *Sociologia della fiducia*, Napoli, 2009, *passim*.

¹¹ Oltre al problema che interessa il paziente, di cui si dirà meglio nel corso del ragionamento, è opportuno ricordare la posizione che assume l'individuo all'interno del mercato globale, rispetto alle competenze e agli elevati mezzi delle istituzioni finanziarie e, da ultimo, alla tecnologia, così come legata alla raccolta e all'utilizzo dei dati personali. Da qui l'emergere di inedite qualificazioni della posizione della persona, racchiuse nelle definizioni di "consumatore", "cliente", "interessato". Particolarmente interessante, sul punto, è notare il legame che stringe queste pretese, poi calate in posizioni giuridiche soggettive attive, rispetto all'evoluzione dei diritti sociali del cittadino: si v., ad esempio, P.G. SAVONA, *Sulla vulnerabilità istituita: il doppio vincolo della soggettivazione tra affidamento e riconoscimento*, in *Etica e Politica*, 2019, p. 331 ss.

¹² Non è senz'altro agevole descrivere tutti i significati che possano essere assegnati al termine "vulnerabilità", pur tuttavia la dottrina ha avuto modo di esprimerne la sua estensione in diversi ambiti, fra cui v., di recente, B. PASTORE, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, Torino, 2021, p. 1 ss.

perché coglie l'esigenza della persona nei suoi concreti bisogni, come emergenti dal vivere quotidiano e non determinabili aprioristicamente¹³.

Questo aspetto va chiarito poiché consente di notare l'intimo legame fra la situazione di incapacità di autodeterminazione piena dell'individuo e la necessità che questi faccia affidamento sulla scelta riposta in altri.

La vulnerabilità è un termine tratto dalle scienze sociali e assume oggi un'importanza anche nel lessico del diritto¹⁴; esso è in grado di ricomprendere attorno a sé numerose ipotesi nelle quali la persona si ritrova in una situazione di fragilità e abbisogna di un intervento di sostegno della sua debolezza¹⁵. Si tratta di un dato che emerge con vigore negli anni più recenti: anni in cui la complessità fa emergere problemi che, fino a questo momento, erano rimasti per lo più ai margini della discussione sociale e giuridica¹⁶.

Quanto al bisogno di tutela giuridica, la dottrina ben evidenzia che, dinanzi a un dato normativo spesso lacunoso, si possano però intravedere alcune basi su cui svolgere il ragionamento attorno alla protezione dei soggetti vulnerabili¹⁷. Il quadro normativo di

¹³ Il compito non è sicuramente agevole. Infatti, come è stato riconosciuto da autorevole dottrina «la definizione di minorità risente del difficile rapporto fra capacità e *status*, quali istituti idonei a spiegare la differenziazione giuridica fra individuo e individuo: il loro diverso relazionarsi chiarisce, in un continuo processo di composizione e di scomposizione, come l'affermarsi della cultura della diversità proceda tra riconoscimento e confusione, tra emarginazione e integrazione, articolandosi in una molteplicità di forme e di modelli di intervento, che rispondono a spinte differenti: la necessità ora di seguire precise linee di politica sociale (è l'ipotesi dei portatori di handicap o degli infermi di mente); ora di dare attuazione ad un programma di solidarietà che annulli lo svantaggio in cui si trova lo straniero, il disoccupato, il drogato; ora, in via più generale, di predisporre strategie a tutela dei soggetti deboli», così P. STANZIONE, *Costituzione, diritto civile e soggetti deboli*, in *Fam. dir.*, 2009, p. 305.

¹⁴ A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2019, p. 41, a mente del quale è una situazione in cui l'uomo vive una «minaccia all'autodeterminazione, per l'inserimento stabile delle persone nei sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse». Una situazione di vita connotata da rischio, o da insicurezza, dovuti alla debolezza di sistemi sociali come la famiglia, la comunità, il mercato del lavoro, l'apparato distributivo, il *welfare state*, le relazioni internazionali», poi ripreso da E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 283. Merita altresì rinviare al recente studio *Vulnerabilità e diritto*, in *Ars interpretandi*, 2019, p. 7 ss., che raccoglie numerosi contributi in merito alla vulnerabilità.

¹⁵ Si veda l'accurata ricostruzione di A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., p. 42 ss., che circoscrive le fattispecie di vulnerabilità per svolgere alcune considerazioni attorno al loro trattamento giuridico, osservando che «il diritto non può nulla contro il dato naturale. Non è questo il problema. Ma può molto contro il rischio sociale che ne prende occasione».

¹⁶ «La postmodernità è la condizione esistenziale dell'uomo contemporaneo, connotata e resa problematica da irriducibili volontà di potenza: tra cui anzitutto una incontenibile aggressività del mercato, di un mercato che con la sua ferrea logica economicistica del profitto, ha cominciato a prosciugare aree sempre più estese di libertà e diritti» a cui si è «accompagnato nel tempo un pervasivo e sempre meno controllabile sviluppo tecnologico, che, con la sua pretesa di mettere le mani anche sulla vitae sullo stesso nascere e il morire, sembra avere messo oramai in crisi irreversibile lo stesso paradigma umanistico»: così V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, Milano, 2018, p. 10.

¹⁷ A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., p. 45, che ricorda come per «molti decenni, pur possedendo i principi, non abbiamo tutelato (per dire) le donne, i migranti, gli omosessuali, i malati. Solo negli ultimi anni la legge ha finalmente provveduto per alcune tipologie di vulnerabilità. La giurisprudenza rimedia in parte». Idea, questa, condivisa da E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., p. 285 che giudica l'intervento della legge come disorganico, frammentario, confuso e, quindi, migliorabile.

riferimento, talvolta, si dimostra insufficiente; ciò non tanto per la mancanza di regole, ma soprattutto in ragione della risposta di una società che non è in grado di cogliere, in quei frangenti, le esigenze di protezione effettiva delle persone vulnerabili¹⁸.

La vulnerabilità descrive situazioni che toccano il concreto esistere della persona e che si legano con le sue scelte di vita. Queste fattispecie riguardano la manifestazione dell'identità e la consapevolezza della condotta dell'individuo, così esigendo il rispetto da parte dei consociati¹⁹, specialmente nel momento in cui ciò sia impedito dalla debolezza sociale della persona²⁰. Il bisogno di presidiare la persona, quando non trova riconoscimento in un testo di legge, trae vigore proprio dai diritti umani riconosciuti dalla Costituzione e dalle Carte sovranazionali, che offrono una base per rispondere a queste esigenze²¹.

Ma già da prima, con acute osservazioni, l'altresì autorevole idea di L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1982, p. 1118, per il quale l'attenzione alla condizione della persona è un argomento «inconsueto soprattutto per il civilista, abituato a muoversi in quel sottosistema dell'ordinamento giuridico che è il codice civile. Le codificazioni del secolo scorso e le loro propaggini in questo secolo (non escluso il codice italiano del 1942, salva qualche norma del libro V, dove più intensa è l'emersione delle esigenze della società industriale) non si preoccupano del nostro corpo e dei bisogni della vita materiale se non allo scopo di attivare, secondo un certo ordine, le solidarietà familiari in soccorso dei soggetti incapaci di provvedere a sé stessi».

¹⁸ «Tutelare queste vulnerabilità significa appunto spezzare il meccanismo sociale che ha condotto queste persone in quella condizione. Se è pur vero che è l'evoluzione sociale a cambiare spesso la legge, raramente la legge può, di per sé stessa sola, cambiare la società», sono le parole di E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., p. 287.

Ciò era sottolineato, per la materia delle cure mediche, anche dal Consiglio nazionale di Bioetica, nel parere del 2003, dove si pone in luce che «il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Pur considerando – come non si possono non considerare - definitivamente acquisiti e condivisi i principi stabiliti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il fatto stesso che sia stato necessario un significativo sforzo per elaborarli e per poi proclamarli formalmente e autorevolmente implica che essi non possano essere considerati come ovvi e scontati: è lecito quindi ritenere che molto tempo dovrà passare prima che essi riescano a modellare adeguatamente il comune modo di pensare dei medici, dei pazienti e più in generale di tutta la pubblica opinione». Sulla questione, che esula dal ragionamento giuridico, si lascia il giudizio al lettore, che può cogliere lo stato dell'arte a distanza di parecchi anni da quelle affermazioni, col dubbio se i principi oggi calati nella L. n. 219/2017 siano anche comunemente accettati dalla società, nella concreta pratica medica.

¹⁹ «Diventa fondamentale, sul punto, il richiamo all'identità, con le sue diverse dimensioni (biologica, personale, culturale), che si lega al tema dell'«autenticità della vita». Infatti, essa implica che nessun individuo possa sentirsi a proprio agio e avere stima o rispetto di sé, se non viene socialmente accettato e se vengono negate quelle che costituiscono le componenti essenziali della propria personalità»: così E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., p. 284.

²⁰ Merita senz'altro ancora un cenno A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., pp. 43-44, che richiama, riportando nuove istanze che provengono dal basso, le situazioni che sono originate da una debolezza naturale (le donne, i minori, gli anziani, i malati, i disabili, gli omosessuali, i transessuali, le persone di etnia diversa dalla prevalente) e quelle che, invece, derivano da una situazione sociale (i poveri, i consumatori particolarmente indifesi, i lavoratori vessati, gli immigrati, i rifugiati, i credenti di confessioni minoritarie, i servi, gli schiavi). In precedenza, L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, cit., p. 1119 che pone in luce i limiti del modello antropologico del Codice civile, che «corrisponde una concezione volontaristica del diritto, il quale viene fondato non sull'uomo della sua realtà globale, ma su un soggetto astratto, preso in considerazione dalla giuridicità in quanto ente razionale, dotato in intelletto e volontà».

²¹ «Carte, Costituzioni, forniscono le *fonti formali* dei diritti umani. Il loro ruolo è determinante: esse li traducono come detto in diritti *positivi*, legalmente fondati e coercibili, garantiti al massimo livello, e 'universali' per la categoria di soggetti considerata. Sono noti come *diritti fondamentali*. Cioè 'diritti soggettivi', personali e non patrimoniali, che una norma riconosce a tutti gli esseri umani in quanto persone, o

La condizione di vulnerabilità dell'individuo può spesso portare a discriminazione, da cui nasce un ulteriore bisogno di tutela a fianco del rispetto alle proprie scelte e al proprio progetto di vita²². In questo modo si legano intimamente l'esigenza di garantire l'eguaglianza fra le persone e il presidio della loro dignità²³.

Pare evidente che la prima, da sola, non basti. In effetti, una prospettiva che si limiti a offrire le medesime possibilità – i medesimi diritti – a tutte le persone non consentirebbe di passare oltre a quelle barriere naturali e sociali che creano le differenze fra individui²⁴. Ed è infatti dai bisogni propri di una società pluralista che nasce l'esigenza di tutelare la dignità dei più deboli²⁵, in quanto valore attorno cui costruire il discorso dell'eguaglianza sostanziale²⁶.

Queste considerazioni segnano il passaggio che va dal «soggetto» alla «persona» e pongono in luce un nuovo modo di vedere le situazioni esistenziali dell'individuo²⁷: questi

soggetti capaci di agire, o cittadini, e che consentono di esigere comportamenti altrui (non ledere) o positivi (cooperare) [corsivo dell'A.]»: A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., pp. 49-50. Altresi E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., pp. 289-300, che intende richiamare «doverosamente ai principi contenuti in numerose Carte costituzionali», a fianco delle «molteplici Dichiarazioni e Carte dei diritti che a livello internazionale sono intervenute in merito alle differenti situazioni di vulnerabilità, per come sono andate a maturarsi nella considerazione sociale e giuridica delle diverse comunità statali che tali norme hanno promosso o che hanno semplicemente accettato aderendovi».

²² E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., p. 289 per cui l'ordinamento deve provvedere con una duplice modalità di intervento: ex ante di protezione ed ex post di riparazione.

²³ E. BATTELLI, *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, cit., p. 292, per cui la libertà di scelta e la non discriminazione si «sostengono a vicenda e si intrecciano», e in linea A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., p. 52, a mente del quale il bene protetto dai diritti fondamentali «è la considerazione e il rispetto. Rispetto di quei diritti inviolabili in cui si estrinseca la personalità, come dice la nostra Costituzione. E quindi la considerazione del suo valore. E allora, in una parola, il vero bene sempre protetto, nelle più diverse forme di vulnerabilità è la *dignità* della persona umana. La dignità appartiene a chi è libero e può autodeterminarsi. È libertà. Che sia 'eguale' può essere la *misura*, ma non è la *natura* del valore [corsivo dell'A.]».

²⁴ A. GENTILI, *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, cit., p. 52: «anche l'uguaglianza può essere lesa da un trattamento deteriore del soggetto vulnerabile rispetto allo standard praticato con i soggetti non vulnerabili. Ma non è l'uguaglianza il bene in sé protetto. E per dimostrarlo può bastare un esperimento mentale. Si immagini quello che Robert Alexy chiamerebbe 'uno Stato di diavoli'; e che in esso sia lecito offendere, disprezzare, asservire, sfruttare *tutti*. Non vi sarebbe nessuna disuguaglianza. Ma nessuno direbbe che i diritti fondamentali della persona siano in quello Stato garantiti. Dunque l'oggetto da essi protetto è oltre l'eguaglianza».

²⁵ «La costruzione della propria individuale personalità non può che fondarsi su una scelta di libertà e dunque il principio di dignità, in piena consonanza e sintonia anche con il principio costituzionale pluralista, non può che passare attraverso il più ampio riconoscimento dell'autodeterminazione del singolo, non coercibile da ingerenze, impedimenti o imposizioni provenienti dall'esterno (pubblici poteri o altre entità legittimate a intervenire)» afferma V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., p. 33. Sul pluralismo, per tutti, P. RESCIGNO, *Ascesa e declino della società pluralista*, in *Studi in memoria di Tullio Ascarelli*, IV, Milano, 1969, p. 1795 ss.

²⁶ Cfr. P. STANZIONE, *Costituzione, diritto civile e soggetti deboli*, cit., p. 305 ss.

²⁷ Valga il rinvio all'opera di S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007, *passim*, spec. p. 67 ss. in cui si legge che con «la Costituzione italiana, attraverso la ricostruzione dei legami sociali con il riferimento alla realtà delle "formazioni sociali" all'interno delle quali la persona si realizza, la dignità sociale nell'art. 3 ed il corpo nell'art. 32, può dirsi iniziato dunque un recupero dei dati della realtà che continua oggi con la Carta dei diritti. La novità ora è costituita da un'ulteriore scomposizione del soggetto astratto in cui sono le diverse

non è più considerato – in astratto – fuori dal contesto in cui si trova, ma viene calato in quel luogo e in quel momento di riferimento dove emerge tutta l'esigenza di tutelare la sua dignità²⁸.

È qui che l'affidamento e il bisogno si uniscono nel cercare una risposta alle necessità della persona che si sono ora accennate. La fiducia si iscrive, infatti, nel contesto di queste problematiche perché il suo riconoscimento, a livello positivo, risponde a un diffuso bisogno di ridurre alcuni rischi che nascono da una esistenza resa sempre più complessa dal progresso scientifico e, in particolare, dalle scoperte effettuate in campo medico.

Fra questi pericoli, uno degli aspetti che più tocca l'esistenza individuale e che è affiorato nell'esperienza degli anni più recenti, concerne la situazione in cui versa il malato, il quale, per la sua condizione di salute, non è in grado di scegliere adeguatamente per sé. Basti pensare alle situazioni più drammatiche di coma o stato vegetativo permanente, le quali richiedono l'assunzione di una decisione e il compimento di una scelta che riguarda la prosecuzione di una vita indegna o la sua interruzione.

È proprio questo il contesto in cui l'attuale disciplina della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, che si vedrà essere un punto nodale di regolazione degli interessi del malato, prevede l'inedita figura giuridica del fiduciario. Così il legislatore prende come riferimento un modello già noto agli ordinamenti stranieri, soprattutto quelli di *common law*, e lo cala nella realtà socioculturale e giuridica italiana.

La L. n. 219/2017, nel dare rilievo al legame di fiducia fra il paziente e una persona a lui vicino, guarda alle soluzioni accolte in altri Paesi e fa proprio un ruolo chiaramente ispirato

identità che la persona può assumere nei vari momenti della vita e nei differenti contesti sociali ad entrare in scena».

Sul punto, senz'altro rilevanti sono le considerazioni di G. OPPO, *Declino del soggetto e ascesa della persona*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, p. 829 ss., spec. p. 835, per il quale «il progressivo passaggio dei diritti umani dall'ordine sociale all'ordine (anche) statutario, può essere descritto come ascesa della "persona" rispetto al "soggetto"; ma è anche ascesa dello stesso soggetto, da una condizione di soggezione a una condizione sempre più di centralità nell'ordine giuridico»; affermazioni poi riprese da F.D. BUSNELLI, *Ai confini della soggettività*, in *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, a cura di F. Tescione, Napoli, 2010, p. 35 ss.

Ma già P. BARCELLONA, *Diritto privato e processo economico*, Napoli, 1977, p. 21 ss., che afferma come «l'idea unitaria di soggetto esprime, infatti, l'esigenza fondamentale della *eguaglianza davanti alla legge*, nel senso che la condizione per cui si può usufruire di una qualsiasi delle norme del sistema è che vi sia un soggetto umano», ma vi sono ipotesi in cui ci si trovi dinanzi «ad un concetto di soggetto giuridico che non è più la persona astratta sciolta da vincoli, ma una persona in concreto, cioè una persona che acquista una fisionomia, un volto, una determinazione nel contesto nel quale opera. Il soggetto non è svincolato dal rapporto reale sociale nel quale si colloca, ma è visto come persona nell'ambito del rapporto reale e sociale».

²⁸ Cfr. V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., p. 9: si tratta «di un essere umano, non più staccato dalla propria identità, ma per la sua particolarità individuale, non più avulso dall'ordine sociale, ma anzi per la sua posizione all'interno del contesto sociale di appartenenza. È a questo essere umano c.d. "assiologico", visto in "concreto", nella sua "esistenza empirica" oltre che nella sua effettiva "dimensione vitale", che il costituzionalismo del secondo dopoguerra e anche la nostra Costituzione in particolare (art. 3, comma 2) hanno dato rilievo e risalto, istituendo un nesso inscindibile tra persona umana e dignità».

a tutelare le esigenze di vulnerabilità della persona. Una particolare attenzione, in merito, verrà posta al tema delle radici storiche del fiduciario, arricchendo il ragionamento con la comparazione rispetto a quelle esperienze che, da maggior tempo, conoscono tale istituto.

Nasce così l'interesse nella ricerca del ruolo del fiduciario del malato perché l'assoluta novità della sua previsione va calata all'interno di un panorama normativo e giurisprudenziale complesso; il punto nodale è comprendere come il fiduciario si atteggi nel dialogo terapeutico per il malato che non è in grado di autodeterminarsi, considerando specialmente il ruolo di coloro che sono chiamati a intervenire a protezione dell'adulto vulnerabile e secondo quali criteri vada compiuta la decisione di cura per il paziente.

2. La disciplina dell'incapacità di agire nel Codice civile del 1942 e la posizione delle persone malate psichicamente.

Per arrivare a comprendere quali siano le risposte offerte, oggi, dal diritto positivo si devono prendere le mosse dalla disciplina della incapacità di agire contenuta nel Codice civile e condurla sino ai tempi più recenti, trattando, al contempo, della condizione delle persone malate. Si descriverà un percorso non lineare, perché scandito da varie stagioni di intervento del legislatore, accompagnato da un vivace dibattito dottrinale. L'utilità di questa indagine risiede nel fatto che, i problemi che storicamente si sono posti nella disciplina dei soggetti malati, sono affiorati anche nella discussione che ha seguito l'introduzione della L. n. 219/2017 e che, quindi, hanno profonde radici storiche.

Vale la pena prendere le mosse dall'impostazione del Codice civile del 1942, che, come è noto, incentra la disciplina della persona fisica attorno alla dicotomia della capacità giuridica (art. 1 cod. civ.) e della capacità di agire (art. 2 cod. civ.). La prima descrive l'idoneità del soggetto ad essere titolare di diritti ed obblighi, mentre la seconda è l'idoneità dello stesso a compiere e ricevere gli atti giuridici incidenti sulla propria sfera personale e patrimoniale²⁹. In particolare, la capacità giuridica è identificata come un concetto astratto e

²⁹ R. POGGESCHI, voce *Interdizione e inabilitazione*, in *Noviss. dig. it.*, VIII, Torino, 1962, p. 809 ss., spec. p. 810, per il quale «è opportuno rammentare che la capacità, indicata dalla legge come quella “di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita un'età diversa” (art. 2 C. civ.) e che può configurarsi come capacità di agire “generale”, si acquista *ex lege* col compimento del ventunesimo anno. Sta alla base della norma or riferita un ovvio criterio, derivato dall'esperienza empirica, secondo il quale alla capacità di agire di cui all'art. 2 cit. si presume corrisponda nella persona fisica una sufficiente ed effettiva idoneità di ordine psicofisico, che la renda di fatto capace di provvedere ai propri interessi».

Anche nell'epoca precedente a quella studiata, sotto il dominio del Codice civile del 1865, la dottrina considerava la capacità di agire come criterio unico e generale cui riportare le valutazioni attorno alla presunzione, in via assoluta, della idoneità della persona maggiorenne a provvedere ai propri interessi: per alcuni cenni, in quegli anni, G. BOGGIO, *Delle persone fisiche incapaci*, II, Torino, 1889, p. 268 ss.; G. ORLANDI, voce *Interdizione e inabilitazione*, in *Dig. it.*, XIII, Torino, 1927, p. 1310; F. DEgni, *Le persone*

statico, cui corrisponde, in concreto, l'effettivo esercizio di un diritto o potere col riconoscimento della capacità di agire³⁰.

Guardando ai presupposti della dichiarazione di incapacità, la dottrina avvertiva che l'«incapacità di agire dell'interdetto è stata tradizionalmente intesa come espressione giuridica della sua incapacità naturale»³¹. L'incapacità di intendere o di volere, quale traduzione - in termini giuridici - della situazione di patologia mentale della persona,

fisiche e i diritti della personalità, in *Trattato di diritto civile*, a cura di F. Vassalli, Torino, 1939, p. 1 ss.; F. VASSALLI, *Lineamenti del diritto delle persone nel nuovo codice civile*, Milano, 1939, p. 1 ss.; F. MAROI, *Delle persone fisiche*, in *Commentario del Codice civile*, I, *Persone e famiglia*, diretto da M. D'Amelio, Firenze, 1940, *passim*; F. SANTORO PASSARELLI, *Lineamenti di diritto civile. Persone fisiche*, Padova, 1940, *passim*; F. FERRARA SR., *Diritto delle persone e di famiglia*, Napoli, 1941, p. 1 ss.; S. PUGLIATTI, *Gli istituti del diritto civile*, I, Milano, 1943, p. 1 ss.; C. GANGI, *Persone fisiche e persone giuridiche*, Milano, 1948, p. 1 ss.; M. ALLARA, *Le nozioni fondamentali del diritto civile*, Torino, 1958, V ed., p. 188; P. RESCIGNO, voce *Capacità di agire*, in *Noviss. dig. it.*, II, Torino, 1958, p. 862 ss.; ID., voce *Capacità di agire*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., II, Torino, 1988, p. 209 ss. Per l'epoca più prossima ad oggi, G. ARENA, voce *Incapacità (dir. priv.)*, in *Enc. dir.*, XX, Milano, 1970, p. 919 ss.; C.M. BIANCA, *Diritto civile*, I, *La norma giuridica. I soggetti*, Milano, 2000, II ed., pp. 135 ss. e 231 ss.

Per una retrospettiva, cfr. G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, in *Rass. dir. civ.*, 1982, p. 724 ss., che si sofferma prevalentemente sugli aspetti patrimoniali nell'arco della storia della tutela della persona; poi, più in qua nel tempo, R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, in *Trattato di diritto privato*, IV, 3, diretto da P. Rescigno, 1997, II ed., p. 779 ss. il quale concentra l'attenzione sulle misure restrittive dei malati nella mente. *Amplius*, I. DEL BAGNO, *Da incapaci a disabili. Minorati sensoriali e cultura dei diritti*, Torino, 2021, *passim*, spec. p. 83 ss.

³⁰ A. TRABUCCHI, *Istituzioni di diritto civile*, Padova, 2015, XCVI ed., p. 281, per cui «Capacità non vuol dire avere. Sotto questo aspetto la capacità giuridica si distingue dal potere, come l'astratto si differenzia dal concreto. Io sono capace di avere qualsiasi diritto o potere, ma ho poteri limitati in corrispondenza all'astensione del mio effettivo godimento di concrete possibilità». Altresì, A. VENCHIARUTTI, voce *Incapaci*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IX, Torino, 1993, p. 371, che ricorda come «la capacità di agire opera quale necessario (e irrinunciabile) criterio di qualificazione della condotta umana al fine di dar luogo al passaggio dall'astratto riconoscimento di diritti a favore di un soggetto all'effettivo esercizio da parte del titolare».

Va senz'altro richiamata l'affermazione critica, che troverà conferma nel prosieguo del ragionamento, di P. RESCIGNO, voce *Capacità di agire*, cit., pp. 209-210, a mente del quale «la capacità giuridica avrebbe per contenuto il godimento, la capacità di agire l'esercizio dei diritti. La tesi, su cui insiste la dottrina francese, non può essere accettata, perché le espressioni "godimento" ed "esercizio" del diritto sono equivalenti. Nemmeno può giustificarsi il tentativo di ridurre ad unità i due concetti, ritenendo superflua la nozione di capacità giuridica. Posta una "tavola di valori", si è considerato fondamentale il concetto di capacità di agire e sussidiario il concetto di capacità giuridica, che deriverebbe dalla religione, dal costume, dall'ordinamento familiare. Alla nascita della persona fisica ed al riconoscimento della persona giuridica, sempre secondo questa veduta si collega l'acquisto della capacità mediata di agire. Si capovolge così il rapporto tra capacità giuridica e capacità di agire come relazione di realtà e possibilità, e si trascura il momento statico della soggettività di diritto».

³¹ Così C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, in *Riv. dir. civ.*, 1985, p. 27, il quale poneva in luce come fosse inopportuno rimanere ancorati a quel ragionamento sinallagmatico per talune decisioni che interessano il sofferente psichico e il malato di mente.

Ugualmente, ciò accadeva per i soggetti minori di età, dove la presunzione di incapacità era (come è) assoluta ed effettuata, una volta per tutte, dall'ordinamento: U. BISEGNA, voce *Tutela e curatela (Diritto civile)*, in *Noviss. dig. it.*, XIX, Torino, 1973, p. 925, per il quale la «cura dei figli è affidata per diritto naturale ai genitori titolari della patria potestà che è intesa come il complesso dei diritti e dei doveri che la legge accorda ai genitori legittimi»; una volta venuta «meno, per qualsiasi causa o per impossibilità di esercizio, la patria potestà, la cura della persona o dei beni del minore passa agli organi della tutela». Più di recente, F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984, p. 98 ss.; ID., *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, in *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, a cura di F. Tescione, Napoli, 2008, p. 54 ss.

comportava l'inidoneità della stessa a provvedere ai propri interessi, andando a costituire il presupposto per la dichiarazione di interdizione³².

L'impianto codicistico derivava le proprie ragioni dalla tradizione liberale ottocentesca³³, che erigeva le basi della codificazione attorno alle nozioni - formalistiche - della capacità giuridica e della capacità di agire, quali manifestazioni del momento statico e del momento dinamico del soggetto di diritto³⁴. Il modello antropologico così descritto era funzionale all'impostazione liberale borghese, che costruiva il ragionamento legislativo attorno alla tutela dei traffici³⁵.

Il formalismo del legislatore, spingendosi fino a comprendere la nozione stessa di «persona»³⁶, era funzionale al chiaro intento politico liberale di parificare le condizioni di

³² Così A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, in *Enc. dir.*, VI, Milano, 1960, p. 27, per il quale, con riferimento alla capacità di agire, «si pongono due regole coordinate, che trovano applicazione con riferimento a coordinate situazioni di fatto: la regola della capacità di agire generale e la regola della incapacità di agire generale, entrambe operanti con meccanismi essenzialmente formali: tipicamente l'età e la sentenza, di interdizione o di inabilitazione. Le due regole, governate da criteri oggettivi e rigidi, si collocano su piano generale, senza alcuna posizione gerarchica e perciò al di fuori di qualsiasi rapporto di regola ad eccezione».

³³ Da questo punto di vista, non sembra superfluo ricordare che proprio i Codici civili svolgevano una anche funzione costituzionale, dettando le basi della convivenza sociale, attraverso norme che governavano i rapporti fra privati, quale elemento strutturale della società borghese ottocentesca: M. GIORGIANNI, *Il diritto privato ed i suoi attuali confini*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1961, p. 399, richiamato, successivamente, da N. IRTI, *Codice civile e società politica*, Roma-Bari, 1995, pp. 36-37. Rimane fondamentale l'indagine, anche dal punto di vista storico, di A. WATSON, *La formazione del diritto civile*, Bologna, 1986, p. 145 ss., spec. p. 147, che richiama la circostanza per cui «la complessità e la mole del diritto vigente hanno sempre costituito una forte spinta verso la codificazione».

Cfr., altresì, F. WIEACKER, *Diritto privato e società industriale*, Napoli, 1983, p. 113 ss., spec. p. 114, il quale, specialmente avuto come riferimento il BGB, avverte che non di «riesce oggi a vedere nell'unità del diritto tedesco (occidentale) il risultato degli sforzi comuni di forze nazionali e sociali. Ma i nostri antenati dovettero avere su questo argomento opinioni affatto diverse. I codici tedeschi comuni sono in realtà il frutto di una appassionata lotta per l'unità, la libertà e l'uguaglianza di fronte al diritto, svoltasi nell'ottocento. Per due motivi l'unità del diritto divenne un tema centrale della politica interna e dell'opinione pubblica nel secolo scorso. Innanzitutto, essa appariva uno dei grandi fattori di integrazione della nazione moderna, per la quale lottavano, sin dalla Rivoluzione francese, i popoli del continente europeo. Inoltre, l'emancipazione della società borghese dagli antichi poteri feudali o assolutistici si associava proprio con l'idea dell'unità, dell'eguaglianza e dell'ispirazione liberale degli ordinamenti giuridici nazionali».

³⁴ Per questa idea, P. RESCIGNO, voce *Capacità di agire*, cit., pp. 209-210, per cui il «profilo statico della personalità è appunto la capacità giuridica, che “designa un carattere meramente passivo del soggetto, un suo modo di essere nei confronti delle conseguenze giuridiche”, in breve la riferibilità al soggetto di diritti, obblighi, situazioni giuridiche. La capacità di agire presenta invece “un carattere attivo, in quanto il soggetto mediante tale capacità può cooperare alla formazione delle fattispecie”; non è un “modo di essere nel mondo giuridico”, è invece una “specificità qualità che deve essere riconosciuta dal diritto quando esistono i presupposti di fatto ai quali è condizionata”».

³⁵ La considerazione della persona capace non era altro che la trasposizione, nelle regole del Codice civile, del modello ideale di contraente economico, vale a dire l'uomo (per lo più maschio), adulto, cittadino italiano e capace di provvedere adeguatamente ai propri interessi: si v. le osservazioni autorevoli, qualche anno dopo, di L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, cit., p. 1119, a mente del quale, il diritto «viene fondato non sull'uomo nella sua realtà globale, ma su un soggetto astratto, preso in considerazione dalla giuridicità in quanto ente razionale, dotato di intelletto e volontà. Perciò l'età è rilevante solo come indice di maturità psichica, ossia come criterio di capacità negoziale ai fini della circolazione dei beni. E poiché il traffico giuridico esige speditezza e sicurezza, direttamente rilevante non è l'età biologica, che ha un andamento variabile da individuo a individuo, ma l'età cronologica o anagrafica, determinata in base a valutazioni tipiche».

³⁶ Limpido esempio di tale impostazione è il pensiero di U. SCARPELLI, *Contributo alla semantica del linguaggio normativo*, Milano, 1959, p. 109 ss. che tratta della persona quale categoria dogmatica, alla stregua

iniquità. Si voleva così porre l'attenzione sull'individuo, realizzando una sorta di "spersonalizzazione" e, grazie alla nozione di soggetto di diritto, si creavano le condizioni per garantire la possibilità di operare nei traffici giuridici in posizione di assoluta parità. Ciò, però, senza considerare le differenze concretamente esistenti fra gli individui³⁷.

In tal modo, la soggettività diveniva il presupposto per lo svolgimento dell'autonomia privata³⁸, tutta incentrata sulle esigenze di circolazione della ricchezza capitalistica³⁹. Si saldava così il legame fra la situazione di fatto e quella di diritto, laddove quest'ultima riceveva maggiore attenzione del legislatore, nel quadro di un sistema che si fondava sulla certezza dei traffici giuridici⁴⁰. La capacità giuridica diviene il principale referente

degli altri concetti qualificatori quali le cose, la proprietà e le relazioni. Per una approfondita revisione critica, si rinvia a P. ZATTI, *Persona giuridica e soggettività. Per una definizione del concetto di «persona» nel rapporto con la titolarità delle situazioni soggettive*, Padova, 1975, p. 197 ss. In argomento, si v. le lucide note di F.D. BUSNELLI, *Il diritto delle persone*, in *I cinquant'anni del Codice civile*, I, Milano, 1993, p. 102.

Di diverso avviso, invece, era il pensiero di A. DE CUPIS, *La persona umana nel diritto privato*, in *Foro it.*, 1956, c. 77 ss., ora in *Teoria e pratica del diritto civile*, Milano, 1967, II ed., p. 77 ss., spec. p. 78, laddove, nonostante l'impostazione dell'Autore risenta ancora fortemente della logica patrimoniale che lega il diritto privato al Codice civile del 1942, non aveva timore d'affermare che «l'uomo è persona anche per il diritto positivo. E precisamente: essendo persona fuori ed entro il diritto, è tale anche entro il diritto positivo. Il naturale valore che chiamasi personalità è già nell'uomo all'infuori di ogni ordine giuridico; nell'ordine giuridico si traduce in personalità giuridica; e questa traduzione si adempie anche in quell'ordine che è positivo e giuridico insieme»: «il che vuol dire che l'uomo, solo perché tale, è dall'ordinamento munito di una qualifica virtuale e potenziale, che costituisce una prima veste giuridica imposta alla sua umana sostanza».

³⁷ Dal punto di vista filosofico, il «fatto di concedere una identità formale non era senza conseguenze, né poteva considerarsi marginale, a quell'epoca. E infatti, era e rimane una acquisizione rivoluzionaria, perché segnava il passaggio dal piano della filosofia del giusnaturalismo e dal piano della elaborazione dottrinale del concetto giuridico di persona umana al piano della codificazione, cioè della legge statutale generalizzata», così G. ALPA, *La persona tra cittadinanza e mercato*, Milano, 1992, p. 21. Si v. anche C.M. MAZZONI, *Principio volontaristico e rilevanza della posizione dei soggetti*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 194 ss., spec. p. 195, per cui alla «creazione di atti aventi rilevanza giuridica è necessario e sufficiente il possesso di tali soggettività. Per mezzo di esse si è raggiunto il duplice scopo di dichiarare eguali ciò che in nessun'altra dimensione al di fuori della formale-astratta poteva affermarsi, e di assolutizzare, cioè di rendere a-storici, gli istituti destinati a far vivere tali soggettività».

³⁸ Il riferimento, dovuto, è all'opera di A. FALZEA, *Il soggetto nel sistema dei fenomeni giuridici*, Milano, 1939, *passim*, dove preme ricordare l'affermazione, a p. 62, per cui «L'uomo è soggetto di diritto non per i suoi caratteri etico-psicologici [...] né per la posizione dell'uomo in rapporto all'aspetto sociale del diritto [...], ma solo in virtù del riconoscimento formale da parte dell'ordinamento giuridico». Tale concezione è stata oggetto dell'opinione, fortemente critica, di F. ALCARO, *Riflessioni critiche intorno alla soggettività giuridica. Significato di un'evoluzione*, Milano, 1976, *passim*.

Cfr., altresì, G. BRANCA, *Istituzioni di diritto privato*, Bologna, 1958, IV ed., p. 47, che puntualizza come «l'ordinamento statale è un mondo dominato dalla norma dello Stato. Uomini, fatti e cose entrano in quel mondo, cioè vi acquistano rilevanza, solo quando sono oggetto di previsione da parte della norma: ciò che non è (o non è ancora) previsto da quest'ultima, esisterà nell'ordine naturale o sociale ma non certo nell'ordinamento dello Stato». Poi, G. STOLFI, voce *Capacità giuridica*, in *Nuovo dig. it.*, II, Torino, 1937, p. 783 ss.; P. RESCIGNO, voce *Capacità giuridica (dir. civ.)*, in *Noviss. dig. it.*, II, Torino, 1964, p. 873 ss.; ID., voce *Capacità giuridica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., II, Torino, 1988, p. 218 ss.

³⁹ Non va tralasciato, infatti, che proprio questa funzione ha permesso di elaborare la categoria della persona giuridica, consentendo di estendere la soggettività ad enti che, non esistenti nella realtà naturale, trovano considerazione nel mondo del diritto. Per una approfondita indagine, cfr. P. ZATTI, *Persona giuridica e soggettività. Per una definizione del concetto di «persona» nel rapporto con la titolarità delle situazioni soggettive*, cit., *passim*, spec. p. 275 ss.

⁴⁰ L'esigenza era quella di rendere agevole la circolazione della ricchezza, cosicché la posizione delle persone disabili veniva vista come d'ostacolo allo sviluppo della nazione, e occorreva la migliore scelta sull'utilizzo dei loro beni, che potessero entrare adeguatamente nel circuito economico: queste affermazioni si

soggettivo delle posizioni giuridiche soggettive riconosciute dall'ordinamento⁴¹, mentre la capacità di agire veniva ad emanciparsi dall'ambito del diritto di famiglia⁴², per configurarsi quale logico presupposto della dichiarazione negoziale⁴³.

In tale contesto, la capacità di agire corrispondeva alla valutazione, generale ed astratta, della possibilità del soggetto di poter manifestare i propri interessi o di incidere su quelli altrui, con la conseguenza dell'insorgere degli effetti giuridici riconosciuti dalla legge⁴⁴.

L'importanza del legame intercorrente fra la capacità di agire e il negozio giuridico, permise alla «capacità legale di agire di estendere la sua influenza anche nel settore degli atti di natura personale», ampliando la sua portata applicativa ben oltre i limiti dei contratti e degli atti giuridici unilaterali e, pertanto, la situazione di incapacità determinava l'impossibilità giuridica di svolgere qualsiasi attività giuridica qualificata⁴⁵.

possono rinvenire, ad esempio, in S. CICALA, *La dilapidazione del patrimonio nel diritto civile e penale*, in *Scritti in onore di Enrico Ferri*, Torino, 1929, p. 77 ss. Sul punto, in linea generale, merita rinviare anche a quanto detto da P. BARCELLONA, *Diritto privato e processo economico*, cit., p. 56 ss., spec. p. 59: «il potere di compiere tale manifestazione di volontà non è “esterno” all'ordinamento, giacché rappresenta una posizione, un momento della soggettività giuridicamente riconosciuta: la capacità di agire. È evidente che questa struttura giuridico-sociale in tanto si regge in quanto al diritto, e quindi allo Stato, spetti soltanto il compito di prescrivere le “forme” dei comportamenti, i requisiti delle azioni, alla cui ricorrenza è subordinato l'intervento dell'apparato (protettivo) giudiziario».

⁴¹ A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, cit., p. 10, il quale, pur rigettando una impostazione che si richiami alla teoria pura del diritto, di matrice kelseniana, afferma che la «capacità giuridica generale continua a sussistere ed a svolgere l'ufficio che le è proprio – costante ed astratta – anche se sul piano dei singoli campi normativi subentrano limitazioni e restrizioni. Il segno della sua permanente presenza è dato dal principio generale di eguaglianza che costituisce automaticamente ad eccezioni le limitazioni e restrizioni che sono poste dalla legge alla libera esplicazione della personalità e, per converso, gli esoneri e le immunità rispetto ai vincoli generali con cui viene garantita la coesistenza e la libertà dei soggetti».

⁴² Nel Codice civile del 1865 era presente l'istituto del così detto Consiglio di famiglia, agli artt. 249 ss., che interveniva a sorvegliare lo stato di incapacità: le norme sulla tutela delle persone maggiorenti, prive della capacità di provvedere per sé, si rinviene negli artt. 324 ss., che rimanda alle norme sulla tutela dei soggetti minori. Un ricordo di quell'esperienza lo si può rinvenire in F.D. BUSNELLI, *Il diritto delle persone*, cit., p. 110.

⁴³ A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, cit., pp. 19-20, per cui «La capacità di agire è legata principalmente agli interessi del soggetto che agisce, anche se posta in essere da altri soggetti, e perciò non ha ragione di essere per quelle persone che il diritto si rifiuta di riconoscere come potenziali di interessi giuridici. Giustamente, dunque, la dottrina ha messo in relazione la capacità di agire con il comportamento dei soggetti nell'interesse proprio, e di conseguenza con il fenomeno dell'autonomia privata», senza con questo riconoscere, in tali affermazioni, un carattere assoluto a questa relazione, perché si può certamente «essere soggetti senza avere capacità di agire».

⁴⁴ Sempre A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, cit., p. 16, che così sintetizza la categoria: «La capacità di agire concerne appunto questa possibilità del soggetto, di porre in essere fatti giuridici e provocare la costituzione di effetti giuridici, di rivelare interessi pratici previsti dal diritto o incidere su di essi, mettendo in moto i meccanismi con cui la legge garantisce la loro tutela [...] Se la persona è incapace di agire o priva di legittimazione per un complesso di rapporti, è interesse dello Stato che vi sia chi compie atti per essa: a questo scopo ecco la tutela, la patria pot., la curatela (degli incapaci o del fallimento), c.d. *uffici privati* [corsivo dell'A.]», così G. BRANCA, *Istituzioni di diritto privato*, cit., p. 48.

Con riferimento alle scelte di vita, come il matrimonio, la dottrina avvertiva la pericolosità di ammettere i disabili nell'esercizio dei diritti personali, e quella esigenza non mutava rispetto alla capacità di redigere testamento: sul punto, nella previsione della codificazione del 1942, si richiedeva espressamente che bisognasse «essere rigorosi e allargare anziché restringere le possibilità di divieto quando è in giuoco l'interesse della stirpe», così A. AZARA, *Diritto delle persone e diritto di famiglia nel progetto di riforma del codice civile*, Roma, 1935, p. 122.

⁴⁵ L'espressione è tratta sempre da F.D. BUSNELLI, *Il diritto delle persone*, cit., p. 110.

Si può comprendere come l'intero impianto del Codice civile si assestasse su di una rigida contrapposizione fra persone capaci e quelle prive della capacità di agire, senza che vi fossero strumenti normativi in grado di adeguare la protezione alla diminuzione delle facoltà dell'individuo. Gli unici rimedi erano la misura, più grave, dell'interdizione (art. 414 cod. civ.) o quella, meno grave, dell'inabilitazione (art. 415 cod. civ.), entrambe rigidamente scolpite nella disciplina legale. Né, a questa logica, è estranea la disciplina dell'incapacità di intendere e di volere, di cui all'art. 428 cod. civ., che protende a salvaguardare gli interessi patrimoniali della persona momentaneamente priva della capacità naturale⁴⁶.

Il motivo che giustificava queste scelte normative risiedeva nella pericolosità sociale della persona affetta da problemi di natura psichica: il malato nella mente veniva escluso dai traffici giuridici ed economici e, pertanto, si richiedeva l'intervento dello Stato che sostituisse o assicurasse la assistenza di un rappresentante legale, quali il tutore e il curatore⁴⁷. Costui, per definizione, non era in grado di provvedere ai propri interessi: la sola

Merita anche ricordare le censure di qualche anno dopo, da parte di chi ricorda che «Se dunque “soggetto” è il protagonista dello scambio, si comprende come il giudizio di inidoneità alla partecipazione al traffico economico abbia il primato nella valutazione generale della capacità, e si orienti a criteri di certezza più che di concreta attenzione alla persona, risolvendosi infine in un giudizio di inidoneità all'attività giuridica nel suo complesso», sono le precise affermazioni di M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in *Tutela della salute e diritto privato*, a cura di F.D. Busnelli e U. Breccia, Milano, 1978, p. 105. In quegli anni, sottolineava l'impostazione patrimonialistica della misura di protezione anche B. PANNAIN, *Considerazioni minime sull'interdizione*, in *Dir. giur.*, 1972, p. 507 ss., che poneva anche in luce il convincimento che tale legislazione trovava fondamento sulla emarginazione dei malati di mente, ritenuti pericolosi per la società.

⁴⁶ Che si lega, anch'esso, alla tutela dei traffici economici, seguendo le affermazioni di R. PESCARA, *Tecniche privatistiche e istituti di salvaguardia dei disabili psichici*, cit., p. 865 ss. Si vedrà *infra*, lungo il ragionamento, come parte della dottrina abbia tentato di prendere le distanze dalla sola rilevanza economica della capacità di intendere e di volere, piuttosto assumendo quella norma come modello cui riportare altre valutazioni.

Sull'art. 428 cod. civ. merita senz'altro rinviare a V. PIETROBON, *L'errore nella dottrina del negozio giuridico*, Padova, 1963, p. 298 ss.; ID., *Gli atti e i contratti dell'incapace naturale*, in *Contr. impr.*, 1987, p. 759 ss.; ID., voce *Incapacità naturale*, in *Enc. giur.*, XVI, Roma, 1990, p. 1 ss.; ID., *Errore, volontà e affidamento nel negozio giuridico*, Padova, 1990, p. 290 ss., nelle cui sedi l'A. afferma come, da un lato, l'odierna disciplina abbia visto la prevalenza dell'affidamento negoziale – in luogo della previgente regola del volontarismo sotto il dominio del Codice civile del 1865 – e specifica che il giudizio di incapacità naturale vada svolto nel contesto dell'atto da giudicare e, pertanto, sia casistico e concreto. Si vedano altresì: M. GIORGIANNI, *La c.d. incapacità naturale nel Primo Libro del Nuovo Codice Civile*, in *Riv. dir. civ.*, 1939, p. 398 ss.; A. CICU, *Incapacità naturale*, in *Riv. dir. civ.*, 1940, p. 84 ss.; V. CASTIGLIONE HUMANI, *Condizione giuridica degli incapaci non dichiarati*, in *Riv. dir. civ.*, 1942, p. 141 ss.; G.B. FUNAIOLI, *L'incapacità di intendere e di volere nel nuovo codice civile*, in *Riv. dir. civ.*, 1944, p. 10 ss.; P. RESCIGNO, *Incapacità naturale e adempimento*, Napoli, 1950, p. 36 ss.; ID., *Pregiudizio e malafede nei contratti dell'incapace non dichiarato*, in *Giur. compl. cass. civ.*, 1951, p. 153 ss.; G. ARENA, voce *Incapacità (dir. priv.)*, cit., p. 919 ss.; più di recente, A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, Milano, 1995, p. 389 ss.

⁴⁷ La persona affetta da un disturbo psichico grave poteva così subire gli effetti della interdizione, perdendo qualsiasi possibilità di decidere anche sulle scelte inerenti al proprio patrimonio ed alla propria persona, mentre coloro che non erano così gravi da venir dichiarati legalmente incapaci di agire subivano, di fatto, una forte compromissione della propria libertà da parte della risalente legislazione, legata alle logiche del diritto pubblico ed amministrativo. Ciò fino al punto da consentire di trattare dell'incapace di agire come *status* del soggetto handicappato, sul cui problema giova, per tutti, rimandare a E.V. NAPOLI, *L'inabilitazione*, Milano, 1985, p. 17 ss.

insorgenza della grave patologia psichica, in assenza di alcuno strumento decisionale della persona, conduceva quasi certamente alla valutazione di incapacità, con l'ablazione di qualsiasi potere di esercizio dei diritti da parte dell'interdetto, salvo nei casi minori, in cui poteva venir dichiarata l'inabilitazione.

L'indifferenza verso le intenzioni del malato si legava alla drammatica marginalizzazione dello stesso, il quale veniva recluso in strutture manicomiali: il diritto privato si disinteressava della condizione giuridica dei malati psichici, lasciando la regolamentazione della loro condizione ai regolamenti di polizia ed alle leggi speciali⁴⁸.

Le due discipline, quella speciale e quella generale del Codice civile, erano animate da un indirizzo legislativo unitario, come pare evidente dalla lettura dell'art. 420 cod. civ.: la norma disponeva che «la nomina del tutore provvisorio al ricoverato può essere altresì disposta dal tribunale con lo stesso provvedimento col quale autorizza in via definitiva la custodia di una persona inferma di mente in manicomio o in un altro istituto di cura o in una casa privata», così riferendosi, espressamente, alla fattispecie descritta dall'art. 1, L. n. 36/1904⁴⁹.

Va rilevato che già la dottrina di quel tempo discuteva se si potesse parlare di *status* con riferimento alle situazioni di incapacità di agire della persona, su cui si può rimandare, per qualche cenno, a F. MESSINEO, *Manuale di diritto civile e commerciale*, I, Milano, 1957, IX ed., p. 244 ss.; D. BARBERO, *Sistema istituzionale del diritto privato italiano*, I, Torino, 1965, VI ed., p. 159 ss.; e, più in generale, alle opere di P. RESCIGNO, *Situazione e status nell'esperienza del diritto*, in *Riv. dir. civ.*, 1973, p. 209 ss.; G. ALPA, *La persona tra cittadinanza e mercato*, cit., *passim*.

⁴⁸ Il malato nella mente veniva avvertito come un pericolo e subiva, pertanto, l'internamento presso i manicomi e nelle case di cura psichiatrica, secondo quanto veniva disposto dalla Legge 14 febbraio 1904, n. 36, e dal regolamento approvato con il Regio decreto 16 agosto 1909, n. 615. Per tutti, v. L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, Milano, 1971, p. 5 ss., spec. p. 7, che puntualizza come quelle disposizioni «muovessero essenzialmente dall'esigenza di predisporre una efficace tutela della società dai pericoli, che potevano derivare da soggetti psichicamente disordinati, attraverso l'adozione di un sistema "custodialistico" dalle caratteristiche sostanzialmente simili a quelle del medesimo sistema previsto dall'ordinamento carcerario». Ma già, G. AMALFI, *Intervento dell'autorità giudiziaria secondo la nuova legge sui manicomi e sugli alienati*, in *Gius. pen.*, 1906, p. 1003 ss.; poi, G. FRANCHI, *Intorno alla tutela giurisdizionale della libertà personale. I procedimenti manicomiali*, in *Riv. dir. proc.*, 1958, p. 184 ss.

⁴⁹ L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, cit., p. 9; R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 759. Sulla situazione, in quel frangente, dell'incapace, si v. anche N. LIPARI, *Tecniche giuridiche e sviluppo della persona*, Napoli, 1974, p. 320 ss. Poi, G. LISSELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche essenziali*, cit., pp. 740-741, ove ricorda che è ben vero che il «fine perseguito dall'ordinamento sarebbe esclusivamente quello di proteggere l'incapace dichiarato, il quale, trovandosi in condizione di abituale infermità mentale, non sarebbe in grado di esprimere un valido consenso, né di assumere obblighi che conseguono ad attività rilevanti giuridicamente», ma ciò tralascia «probabilmente di considerare che il legislatore del 1942 – oltre che dalla finalità di tutelare le persone inferme – fu ispirato anche da altre esigenze economico-sociali. Non si può tacere che all'epoca della redazione del codice civile i malati di mente erano considerati individui «disumani», dei quali eventualmente la società doveva anche difendersi, tant'è che con la l. 14 febbraio 1904, n. 36, era stato disciplinato il loro internamento in apposite case di cura».

Il problema della drammatica condizione dei malati psichici era certamente poco avvertito dal clima culturale dell'epoca, perché ridimensionato da una stagione in cui la relazione terapeutica si connotava per un marcato paternalismo medico. Il rapporto di cura era ancora legato a una lettura conservativa dell'art. 32 Cost., per la quale si preferiva porre l'accento sul dovere di curarsi piuttosto che sul diritto soggettivo alle cure⁵⁰. Ciò si riscontrava, in genere, sia nelle idee di quegli autori che escludevano l'esistenza di spazi di autonomia del paziente, legando intimamente le scelte terapeutiche ai vincoli di disposizione del proprio corpo che dettano la logica dell'art. 5 cod. civ.⁵¹, sia nella stessa legislazione speciale, poco attenta alle esigenze dei soggetti affetti da disturbi psichici⁵².

Merita di ricordare, altresì, che in quell'epoca si prestava poca attenzione alle questioni d'indole non strettamente patrimoniale⁵³, così non suscitava scalpore che la persona

⁵⁰ Si v., ad esempio, la prospettiva tracciata da G. GIACOBBE, *Problemi civili e costituzionali sulla tutela della vita*, in *Dir. fam. pers.*, 1988, p. 1128, che, commentando l'art. 32 Cost., in «ordine al disposto di questo articolo della Costituzione occorre dire che bisognerebbe consentire interventi sanitari anche in mancanza del consenso della persona malata, qualora ciò si dovesse ritenere necessario per la tutela della salute del singolo, o anche qualora si dovesse tutelare l'interesse della collettività impedendo, per esempio, il diffondersi di malattie. Non sembra corretto, infatti, che, sulla base di un malinteso diritto della personalità (espressione di quelle individualistiche concezioni dell'Ottocento oramai definitivamente superate), si possa affermare il diritto dell'individuo di non curarsi, di arrivare alla morte o alla diffusione di un male».

⁵¹ Sull'art. 5 cod. civ., cfr. A. DE CUPIS, voce *Corpo (atti di disposizione del)*, in *Noviss. dig. it.*, IV, Torino, 1959, p. 854 ss.; M. PESANTE, voce *Corpo umano (Atti di disposizione)*, in *Enc. dir.*, X, Milano, 1962, p. 653 ss.; P. D'ADDINO SERRAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Napoli, 1983, *passim*; D. CARUSI, voce *Atti di disposizione del corpo*, in *Enc. giur.*, III, Roma, 1998, p. 1 ss.; C.M. D'ARRIGO, *Autonomia privata e integrità fisica*, Milano, 1999, *passim*; ID., voce *Integrità fisica*, in *Enc. dir.*, Agg., IV, 2000, p. 712 ss.; M.C. VENUTI, *Gli atti di disposizione del corpo*, Milano, 2002, *passim*; G. RESTA, *I diritti della personalità*, in *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, a cura di G. Alpa e G. Resta, nel *Trattato di diritto civile*, diretto da R. Sacco, VIII, 1, Torino, 2006, p. 452 ss.; ID., *La disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione*, in *Il governo del corpo*, I, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà e P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 805 ss.; S. ROSSI, voce *Corpo umano (atto di disposizione sul)*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., VII, Torino, 2012, p. 216 ss.

⁵² Escludendo, quindi, qualsiasi disponibilità delle scelte sulle cure, relegando il consenso informato a mera condizione di liceità dell'intervento: cfr., per tutti, G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1957, pp. 949-950. La norma veniva ritenuta espressione di un principio generale, così P. PERLINGIERI, *La tutela giuridica della "integrità psichica". (A proposito delle psicoterapie)*, in P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972, p. 231.

Merita ricordare V. PANUCCIO, *Le dichiarazioni non negoziali di volontà*, Milano, 1966, pp. 71-72, il quale ha affrontato la categoria del permesso in contrappunto all'autorizzazione, e ne ha evidenziato i dubbi – specialmente in tema di mandato – che la dottrina italiana ha sollevato in merito alla natura giuridica. Si v., poi, più ampiamente, pp. 305 ss., sulla differenza fra dichiarazione di volontà non negoziale e negoziale, spec. pp. 307-308, nella cui sede si ricorda come «diversa è anzitutto la entità della modificazione che i due tipi di atti tendono a produrre nella realtà degli interessi pratici dei privati; diversa è quindi, per immediata conseguenza, la entità della modificazione prodotta da esse rispettivamente nel mondo giuridico; e che in ultima istanza, proprio da queste differenze iniziali dipende tutta la differenza dei rispettivi regimi giuridici (sulla capacità, sulla volontà, sui vizi, sui rimedi, etc.)», e richiama l'idea che il «negozio giuridico, come la dottrina in vario senso e con diversa terminologia riconosce, opera un mutamento sostanziale dello stato giuridico preesistente; la situazione giuridica sulla base della quale muovono le dichiarazioni non negoziali di volontà sembra invece restare sostanzialmente immutata», concludendo, però, che tale «differenza si presenta anche come una differenza di grado e di quantità».

⁵³ Ben sintetizza P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 136, che ricorda come il «codice civile è il codice del patrimonio, è il codice, prima, della proprietà immobiliare (codice del 1865, codice francese), poi, della proprietà e dell'impresa (codice del 1942) e del lavoro, inteso in un certo modo, ma non certo codice della persona». Altresì, qualche tempo dopo, F. MARINELLI, *La tutela civile dei*

interdetta per abituale infermità di mente perdesse, con la capacità di agire, non solamente la possibilità di concludere negozi giuridici patrimoniali, ma anche quella di esercitare i diritti personali, fra cui il diritto di decidere delle proprie cure⁵⁴.

Ritenuto inidoneo a gestire i propri interessi, specialmente di natura patrimoniale, l'interdetto veniva così sostituito da un tutore, titolare di un ufficio dativo, il cui rapporto con la persona incapace si inquadrava all'interno di una relazione di soggezione: il tutore agiva in qualità di rappresentante legale dello stesso, esercitando sul medesimo una potestà. La relazione giuridica si instaurava sulla base del provvedimento di nomina da parte del giudice, per mezzo del quale, alla *deminutio* della capacità di agire, corrispondeva che il soggetto vulnerabile cadesse in una situazione di soggezione verso il tutore⁵⁵.

soggetti deboli, in *Gius. civ.*, 1994, p. 159 ss.: la visione degli incapaci nel 1865 tutta legata al paradigma economico-proprietario, per cui tutti «possono essere proprietari, e la proprietà – a sua volta creatrice di uno *status* (uso in questo caso il termine in senso quasi sociologico, non in senso propriamente giuridico), quello di proprietario – si pone come fondamento primario della ricchezza. Tutto è visto in funzione della proprietà, ed anche il contratto e il testamento sono intesi prevalentemente nei modi di acquisto o trasferimento della proprietà». L'indagine accurata di quella dottrina, poi, condurrà a rivedere il rapporto fra *status* e contratto, alla luce delle novità intervenute nell'ordinamento, soprattutto negli anni '70.

⁵⁴ G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, cit., pp. 955-957, il quale ritiene che poco cambi rispetto all'affermazione o alla negazione della sua qualificazione come negozio giuridico. Pertanto, vista l'inidoneità degli incapaci di prendere decisioni da sé, l'A. afferma che sono i genitori e i rappresentanti legali degli incapaci maggiorenni a decidere per loro. Precisamente, per «l'interdetto può consentire il tutore, mentre l'inabilitato consente da sé senza che occorra l'assistenza del curatore, analogamente a quanto avviene per il minore emancipato. Quanto infine alla persona che, sebbene non interdetta, si trovi in stato di incapacità di intendere o di volere, nessuno può consentire per lei. In questo caso, se non c'è urgenza, ed è prevedibile che il paziente riacquisti la capacità di intendere e di volere, il medico deve attendere che il paziente si trovi in grado di consentire». Queste idee, si noterà, troveranno una conferma nell'attuale sistema ordinamentale sulle scelte mediche. Per quegli anni, cfr. A. GUARINO, *Il silenzio del medico*, in *Dir. giur.*, 1957, p. 421 ss.; F. INTRONA, *La responsabilità professionale nell'esercizio delle arti sanitarie*, Padova, 1955, *passim*.

⁵⁵ «In un'accezione più lata s'interpreta generalmente il termine "interessi" di cui all'art. 141 c.c. L'incapacità di provvedere ai propri interessi deve essere valutata non soltanto con riferimento agli affari di indole economica e patrimoniale, ma a tutti gli atti della vita civile, nelle loro espressioni giuridicamente rilevanti, quali la cura della persona, l'adempimento dei doveri familiari, ecc.», cui, di contro, si collocava «un nutrito corpo di decisioni giurisprudenziali, secondo le quali per legittimare la pronuncia di interdizione è necessario e sufficiente che sia accertata l'esistenza (pure successivamente all'istanza) di un pericolo attuale (desunto dalle condizioni morbose) di atti pregiudizievoli al patrimonio dell'interdicendo»: così ben sintetizza quel panorama G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 757.

In giurisprudenza, si v. Cass. civ., 29 aprile 1953, n. 1185, in *Rep. Foro it.*, 1953, voce *Inabilitazione e interdizione*, n. 2; Cass. civ., 7 ottobre 1954, in *Rep. Foro it.*, 1954, voce *Inabilitazione e interdizione*, c. 1316, n. 1; Cass. civ., 7 febbraio 1958, n. 386, in *Rep. Foro it.*, 1958, voce *Inabilitazione e interdizione*, n. 12; Cass. civ., 26 ottobre 1970, n. 2155, in *Rep. Foro it.*, 1971, voce *Interdizione e inabilitazione*, n. 5; Cass. civ., 7 aprile 1972, n. 1037, in *Rep. gius. civ.*, 1972, voce *Interdizione e inabilitazione*, p. 2095 ss., n. 2; Cass. civ., 8 luglio 1976, n. 2553, in *Resp. gius. civ.*, voce *Interdizione e inabilitazione*. Sul giudizio, si faccia ancora riferimento a R. POGGESCHI, voce *Interdizione e inabilitazione*, cit., p. 810 ss.

In ordine ai presupposti dell'interdizione, una lettura evolutiva degli interessi del beneficiario della misura di protezione era offerta da L. BRUSCUGLIA, *L'interdizione per infermità di mente*, Milano, 1983, p. 13 ss. e, appena dopo, G. LISELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, Napoli, 1984, p. 11 ss., del quale vale la pena richiamare l'opinione per cui, nell'introduzione all'analisi dell'istituto dell'interdizione, si prospetta la necessità di rileggere il legame fra negozio giuridico – espressione dell'autonomia privata – e capacità di agire: l'A. vuole superare la rigidità dell'art. 414 cod. civ., avvertendo, a pp. 19-20, «l'esigenza di saggiare se a livello costituzionale ancora si giustifichi, quale effetto della sentenza, l'incapacità assoluta dell'interdetto per infermità di mente, oppure sia opportuno tener distinte le situazioni di natura esistenziale da quelle di natura patrimoniale, posto che le prime, oltre a non sopportare il meccanismo

La prassi giudiziaria, oltretutto, non confortava l'impiego dell'interdizione come mezzo di protezione della persona vulnerabile, che piuttosto si vedeva alla stregua di un «adempimento burocratico necessario», semplicemente omologatorio di una situazione di fatto che andava giustificata con una valutazione giuridica⁵⁶.

Emerge, con tutta evidenza, la gravità della situazione in cui versava il malato nella mente e, in retrospettiva, si comprende come la risposta dell'ordinamento fosse assolutamente inidonea a tutelare questa situazione di fragilità e come occorresse rivedere l'attenzione normativa verso le persone fragili.

Di ciò si rese conto dapprima la dottrina, che proprio leggendo la disciplina dell'interdizione, in un mutato clima culturale, poneva le basi per un rinnovamento del sistema. Inscritto il ruolo del tutore nella categoria dei rappresentanti legali, gli interpreti più attenti alla condizione del malato nella mente si posero il problema dell'esercizio dei diritti essenziali da parte dell'interdetto e, nello specifico, di quello concernente la manifestazione del consenso informato per le cure mediche. Invero, la questione essenziale risultava essere l'ammissibilità di sostituire le intenzioni del paziente con quelle del tutore⁵⁷.

Tuttavia, la dottrina dell'epoca era ancora affezionata al formalismo concettuale e cercava di spiegare il problema ricollegando la manifestazione in ordine alle proprie cure alla

della rappresentanza legale, si identificano con l'esistenza stessa del valore "persona umana". L'adesione alla seconda alternativa probabilmente conduce ad asserire che nel vigente ordinamento l'unico criterio idoneo a valutare la rilevanza delle attività di natura esistenziale, sia *inter vivos* sia *mortis causa*, è rappresentato dalla concreta capacità di discernimento nelle singole fattispecie».

⁵⁶ M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., pp. 114-115, i quali ricordano che il «processo di interdizione diviene, in questa prospettiva, un adempimento burocratico necessario, un passo obbligato, ma meramente formale, per il raggiungimento, attraverso la nomina di un tutore, di uno scopo del tutto estrinseco; ciò che colpisce esaminando i fascicoli dei procedimenti di interdizione è la quasi perfetta identità di ognuno di essi con gli altri, è il ritrovarsi di fronte a un meccanismo sempre uguale che astrae completamente dagli elementi del caso concreto, e che, fin dal suo innescarsi, porta con sé l'esito scontato della vicenda».

⁵⁷ Definiti questi come quegli atti per i quali «la loro funzione postula una volontà personalmente espressa dall'interessato e che non potrebbe quindi in alcun modo prestata con l'intermediazione di un rappresentante, cosicché, ove quegli atti fossero compiuti dal tutore, essi sarebbero affetti da radicale nullità», così R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 851, il quale aggiunge come, a tal proposito, sia «chiaro dunque che il discorso sulla posizione degli interdetti relativamente alla confezione di questo tipo di atti manifesta una profonda discontinuità rispetto alla logica sottesa alle soluzioni prospettate con riguardo agli atti patrimoniali; logica, come si è visto, tutta imperniata proprio sullo strumento della rappresentanza».

Ma v. già, acutamente, G. LISSELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, cit., p. 56 ss. nonché M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 103, per i quali, infatti, richiamata la dicotomia fra capacità giuridica e capacità di agire, «la condizione di malattia – e non distingueremo "mentale" da "fisica" – è invece tipicamente oscillante tra questi due poli, ed anzi in sé non sempre ascrivibile all'uno o all'altro: situazione anche durevole di inferiorità e difficoltà, che non si riflette adeguatamente nelle categoria indicate». È noto che proprio la natura giuridica dei diritti così detti personalissimi non ammetta l'altrui sostituzione, sia da parte di un rappresentante legale che di uno volontario, perché essi si legano a decisioni riguardanti la sfera esistenziale della persona, *amplius* nel Cap. II.

nozione di capacità giuridica. Infatti, veniva rilevato che l'interdizione e l'inabilitazione, oltre che sulla capacità di agire, incidevano anche su quella giuridica, perché caratterizzava l'essere – più che l'agire - della persona⁵⁸. Senonché, questo ragionamento, strettamente aderente al sistema codicistico, venne posto seriamente in dubbio poiché prestava facilmente il fianco alla censura di chi legava le problematiche inerenti alle decisioni sulla propria salute all'esercizio di una manifestazione di volontà⁵⁹.

Ciò dimostra come non fosse ancora matura una elaborazione attorno al valore dell'espressione della persona vulnerabile, ancorché priva della capacità di agire, e spesso si tentava di richiamare la nozione di capacità naturale (art. 428 cod. civ.)⁶⁰, ovvero la possibilità dell'individuo di comprendere, nell'istante della scelta, il significato della propria decisione in ordine alle conseguenze dell'esercizio delle scelte esistenziali⁶¹.

⁵⁸ Il riferimento è alle posizioni di F. DEGNI, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, cit., p. 47; D. BARBERO, *Sistema del diritto privato italiano*, cit., p. 149; F. SANTORO-PASSARELLI, *Dottrine generali del diritto civile*, Napoli, 2012, rist. IX ed., p. 25; ma già ID, *Lineamenti di diritto civile. Persone fisiche*, cit., p. 19, i quali preferivano parlare di una limitazione della capacità giuridica piuttosto che di quella di agire, proprio in ragione della insostituibilità nelle decisioni esistenziali: era chiaro, in quei testi, un approccio legato al formalismo, che doveva rinvenire le risposte a questi interrogativi nelle tradizionali categorie previste dal Codice civile.

⁵⁹ L'opinione è di A. FALZEA, voce *Capacità (teoria generale)*, cit., p. 37, il quale dubita che le esclusioni per i soggetti interdetti e inabilitati, derivanti da numerosi istituti di diritto pubblico e del diritto amministrativo, siano così incisive della capacità giuridica degli stessi. Più di recente, si v. P. RESCIGNO, voce *Capacità di agire*, cit., p. 209 ss.

Dura, poi, la critica di P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 139, in linea con una prospettiva antiformalistica, che ricorda come «la personalità non può essere esaurita nella categoria del diritto soggettivo; essa trascende la mera disponibilità di quest'interesse e di questo valore e s'identifica con la presenza stessa del valore. [...] Entra, così, in crisi la distinzione tra capacità giuridica e capacità d'agire, perché, mentre da un lato si riconosce al soggetto la personalità per il solo fatto che ha la capacità giuridica, dall'altro lo si limita sotto il profilo della capacità di agire».

⁶⁰ L'idea era portata avanti da G. LISELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, cit., p. 55 ss., spec. p. 107; ID., *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 771, per cui «la dicotomia capacità giuridica-capacità di agire se è da accogliersi per le situazioni patrimoniali, in cui ancora si giustifica la persistenza tra un aspetto statico e uno dinamico, non è più valida allorché si discorre di situazioni esistenziali»; C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 28 ss.

⁶¹ G. LISELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, cit., p. 100, per cui «dall'esame sistematico delle varie disposizioni si può ragionevolmente affermare che l'unico criterio per valutare la rilevanza giuridica delle attività di natura esistenziale è costituito dal riferimento alla concreta capacità d'intendere e di volere»; poi, seguita, più di recente, da U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989, p. 427 ss., spec. pp. 430-431 dove afferma che «è la capacità di fatto l'unico riferimento, il soggetto che – ancorché interdetto – mostri di possedere un livello di equilibrio ed un grado di ponderatezza conformi alla "normalità", assumerà – per quanto concerne la capacità a lui riconosciuta di gestire autonomamente la propria salute – una posizione di piena autonomia»; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, cit., p. 335 ss.

Diversamente, alcuni dubbi in merito al richiamo dell'art. 428 cod. civ., venivano avanzati, in quegli anni, da M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 129 ss.; L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, cit., p. 1133; F.D. BUSNELLI - G. DEL MEDICO, *Diritto alla salute (profili privatistici)*, in *Dizionario di diritto sanitario*, a cura di M.S. Giannini e G. De Cesare, Milano, 1984, p. 144; P. RESCIGNO, «Handicap» psichico ed incapacità legale, in *Dir. fam. pers.*, 1988, p. 1103 ss.; C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 35, nota 34, tutti concordi nel ritenere che l'art. 428 cod. civ. non giovi perché sacrifica l'esigenza di tutela dell'incapace a quella di tutela dell'affidamento della controparte.

La capacità naturale era considerata più adatta a spiegare il giudizio da compiere nel momento della scelta di cura, e quindi rapportare la decisione alla concreta situazione del malato. Al contempo, nelle idee della più avvertita dottrina, affiorava l'intimo legame che intercorreva fra le scelte in ordine alle cure mediche e la manifestazione dell'identità stessa della persona⁶²: si pongono le basi per il superamento della cura come dovere verso la collettività, ancora legato a una nozione del diritto alla salute che non poteva più trovare spazio alla luce della lettura tradizionale dell'art. 32 Cost.⁶³.

L'impostazione che voleva superare la rigida struttura formale dell'art. 2 cod. civ. troverà utili argomenti nelle previsioni di numerose leggi speciali, le quali, pur riguardando fattispecie peculiari e non di ordine generale, offrirono gli spunti per una lettura coerente che insisteva nel richiedere la capacità naturale in capo al soggetto malato, a prescindere dalla nozione formalistica della capacità di agire⁶⁴.

La questione era poco avvertita nella prassi, considerato che il malato godeva di ben pochi spazi di autonomia nelle scelte terapeutiche⁶⁵. L'idea di valorizzare l'autonomia decisionale

Addirittura, andava oltre alla nozione di capacità naturale P. PERLINGIERI, *La tutela giuridica della "integrità psichica"*. (A proposito delle psicoterapie), cit., pp. 234-235, quando affermava che la «risposta può essere data caso per caso in riferimento al tipo di trattamento psicoterapeutico ed alle conseguenze che questo abbia effettivamente prodotto sulla libertà psichica, ossia sul processo volitivo determinativo. La mancanza di capacità c.d. naturale può essere precedente o posteriore al trattamento psicoterapeutico ma questo al fine della patologia dell'atto non ha rilievo. Quel che importa sottolineare è che lo stato psico-fisico del soggetto autore dell'atto può essere viziato totalmente o parzialmente», ovvero, non si esclude che il trattamento «possa lasciare una notevole dose di capacità valutativa, sì che il soggetto possa esprimere una volontà serie ed impegnativa».

⁶² P. RESCIGNO, *I trattamenti sanitari tra libertà e dovere (l'obiezione di coscienza dei testimoni di Geova)*, in *Persona e comunità: saggi di diritto privato*, I, Milano, 1966, p. 300 ss., che, guardando all'esperienza americana, già osservava il legame fra le decisioni mediche e la *privacy*, e sottolineava che, in alcune esperienze comparate, vi era già la possibilità di manifestare un consenso anticipato alle cure mediche, e richiamava «l'esperienza di paesi (in verità pochi, sul piano degli interventi legislativi la rassegna dovendo limitarsi allo Stato della California, mentre in Gran Bretagna non hanno avuto fortuna i progetti in epoche diverse) che hanno certato di garantire la libertà individuale, quando si determini una condizione di vita puramente artificiale, come nel caso irreversibile del soggetto giunto allo stadio "terminale", dove la vita puramente vegetativa continua in virtù di mezzi meccanici».

⁶³ P. RESCIGNO, *I trattamenti sanitari tra libertà e dovere (l'obiezione di coscienza dei testimoni di Geova)*, cit., p. 303, per cui «Nell'ambito di un pur limitato discorso appariva tutta la portata della norma costituzionale relativa alla salute e alla libertà del trattamento sanitario; ma risultava chiara, ad un tempo, l'impossibilità di ricavare dalla norma civilistica, e quindi di trarre dal divieto degli atti dispositivi del proprio corpo, che possano procurare una menomazione permanente dell'integrità, argomenti nel senso di un dovere di curarsi e di una necessità sanzionata dalla legge. La constatazione emergeva nel sistema dei rapporti tra privati, un terreno ed un tipo di relazioni più semplici da studiare; ma rimaneva il dato sicuro della insufficienza della base normativa apprestata dal codice civile per costituire un dovere giuridico di curarsi».

⁶⁴ Per una buona sintesi, R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., pp. 767-768, ma anche G. LISSELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 782 ss.

⁶⁵ F. MARINELLI, *La tutela civile dei soggetti deboli*, cit., pp. 166-167, ove avverte, nei primi anni '90, che «il tema dei cosiddetti diritti del malato, in ambito civilistico, appare decisamente trascurato. In particolare l'attenzione deve essere posta sulle problematiche che la situazione di inferiorità genera nel caso del malato: l'esercizio dei propri diritti fondamentali, il primo dei quali è la libertà di scegliere una terapia (e, a monte, di scegliere consapevolmente se sottoporsi alla terapia o meno), ed il secondo è quello di pretendere ed ottenere la terapia corretta allo stato attuale della scienza medica, somministrata inoltre con il dovuto rispetto per la

del paziente sembrava passare in second'ordine, venendo così tralasciata la portata individuale del diritto alla salute, che sopperiva rispetto alla salvaguardia degli interessi collettivi. Una tale lettura legittimava la marginalizzazione dei malati psichiatrici in quanto soggetti inguaribili e pericolosi, che non potevano concorrere al progresso morale e materiale della società (art. 4 Cost.).

3. Le riforme degli anni '60 e '70 sulla condizione dei malati nella mente e la rilettura dell'art. 32 Cost.

La mutata attenzione del legislatore alle esigenze delle persone malate, sorta a seguito di un vivace dibattito creatosi attorno alla condizione dei pazienti psichiatrici, fu sancita con le riforme della Legge 18 marzo 1968, n. 431, che ripensava la precedente normativa sui manicomi e le case di cura, e soprattutto dalla Legge 13 maggio 1978, n. 180 (così detta «Legge Basaglia»)⁶⁶.

Nonostante l'attenzione veniva limitata ai malati nella mente, iniziava qui a superarsi la prospettiva paternalistica tipica dei regolamenti di polizia ottocenteschi, cercando di valorizzare la posizione del malato per offrirgli una maggiore tutela⁶⁷. La dottrina, nel commentare la riforma, avvertiva che il legislatore avesse intrapreso, similmente

propria dignità». Sempre ivi, si aggiunge che «la cura degli interessi del malato, debolmente protetta da una lettura anche estensiva dell'art. 428 c.c. sull'incapacità naturale, o comunque affidata ad improvvisate, e come tali insufficienti, forme di gestione d'affari altrui».

⁶⁶ Rende bene l'idea R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 756, che ricorda come negli anni '60, il «quadro culturale effervescente ed inquieto di quegli anni, pervaso da istanze umanitaria e libertarie dalla forte tonalità utopica, fomenta infatti l'emergere di un dibattito che assume i temi legati alla follia come terreno emblematico da cui muovere un'analisi critica e una denuncia intransigente delle diverse istituzioni-simbolo dei meccanismi sociali diretti a realizzare forme di esclusione violente e di mortificante emarginazione nei confronti dei soggetti deboli».

Cfr., altresì, M. DOGLIOTTI, *Diritti della persona ed emancipazione: minori, anziani, handicappati*, in *Giur. it.*, 1990, c. 361 ss., il quale rende opportunamente noto, al lettore, che l'attenzione si indirizzava per lo più alla condizione del minore, mentre «mancava peraltro ogni attenzione, da parte della dottrina, verso le altre norme di emarginazione: malattia mentale, anzianità, handicap. Solo in questi ultimi tempi si nota un mutamento di prospettiva: si cerca così di colmare un ingiustificabile ritardo culturale, si tende, pur nella consapevolezza delle diverse specificità, ad utilizzare l'elaborazione compiuta e consolidata sulla posizione del minore, nei confronti di altri soggetti "a rischio"».

⁶⁷ L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, cit., p. 11, che commenta la riforma, affermando che «il legislatore sia pure dopo gravissimo ritardo, imputabile, a nostro avviso, in maggior misura alle [...] incertezze scientifiche, maturate per di più in una visione di tipo paternalistico delle questioni sociali, che all'inevitabile lentezza della trasformazione degli istituti giuridici rispetto all'evolversi della realtà – accentuata nel nostro caso da una sorta di timore ancestrale per un evento che mostrava di deviare dalla c.d. norma – ha radicalmente trasformato la funzione del ricovero in ospedale psichiatrico con l'introduzione anche nel nostro ordinamento del ricovero volontario».

all'esperienza di altri Paesi⁶⁸, la strada verso una inedita considerazione della malattia psichiatrica ponendosi l'obiettivo del reinserimento dell'infermo di mente nella società.

La legge faceva propria la consapevolezza, derivante dalla scienza medica, della possibilità di curare queste patologie in maniera non dissimile rispetto a quelle fisiche: il punto centrale delle riforme era l'introduzione del ricovero volontario, mentre quello coatto rimaneva eccezionale⁶⁹.

L'importanza di questi momenti è segnata dalla riflessione attorno al diritto alla salute, di cui all'art. 32 Cost., perché in quel contesto nasce la prima elaborazione del consenso informato in medicina, in una prospettiva che vuole superare il paternalismo medico-sanitario per valorizzare il rapporto fra le scelte del paziente e l'attività del medico⁷⁰. Altresì, si leggeva compiutamente il diritto alla salute di cui all'art. 32 Cost. anche nel versante

⁶⁸ In merito a ciò, cfr., per tutti, A. VENCHIARUTTI, *La riforma della legislazione psichiatrica in Europa*, in *Politica del diritto*, 1984, p. 163 ss.; ID., voce *Incapaci in diritto comparato*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IV, Torino, 1993, p. 391 ss.

⁶⁹ L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, cit., p. 21, che afferma come appaia «chiaro, infatti, come a fondamento del ricovero spontaneo risieda l'accoglimento da parte del legislatore – allineatosi, indubbiamente su di una posizione di evidente contraddizione rispetto all'atteggiamento di prevenzione ancora largamente diffuso in ampi strati sociali nei confronti degli ospedali psichiatrici e dei malati di mente – di una nuova concezione dell'intero fenomeno in esame, per la quale, sulla scorta delle più recenti acquisizioni scientifiche e terapeutiche, è possibile porre le infermità psichiche allo stesso piano delle altre malattie a carattere collettivo e considerare il malato di mente, secondo i risultati dei moderni orientamenti in tema di assistenza sociale, sempre più facilmente recuperabile alla vita di relazione», continuando, a p. 24, nel senso che «la nuova legge sulle provvidenze all'assistenza psichiatrica, rappresenta indubbiamente il ponte di passaggio dalla fase custodialistica, in cui la malattia mentale interessava al momento delle (e per le) sue esteriorizzazioni più acute (pericolosità, pubblico scandalo), alla fase più propriamente terapeutica, nella quale all'infermo, considerato per quello che effettivamente è, viene data la possibilità della cura fino dai primi sintomi del disturbo psichico».

In linea con queste idee, anche G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1984, p. 819, che rende evidente come «il trattamento sanitario obbligatorio per malattia mentale è considerato una misura eccezionale molto circoscritta». Poi, A. PALAZZO, *Responsabilità, doveri di protezione e tutela della persona*, in *Vita not.*, 1999, p. 16 ss. Sui dubbi attorno alla costituzionalità dell'internamento coatto rispetto all'art. 13 Cost., si v. A.M. VECCHIETTI, *Salute mentale e riforma sanitaria*, Milano, 1983, p. 83 ss., che solleva numerose perplessità.

⁷⁰ Sempre valido l'insegnamento che offrì G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, cit., p. 949 ss. pur legato a una nozione di consenso informato come causa di legittimazione dell'intervento medico, che scusava l'eventuale atto illecito da questi compiuto sul paziente. Già, sul punto, P. CALAMANDREI, *Note sul contratto tra il chirurgo e il paziente*, in *Foro it.*, 1936, c. 286.

Si guardi alle considerazioni di G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, cit., p. 821, la quale sollecitava il giurista a «interrogarsi e avviare una riflessione non solo sulla rispondenza dell'attuale tutela della salute mentale alla evoluzione della scienza psichiatrica e alle esigenze sociali, ma anche nel senso di individuare eventuali carenze e vuoti legislativi. Ma a tal fine, al fine cioè di avviare un dibattito sulle scelte legislative ancora da fare, occorre effettuare un inquadramento sistematico della nuova legge nel sistema legislativo esistente in rapporto sia alle norme costituzionali, sia a quelle della legislazione ordinaria (e soprattutto del codice civile e del codice penale) in tema di salute mentale».

Altresì lo stesso P. RESCIGNO, *I trattamenti sanitari tra libertà e dovere (l'obiezione di coscienza dei testimoni di Geova)*, cit., p. 308 ss., per il quale, il «discorso sul consenso, in verità, dovrebbe sforzarsi di ricostruire la volontà del soggetto, sempre che sia possibile, ma non già sovrapporre ad una volontà sicura, o che in modo attendibile possa essere attribuita al soggetto in relazione a scelte compiute o a professioni di idee o di fede, un diverso volere, che si assuma fondato sul "naturale" istinto di conservazione o su sentimenti di autoreponsabilità o di solidarietà o di pietà».

individuale, piuttosto che unicamente in quello collettivo e sociale: in tal modo la norma costituzionale era intesa non più nel senso di ammettere l'emarginazione della persona malata di mente come pericolosa per la società, ma nel senso di esaltare l'interesse individuale del paziente, alla luce degli artt. 2 e 13 Cost.⁷¹.

Questo momento storico va sottolineato perché il richiamo al necessario presidio del legislatore dei dettami della norma costituzionale, rendeva più evidenti i problemi della condizione giuridica delle persone malate: l'art. 32 Cost. assumeva una fondamentale importanza, non solamente nei suoi risvolti pubblicistici⁷², bensì anche in quelli che sono i diretti effetti nella sfera dei privati⁷³. Essa non solo fece da sfondo alle riforme che sarebbero seguite nel corso degli anni, ma si impose come diretto referente applicativo per le decisioni sui malati⁷⁴.

In questo quadro, sono due i passi rilevanti nel testo dell'art. 32 Cost., entrambi contenuti nel secondo comma: anzitutto, si dispone che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge; disposizione alla quale si affianca la

⁷¹ G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, cit., p. 822 ss., spec. p. 823, laddove si ricorda che «la legge n. 180 ha eliminato ogni riferimento alla concezione della pericolosità presunta, nel senso di pericolosità insita nella malattia, che era alla base della vecchia legislazione (mi riferisco soprattutto alla abrogazione dei reati di omessa custodia e omessa denuncia di malattie mentali, che si fondavano su tale presupposto: v. art. 11), e, pertanto, la valutazione della nuova legge, alla stregua dell'art. 32 Cost., deve limitarsi al profilo della salute individuale dell'infermo».

⁷² È di quegli anni la legge 23 dicembre 1978, n. 833 sulla istituzione del sistema sanitario nazionale, che si fonda sui principi fondamentali dell'universalità, eguaglianza ed equità nell'accesso alle cure mediche. Valga qui il richiamo di M. DOGLIOTTI, *Diritti della persona ed emancipazione: minori, anziani, handicappati*, cit., c. 363, il quale vuole porre in evidenza le forme di debolezza della persona, che si traducono in una particolare vulnerabilità sociale: infatti, guardando alle norme costituzionali, quell'autorevole dottrina non pone in «dubbio che i principi fondamentali in materia di tutela dei diritti che sono stati ampiamente richiamati per il minore, si adattino anche all'anziano "in pericolo" come, per la verità, a ben vedere, a qualsiasi cittadino, anzi a qualsiasi individuo emarginato o meno. [...] Ma pure l'art. 32: tutela della salute come diritto dell'individuo e interesse della collettività: e non va dimenticato che la legge n. 833 del 1978 specifica il principio costituzionale, indicando tra gli obiettivi del servizio sanitario nazionale "la tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e rimuovere le condizioni che potrebbero concorrere alla loro emarginazione", nonché la garanzia delle cure gratuite per gli indigenti».

⁷³ Per alcune considerazioni sugli originari sviluppi del diritto alla salute, si v. C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Riv. infortuni*, 1961, p. 53 ss.; ID., *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Scritti*, II, Milano, 1972, p. 433 ss.; L. CARLASSARE, *L'art. 32 della Costituzione e il suo significato*, in *Atti del convegno celebrativo del centenario delle leggi amministrative di unificazione, L'ordinamento sanitario*, I, *L'amministrazione sanitaria*, Vicenza, 1967, p. 107 ss.; L. MONTUSCHI – D. VICENZI AMATO, *Art. 32*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca, Art. 29-34, *Rapporti etico-sociali*, Bologna-Roma, 1976, p. 174 ss.; F.D. BUSNELLI – U. BRECCIA (a cura di), *Il diritto alla salute*, Bologna, 1979, *passim*; C. BOTTARI, *Principi costituzionali e assistenza sanitaria*, Milano, 1991, *passim*; M. LUCIANI, voce *Salute*, I, *Diritto alla salute (dir. cost.)*, in *Enc. giur.*, XXVIII, Roma, 1992, p. 1 ss.; R. FERRARA, voce *Salute (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubb.*, XIII, Torino, 1997, p. 513 ss.; M. COCCONI, *Il diritto alla tutela della salute*, Padova, 1998, *passim*.

⁷⁴ Per rimanere nella dottrina di quegli anni, senz'altro un cenno meritano M. BESSONE – V. ROPPO, *Diritto soggettivo alla «salute», applicazione diretta dell'art. 32 della Costituzione ed evoluzioni della giurisprudenza*, in *Pol. dir.*, 1974, p. 766 ss.; G. ALPA, *Diritto alla «salute» e tutela del consumatore*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1975, p. 1515 ss.; ID., *Danno biologico e diritto alla salute davanti alla Corte di cassazione*, in *Gius. civ.*, 1981, p. 1903 ss.

previsione secondo cui la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

L'elaborazione avvenuta in quel periodo storico, che corrisponde al passaggio dalla concezione della salute come diritto sociale del cittadino a quella della salute come diritto soggettivo individuale⁷⁵, iniziava a concentrarsi soprattutto sul primo dei due profili evidenziati⁷⁶: l'esigenza di libertà del paziente di non subire trattamenti contrari al proprio volere, alla quale si rannodava, in via immediata, la previsione dell'art. 13 Cost., in cui è presidiata l'inviolabilità della libertà personale⁷⁷.

Da questo punto di vista, si avvertiva un duplice ordine di problemi legati alle decisioni del soggetto: il primo riguardava l'esigenza di consentire una iniziativa al malato, al fine di «derivare da tale imputazione una qualifica della iniziativa stessa, rilevante sul piano

⁷⁵ Si v., ad esempio, la Corte cost., 26 luglio 1979, n. 88, in *Giur. it.*, 1979, p. 662 ss.; in *Resp. civ. prev.*, 1979, p. 698 ss., con nota di G. PONZANELLI, *Danno non patrimoniale e danno alla salute: due sentenze della Corte costituzionale*, nella quale si affermava che il bene della salute «è tutelato dall'art. 32 Costituzione non solo come interesse della collettività, ma anche e soprattutto come diritto fondamentale dell'individuo, sicché si configura come diritto primario e assoluto, pienamente operante anche nei rapporti fra privati. Esso è certamente da ricomprendere tra le posizioni giuridiche soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione e non sembra dubbia la sussistenza dell'illecito, con conseguente obbligo della riparazione, in caso di violazione dello stesso». Nello stesso senso, Corte cost., 18 luglio 1983, n. 212, in *Giur. cost.*, 1983, p. 1263 ss.; ma anche la Cass. civ., Sez. Un., 21 marzo 1973, n. 796, in *Foro amm.*, 1974, p. 26 ss., più volte ripresa in tema di risarcibilità del danno biologico alla salute.

⁷⁶ Per quegli anni, si v. P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 12, a mente del quale «l'interesse tutelato è contemporaneamente privato e pubblico, al punto che il soggetto talvolta non ha il potere di disporre, di compiere quelle scelte che sembrerebbero essere invece sua prerogativa. In taluni trattamenti sanitari il solo consenso del soggetto non è sufficiente a legittimare l'intervento chirurgico se quest'intervento non risponde effettivamente all'interesse del soggetto stesso valutato non in termini esclusivamente soggettivi ed individuali, ma in termini obiettivi».

⁷⁷ Si può rinviare, per alcune interpretazioni dell'art. 32 della Costituzione per gli anni in cui veniva dapprima sollevato quel problema, a G. VASSALLI, *La libertà personale nel sistema delle libertà costituzionali*, in *Scritti in onore di Calamandrei*, Padova, 1958, p. 367 ss.; L. CARLASSARRE, *L'art. 32 della Costituzione e il suo significato*, in *L'amministrazione sanitaria*, Vicenza, 1967, p. 110 ss.; S. MERLINI, *Libertà personale e tutela della salute mentale: profili costituzionali*, in *Democrazia e diritto*, 1970, p. 55 ss.

giuridico»⁷⁸; il secondo, strettamente connesso al primo, concerneva la manifestazione del consenso informato⁷⁹.

Si ritornava sulla considerazione normativa del paziente, non più relegato a mero oggetto della prestazione medica, bensì quale partecipe alla relazione terapeutica: egli si dimostrava in grado di esprimere le proprie necessità al medico, di intervenire attivamente manifestando le proprie intenzioni e i propri desideri in ordine alle cure proposte dal professionista⁸⁰.

Proprio cercando di superare il rigido formalismo codicistico, la dottrina coltivava la strada del legame fra le decisioni mediche e l'identità del paziente: le scelte sulla salute riguardavano sia l'essere che l'agire della persona, e non si voleva ridurre la questione alla

⁷⁸ M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., pp. 143-144, dove pongono adeguatamente in luce che in un «primo ordine di casi, l'esigenza è quella di riferire una iniziativa al malato, per derivare da tale imputazione una qualifica della iniziativa stessa, rilevante sul piano giuridico. [...] In un diverso ordine di ipotesi, caratterizzate dal problema del consenso al trattamento medico, ampiamente inteso, la ricerca di soluzione anche diverse dagli schemi classici è mossa dall'esigenza di limitare la "disponibilità" del malato da parte del medico o dell'istituzione. Il consenso del terzo svolge, in questi casi, funzione di tutela per il malato, incapace di determinarsi; ma è subito da avvertire che le stesse soluzioni possono apparire suggerite dalla diversa esigenza di fornire al medico o alla istituzione una base di consenso che qualifichi il loro intervento sul malato come non "ingiusto" in ordine al problema della responsabilità».

Merita porre in luce come lentamente si stia ragionando attorno al consenso informato, in quelle posizioni della dottrina, che dimostrano insofferenza verso la riduzione semplicistica dell'atto come manifestazione scriminante del paziente, dovendosi mirare più da vicino la relazione terapeutica e le esigenze che venivano avvertite dal malato, dicendo che sia «da far valere una linea di metodo contraria al ricorso ad artifici di tipo finzionistico, sia alla estensione automatica di strumenti concettuali, nati per regolare interessi patrimoniali, a questo campo di ipotesi». Su questa linea, P. RESCIGNO, «*Handicap*» *psichico ed incapacità legale*, cit., p. 1109 ss. e p. 1116 ss.

⁷⁹ In dottrina, inizia la discussione attorno alla natura del consenso informato in medicina, che viene ancora letto come atto giuridico in senso stretto: in linea con l'opinione tradizionale, il consenso informato non sarebbe altro sarebbe una autorizzazione all'intervento del medico, il quale – in sua assenza – ha un dovere di astensione nella sfera giuridica del paziente: si v., sul punto, A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico*, in *Dir. fam.*, 1993, p. 456.

Contrariamente, invece, si poneva la posizione, che sembra poi risultare dominante, di chi affermava l'idea che chi consente alle cure mediche esercita una libertà costituzionalmente garantita, la cui natura non può essere ridotta a mera autorizzazione all'intervento del medico curante, bensì si riconosce natura di negozio giuridico: è l'idea sostenuta, in quegli anni da G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 53 ss.; ID., *Libertà, responsabilità, procreazione*, Padova, 1999, p. 4 ss.; ID., *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in *Pol. dir.*, 1999, p. 147 ss. In questi ultimi lavori, l'A. estende poi i risultati del ragionamento al così detto testamento biologico, che rappresenta una espressione di volontà futura alle cure mediche.

Sul tema, in quegli anni, si v., altresì, M. PARADISO, *Il dovere del medico di informare il paziente. Consenso contrattuale e diritti della persona*, in *La responsabilità medica*, Milano, 1982, p. 141 ss.; G. CRISCUOLI, *Ragionevolezza e consenso «informato» del paziente*, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 480 ss.; S. VICIANI, *L'autodeterminazione "informata" del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, in *Rass. dir. civ.*, 1996, p. 278 ss.; A. DONATI, *Consenso informato e responsabilità da prestazione medica*, in *Rass. dir. civ.*, 2000, p. 1 ss.

⁸⁰ P. PERLINGIERI, *La tutela giuridica della "integrità psichica". (A proposito delle psicoterapie)*, cit., pp. 228-229. Soprattutto, sul punto, G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 782, per il quale il «dall'esame sistematico delle varie disposizioni si può ragionevolmente affermare che l'unico criterio per valutare la rilevanza giuridica delle attività di natura esistenziale è costituito dal riferimento alla concreta capacità di intendere e di volere»: ciò dimostra come quella discussione, che si vedrà protrarsi fino ad oggi, sulla capacità a prestare il consenso informato, lasciava traccia nelle discussioni attorno alle condizioni delle persone incapaci, perché non si poteva trattare il problema se non in unione con la loro condizione giuridica di prendere le decisioni per sé.

dicotomia dei precedenti orientamenti, che facevano leva ora sulla capacità giuridica (art. 1 cod. civ.), ora sulla capacità naturale (art. 428 cod. civ.)⁸¹.

Contestualmente, si avvertivano maggiori problemi per il paziente impossibilitato ad esprimere le proprie intenzioni. Per la prima volta, il malato in situazione irreversibile diventava oggetto di attenzione da parte degli interpreti. Rispetto a tale problema, si avanzava l'ipotesi di conferire un ruolo maggiore ai familiari del malato, perché questi sarebbero risultati meglio in grado, rispetto a un rappresentante legale, di individuare i bisogni del paziente⁸². Si trattava di una lettura che si saldava strettamente con la prassi dei luoghi di cura, in cui il dialogo spesso si instaurava fra il personale medico e i parenti durante il tempo della terapia, conducendo a scelte condivise da tutti coloro che erano vicini al malato.

Le idee di quel periodo proponevano di superare il legame fra scelta medica e capacità di agire, tentando di collocare altrove quelle problematiche, ovverosia al di fuori dalla tradizionale logica della capacità: emergeva così la concretezza della condizione del paziente, legata a una condizione di vulnerabilità soggettiva e la conseguente importanza di garantirne una tutela. La rinnovata concezione del paziente, però, fu subito tradita dall'applicazione pratica, che non si dimostrò in grado di cogliere queste suggestioni e di offrire quelle risposte che la dottrina suggeriva.

⁸¹ C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 31, per cui nell'«ambito degli atti personali la regola deve essere aperta a consentire al soggetto il compimento tutte le volte in cui l'atto appaia idoneo a soddisfare un suo rilevante interesse». Già, sul punto, *amplius* G. LISELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona*, cit., *passim*, spec. p. 56 ss. e, pur richiamando l'importanza da assegnare al ruolo del tutore, poneva in luce l'attenzione verso la manifestazione dell'interdetto L. BRUSCUGLIA, *L'interdizione per infermità di mente*, cit., p. 117; M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 129.

⁸² Fu l'opinione avanzata da M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 145 ss., dove, a p. 152, spiegano che «la vicinanza di fatto, per legame di sangue o consuetudine di vita, è quella che, avendo esclusivo rilievo pratico, reclama di tradursi in un ruolo giuridicamente rilevante, capace di superare una rigida fissazione di “competenze”»; poi, U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, cit., p. 434 ss., che richiama anche gli altri familiari, oltre al coniuge, e, in via residuale il ruolo del tutore, indicando quale ordine di preferenza quello previsto dall'art. 433 cod. civ. Ma già, su quest'ordine di idee, F. FERRARA, *Trattato di diritto civile italiano*, I, 1, Roma, 1921, p. 400, nota 2.

Contra, invece, l'opinione di G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, cit., pp. 957-958, per il quale non esiste «alcun potere di consentire i prossimi congiunti, ai quali il diritto non conceda alcun potere di rappresentanza. Al di fuori dei rapporti di patria potestà e di tutela, non vi sono altri rapporti di diritto familiare che attribuiscono diritti o doveri tali da permettere al titolare di consentire in nome altrui [...] Va notato oltre a tutto che qualsiasi tentativo di determinare quali congiunti possano consentire, sarebbe necessariamente del tutto arbitrario: l'unico criterio possibile è pur sempre quello della rappresentanza legale. Inoltre la pluralità dei congiunti porrebbe problemi insolubili quando essi fossero di parere discordante. Infine i congiunti potrebbero mancare del tutto». Anche questa idea, si noterà, pare trovare conferma, oggi, nella disciplina della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento.

4. *I tentativi di superamento delle rigidità del sistema: l'interpretazione della dottrina e le istanze di riforma. La Legge 9 gennaio 2004, n. 6 e l'amministrazione di sostegno.*

La L. n. 431/1968 non diede buona prova di sé e offrì rimedi insoddisfacenti agli interrogativi sollevati dalla dottrina: le norme del Codice civile sulle limitazioni alla capacità delle persone fisiche permanevano inalterate e l'intervento verso i malati nella legislazione speciale si discostava solo apparentemente dal modello originario⁸³. Infatti, la condizione di coloro che venivano internati coattivamente risultava fortemente pregiudicata, perché spesso i malati psichiatrici divenivano oggetto di provvedimenti urgenti che, nella prassi, rimanevano in vigore a tempo indeterminato, incidendo sulla libertà del paziente e, in via di fatto, sulla sua capacità⁸⁴. Questa impostazione fu confermata dalla successiva L. n. 180/1978, che, se pure determinò il venir meno del quadro normativo unitario con la disciplina codicistica degli incapaci, abrogando l'art. 420 cod. civ., introdusse altri strumenti custodialistici⁸⁵.

L'inadeguatezza degli interventi ora citati non solo era dimostrata da una limitata concezione del malato di mente al quale affiancare un sostegno giuridico, ma, soprattutto,

⁸³ Va altresì ricordata, in quegli anni, la Legge 3 febbraio 1975, n. 18, recante "Provvedimenti a favore dei ciechi", e la previsione, ex art. 1, in cui il legislatore intende precisare che la «persona affetta da cecità congenita o contratta successivamente, per qualsiasi causa, è a tutti gli effetti giuridici pienamente capace di agire, purché non sia inabilitata o interdetta a norma degli articoli 414, 415 e 416 del codice civile». Tant'è vero che l'art. 415, ultimo comma, cod. civ. ammette la nomina di un curatore dell'interdetto cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, solo qualora questi non abbia ricevuto una adeguata educazione e non sia in grado di provvedere ai propri interessi. L'importanza di questa previsione è stata sottolineata anche dalla giurisprudenza. Si veda, come si può ricordare la Cass. civ., 9 dicembre 1997, n. 12437, in *Giur. it.*, 1998, p. 934 ss., con commento di S. MOSCA, *Capacità negoziale delle persone cieche e rapporti tra la legge 3.2.1975, n. 18, e la legge notarile*.

⁸⁴ Si affermava che in caso di ricovero coatto, seguito dalla nomina di un tutore provvisorio ai sensi dell'art. 420 cod. civ. previgente, «l'internato in via definitiva in manicomio [...] perde la capacità di agire e viene a trovarsi in uno stato di incapacità legale del tutto simile a quello dell'interdicendo nella fase preliminare del giudizio di interdizione», così Cass. civ., 21 giugno 1969, n. 2221; Cass. civ., 13 maggio 1968, n. 1490. Dura la critica di L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431, cit., passim*, spec. p. 79 ss., spec. p. 96 ss., su cui anche lo stesso A. in ID., *L'interdizione per infermità di mente*, cit., p. 2.

⁸⁵ In merito a ciò, cfr. L. BRUSCUGLIA, *Commentario alla L. 13 maggio 1978, n. 180, in Nuove leggi civ. comm.*, 1979, p. 176 ss.; ID., *L'interdizione per infermità di mente*, cit., p. 1 ss.; R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 759, sicché «abolito l'istituto manicomiale, cadeva conseguentemente anche ogni ragione per tenere in vita il collegamento automatico tra internamento e provvedimenti di incapacitazione. È chiaro in pari tempo che con il venir meno di tale automatismo la disciplina degli aspetti privatistici della materia riacquistava una sua autonomia rispetto agli interventi di natura pubblicistica». Osservando la concreta esperienza della relazione di cura, quando non si avvertiva una estensione di strumenti nati per regolare aspetti puramente patrimoniali di tutela della persona malata di mente, si riscontrava una pericolosa deriva finzionistica delle intenzioni del malato, con il ricorso a presunzioni talvolta derivanti da arbitrarie decisioni del personale sanitario: si v. M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 144.

Commenta, così, acutamente E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità di agire*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, p. 546, per cui, «ad un'audace innovazione sul piano pubblicistico – con il deciso abbandono del paradigma asilare e custodialistico operato dalla riforma basagliana del 1978 – non è corrisposta, a differenza di quanto accadeva in quegli anni negli altri ordinamenti europei, la rivisitazione dello statuto civilistico dell'infermo di mente».

dal rischio, derivante dalla perdurante previsione dell'internamento coatto, «di concepire il ricovero in ospedale psichiatrico come una sorta di surrogato dei procedimenti giurisdizionali che influiscono, in modo più o meno decisivo, sulla capacità di agire dei soggetti»⁸⁶.

A fianco di ciò, permanevano tutte le perplessità sull'idoneità della rigida nozione formalistica della capacità di agire a tutelare civilmente le persone deboli: l'incapacità determinava, si è visto, una esclusione del soggetto gravemente malato di mente dal compimento non solo dei traffici giuridici, bensì anche di tutti gli atti che interessassero la sua persona⁸⁷.

In linea con queste idee, la dottrina avvertiva la presenza di una grave lacuna del sistema perché ritrovare numerosi limiti espliciti nel riconoscere la manifestazione della volontà della persona vulnerabile in ordine ai negozi esistenziali⁸⁸.

Dal punto di vista teorico, iniziava a dimostrarsi la difficile convivenza fra le nozioni codicistiche, ispirate alla certezza dei traffici, e la legislazione speciale, invece protesa ad altre, ben differenti, finalità⁸⁹. Quell'esigenza di uniformità, descritta dalle regole sulla

⁸⁶ L. BRUSCUGLIA, *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, cit., p. 40; poi, G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, cit., p. 817 ss.

Merita ricordare, poi, che la riforma fece salva la previsione di uno strumento di protezione del patrimonio che, nella pratica, condusse a non pochi abusi nel suo utilizzo: il riferimento è alla disposizione di cui all'art. 3, sesto comma, L. n. 180/1978, poi trasfusa nell'art. 35, sesto comma, L. n. 833/1978, per la quale i malati sottoposti a trattamento sanitario obbligatorio potevano subire un provvedimento da parte del giudice tutelare, chiamato ad adottare i provvedimenti urgenti che si rendessero necessari per conservare ed amministrare il patrimonio». Cfr., R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 776; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, cit., p. 62 ss.

Valutava positivamente questi strumenti E.V. NAPOLI, *Handicappato mentale, protezione giuridica e prospettive di riforma: profili terminologici, inadeguatezza dell'attuale sistema di protezione giuridica ed esigenze di riforma*, in *Dir. fam. pers.*, 1986, p. 1240; ID., *Una terza forma d'incapacità di agire? Note a margine di una proposta di legge sull'amministratore di sostegno*, in *Giust. civ.*, 2002, p. 379 ss. alt. nota 4, ove addirittura riteneva superabile, alla luce di queste possibilità, la proposta che introduceva l'amministrazione di sostegno. Fortemente critica, invece, l'opinione di P. CENDON, *Infermi di mente e altri «disabili» in una proposta di riforma del codice civile*, cit., p. 118.

⁸⁷ Si v. P. PERLINGIERI, *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente»*. A proposito dell'andicappato psichico permanente, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 52, che ricorda come una interpretazione strettamente legata al formalismo, pena l'illegittimità del rimedio protettivo o del suo uso, rischierebbe di fondare una protezione eccessiva, che potrebbe tradursi in una «terribile tirannia».

⁸⁸ Espressamente, R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 852, e anche G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., pp. 768-769, per cui «le norme che vietano all'interdetto giudiziale di porre in essere validamente anche gli atti di natura esistenziale si presentano in tutto il loro anacronismo. Continuare a interpretarle letteralmente significa non soltanto non riconoscere all'interdizione la sua vera funzione – che come si è visto è essenzialmente di difesa del patrimonio –, ma in alcune ipotesi rivolgere l'intera disciplina dell'istituto contro il soggetto che s'intende salvaguardare. Le soluzioni prospettate dalla dottrina tradizionale risultano, dunque, insoddisfacenti». In linea, P. PERLINGIERI, *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente»*. A proposito dell'andicappato psichico permanente, cit., p. 51.

⁸⁹ C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 28, il quale ivi ricorda oltretutto l'intervento della Legge 3 febbraio 1978, n. 18 sui ciechi, richiamando la critica della dottrina attorno

capacità giuridica e di agire, non comportò, nei fatti, l'eliminazione delle barriere per le persone vulnerabili, generando semmai maggiori problematiche⁹⁰.

Furono numerose le istanze di un superamento, in via ermeneutica, del dato formalistico del Codice civile del 1942 in ragione del rischio di emarginazione sociale della persona⁹¹, la quale doveva invece ricevere la più ampia protezione giuridica, alla luce del valore costituzionale della eguaglianza così detta sostanziale (art. 3, secondo comma, Cost.)⁹².

Il maggiore impegno degli autori, che più si dedicarono alla indagine sulla condizione giuridica degli incapaci, aveva ad oggetto soprattutto la revisione critica delle norme sulla

all'affermazione, normativa, della capacità di agire delle persone non vedenti. Pertanto, si sottolineava la stretta inerenza fra i compiti del tutore e la gestione patrimoniale dei beni dell'interdetto, così M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., pp. 134-135, ove ammettono che vi sia «una difficoltà obiettiva ad attribuire a una figura come quella del tutore – quale si delinea nel sistema vigente – un ruolo che superi l'ambito patrimoniale; il continuare a farlo finisce per essere privo di senso o, peggio, dannoso per l'incapace che così si trova completamente scoperto sul versante dei suoi interessi personali [corsivo degli AA.]».

Commenta, quel periodo, di recente, acutamente E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità di agire*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, p. 546, per cui, «ad un'audace innovazione sul piano pubblicistico – con il deciso abbandono del paradigma ausiliare e custodialistico operato dalla riforma basagliana del 1978 – non è corrisposta, a differenza di quanto accadeva in quegli anni negli altri ordinamenti europei, la rivisitazione dello statuto civilistico dell'infermo di mente».

⁹⁰ E.V. NAPOLI, *La malattia mentale tra proposte di riforma dell'attuale legislazione e polemiche scientifiche*, in *Riv. dir. civ.*, 1986, p. 391; G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 770, che ricorda come attribuire «ad un soggetto l'astratta titolarità senza concedergli la possibilità di esercitarle, significa non soltanto non riconoscergli la capacità, ma negargli la stessa soggettività, là dove questa è da annoverare tra i diritti inviolabili dell'uomo riconosciuti e garantiti nell'art. 2 Cost.». Altresi, F. UCCELLA, *La tutela degli incapaci tra diritto positivo, giurisprudenza e dottrina: qualche riflessione*, in *Giur. it.*, 1990, IV, c. 15.

⁹¹ Si trattava di un'esigenza avvertita, anche più in generale, durante quegli anni. «Ridimensionata l'eguaglianza formale da punto più alto della civiltà giuridica in materia a presupposto di un discorso mirante a rimuovere pure le diseguaglianze di fatto, si è posto in via di principio l'accento proprio su queste ultime, mettendo in primo piano aspetti della tutela della dignità della persona in passato trascurati o quasi del tutto sacrificati», così S. RODOTÀ, *Introduzione*, in *Il diritto privato nella società moderna*, a cura di S. Rodotà, Bologna, 1971, p. 129 ss., spec. p. 129.

Una difesa del formalismo, in un senso che tentava di conciliare l'importanza dell'uomo nel diritto civile, si ebbe, all'epoca appena successiva all'entrata in vigore del Codice civile. Fra i numerosi lavori dello stesso A., v. A. DE CUPIS, *Umanità del diritto civile*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1958, p. 234 ss., ora in *Teoria e pratica del diritto civile*, Milano, 1967, II ed., p. 1 ss., spec. p. 10, per il quale «Non solo il contenuto, la sostanza, del diritto civile, ma anche il suo modo di funzionare aderisce all'umanità individuale. Le sue regole sono enunciate per tutte le situazioni umane corrispondenti alla loro astratta e generale previsione. L'individuo, colle sue situazioni, è tipizzato; ma questa tipizzazione, o astrazione, è il risultato di un'esperienza che muove dal reale, dal concreto, di un'esperienza, vale a dire, che è specchio della viva umanità. L'individuo-tipo, la situazione-tipo, accolgono, perciò, in sé i caratteri degli individui e delle situazioni reali, passate ed anche future: anche future, perché l'umanità presenta, di massima, una certa uniformità storica, ed il futuro di essa può ben ripetere il suo passato», e l'«individuo reale può, dunque, ritrovare sé medesimo, e la sua concreta situazione, nell'individuo e nella situazione giuridica prevista nella regola». Nello stesso senso, qualche anno dopo, ID., *Il diritto civile nella sua fase attuale*, in *Riv. dir. comm.*, 1970, p. 421 ss., ora in *Studi e questioni di diritto civile*, Milano, 1974, p. 1 ss.

⁹² Cfr. P. PERLINGIERI, *La tutela giuridica della "integrità psichica". (A proposito delle psicoterapie)*, cit., p. 227; E.V. NAPOLI, *Handicappato mentale, protezione giuridica e prospettive di riforma: profili terminologici, inadeguatezza dell'attuale sistema di protezione giuridica ed esigenze di riforma*, cit., p. 1238; F. MARINELLI, *La tutela civile dei soggetti deboli*, cit., p. 156.

rappresentanza legale degli incapaci,⁹³: si voleva volutamente tralasciare il mero dato economico, che ispirava la protezione del tutore e del curatore, ponendo al centro la persona con le sue esigenze concrete, valorizzando i principi della dignità, dell'eguaglianza e dell'autonomia privata⁹⁴.

Lo sforzo interpretativo venne condotto, da un lato, invocando il ruolo del giudice affinché potesse individuare gli «strumenti adeguati alle effettive condizioni, personali e patrimoniali, della persona»⁹⁵ e, dall'altro lato, enfatizzando l'interesse della persona incapace⁹⁶.

⁹³ Cfr., almeno, il lavoro, più volte richiamato di P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 11 ss. Si v. anche C.M. MAZZONI, voce *Persona fisica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., XIII, Torino, 1990, p. 381, richiamando che «la "consapevolezza" della difficile separazione dei diritti connessi alla persona fisica come appartenenti alle categorie separate del diritto privato, ovvero del diritto penale, costituzionale, amministrativo, del lavoro, ecc. nasce dalla sempre maggiore interconnessione di tutti gli aspetti complessi e mutevoli che la generale categoria di persona induce a raccogliere assieme».

⁹⁴ Si tentava, quindi, di «operare un ridimensionamento della tradizionale condizione di segregato civile dell'interdetto attraverso una reinterpretazione della normativa vigente più conforme ai precetti costituzionali», così C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 29. V., anche, l'approfondita opera di G. LISELLA, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona*, cit., *passim*; ID., *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 787, che al termine dell'approfondita indagine, affermava che «l'ordinamento non legittima l'esclusione a priori degli interdetti per infermità mentale dalle attività giuridiche di natura esistenziale, ma impone una valutazione in concreto delle loro attitudini a scegliere liberamente della propria vita». Poi, F. UCCELLA, *La tutela degli incapaci tra diritto positivo, giurisprudenza e dottrina: qualche riflessione*, cit., cc. 11-12; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, cit., p. 335 ss., per la disciplina del consenso al trattamento sanitario della persona legalmente incapace di agire. V. altresì la già richiamata idea di M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 134 ss.

Iniziava ad emergere una più ampia considerazione della vulnerabilità della persona, cfr. P. PERLINGIERI, *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente»*, *A proposito dell'andiccappato psichico permanente*, cit., p. 46; M. DOGLIOTTI, *Diritti della persona ed emarginazione: minori, anziani, handicappati*, cit., p. 361 ss. Altresì, M.R. SAULLE, *Diritti umani, familiari e sociali: principi giuridici fondamentali*, in *Dir. fam.*, 1995, p. 1117 ss.

⁹⁵ P. PERLINGIERI, *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente»*, *A proposito dell'andiccappato psichico permanente*, cit., p. 57, il quale considera, a sostegno delle proprie ragioni, la presenza dell'inabilitazione quale strumento che consente di affiancare l'incapace nella soddisfazione delle sue esigenze, e la previsione dell'art. 6, terzo comma, della L. n. 180/1978, a mente del quale il giudice, qualora sussista la necessità, può adottare gli opportuni provvedimenti per conservare ed amministrare il patrimonio dell'infermo.

Altresì, C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 30 ss., spec. p. 31, per cui la «funzione primaria del tutore non dev'essere allora quella della sostituzione dell'interdetto nel compimento di tutti gli atti negoziali, bensì quella dell'assistenza, la quale deve comunque limitarsi, analogamente all'attuale regola dell'inabilitazione, agli atti suscettibili di compromettere la consistenza patrimoniale del soggetto». Più di recente, R. PESCARA, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, cit., p. 776 ss.; F. UCCELLA, *La tutela degli incapaci tra diritto positivo, giurisprudenza e dottrina: qualche riflessione*, cit., c. 13.

⁹⁶ C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., p. 29, il quale valorizzava una lettura delle norme codicistiche che legasse l'invalidità degli atti posti in essere dall'incapace a un vantaggio da questi conseguito: era detto, quindi, che «l'attività dell'interdetto si sottrae alla regola dell'incapacità quando essa non lo espone ad un rilevante pregiudizio economico o personale», evitando di ragionare in termini di assoluta perdita della capacità. Altresì, G. LISELLA, *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, cit., p. 771, per cui «la dicotomia capacità giuridica-capacità di agire se è da accogliersi per le situazioni patrimoniali, in cui ancora di giustifica la persistenza tra un aspetto statico e uno dinamico, non è più valida allorché si discorre di situazioni esistenziali», con logico richiamo a P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, p. 131 ss. e p. 249 ss., che adattava queste considerazioni alla capacità di decisione della persona minore di età.

A posteriori, queste proposte non riuscirono a condurre a risultati soddisfacenti: il maggiore problema derivava dalla presenza norme, come quelle inerenti all'interdizione (artt. 414 ss. cod. civ.), che lasciavano poco spazio a una interpretazione orientata alla protezione dell'incapace, poiché predisponavano una serie di effetti, scaturenti dalla dichiarazione di interdizione giudiziale, che non potevano venire compresi in via ermeneutica⁹⁷.

L'impostazione descritta, difatti, si scontrava con un sistema ancora legato a certe logiche paternalistiche nella scelta terapeutica, nonostante la possibilità di un ripensamento del sistema offerta dalle L. n. 431/1968 e L. n. 180/1878. All'esigenza di valorizzare la volontà del paziente si contrapponeva la necessità dell'intervento del medico, anche alla luce, premeva spesso ricordare, dell'eventuale riflesso sulla responsabilità (sia civile che penale) del sanitario che non offrisse adeguatamente le cure al malato⁹⁸.

Fu senz'altro più fortunata l'iniziativa di coloro che suggerirono di ripensare gli istituti del Libro I del Codice civile invocando l'intervento del legislatore; ciò al fine di dettare un sistema che risultasse più attento al caso concreto, anche osservando le riforme che, negli ordinamenti più prossimi al nostro, stavano intervenendo a disciplinare le persone vulnerabili⁹⁹.

⁹⁷ In tal senso si leggano le affermazioni di chi, rivedendo quei passaggi storici, ne ripercorre le difficoltà, alla luce di un dato normativo difficilmente superabile: così F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 51 ss., per la quale, dato atto del declino del rapporto fra soggettività e capacità, afferma, a p. 53, che «non è necessario attendere l'irrompere dei nuovi fenomeni che sconvolgono l'ordinata struttura della soggettività per riflettere sui dogmi del passato. La loro verifica – se fosse sollecitata solo dalla novità e dal bisogno, spesso scomposto, di far irrompere la vita nel diritto – rischierebbe di sostituire all'antico ordine nient'altro che un confuso disordine».

⁹⁸ Si avvertiva con vigore il pericolo che anche le riforme degli anni '60 e '70 portassero a una «prassi (contro la quale per vari decenni si era battuta la dottrina e la giurisprudenza intesa alla protezione della personalità di ogni soggetto, in tutti i suoi attributi, anche se affetto da malattia), secondo la quale il ricovero in ospedale psichiatrico a tempo indeterminato (ed ora la prosecuzione della degenza oltre determinati limiti temporali in strutture sanitarie ospedaliere) aveva finito per costituire spesso un vero e proprio surrogato del procedimento di interdizione», così L. BRUSCUGLIA, *L'interdizione per infermità di mente*, cit., pp. 5-6. Una sintesi del pensiero, anche alla luce del dato comparato, della elaborazione dottrina e giurisprudenziale di quegli anni è offerta da U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, cit., *passim*, spec. p. 373 ss. e p. 387 ss.

⁹⁹ Soprattutto, anche per una valutazione delle proposte di legge poi sfociate nella L. n. 6/2004, v. P. CENDON, *Infermi di mente e altri «disabili» in una proposta di riforma del codice civile*, in *Giur. it.*, 1988, c. 118 ss. Poi, M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 120 ss.; L. BRUSCUGLIA, *L'interdizione per infermità di mente*, cit., p. 4; G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, cit., p. 828 ss.; G. LISELLA, *Infermità fisica o mentale e codice civile. Note su una proposta di riforma*, in *Rass. dir. civ.*, 1989, p. 53 ss.; A. VENCHIARUTTI, *La protezione civilistica dell'incapace*, cit., p. 70 ss.; P. STANZIONE, «Minorità» e tutela della persona umana, in *Dir. fam. pers.*, 2000, p. 758 ss. Altresì, F. UCCELLA, *La tutela degli incapaci tra diritto positivo, giurisprudenza e dottrina: qualche riflessione*, cit., c. 16. Qualche perplessità, in quel momento, veniva avanzata da E.V. NAPOLI, *Una terza forma d'incapacità di agire? Note a margine di una proposta di legge sull'amministratore di sostegno*, cit., p. 379 ss.

Le principali rimostranze della dottrina possono essere riassunte in alcune linee direttrici. Si chiedeva, in primo luogo, di ampliare la tutela non solamente ai soggetti gravemente pregiudicati nella mente, bensì anche a coloro che versavano in una situazione di minore gravità, ma subivano di fatto una emarginazione sociale derivante dall'applicazione delle regole sul ricovero psichiatrico, ovvero alle persone malate solamente dal punto di vista fisico¹⁰⁰. Poi, veniva proposta l'introduzione di una misura che meglio aderisse alle concrete esigenze della persona vulnerabile, senza quindi determinare aprioristicamente quali atti o negozi essa non fosse in grado di compiere a seguito dell'accertamento della incapacità¹⁰¹.

Legata a quest'ultimo aspetto, si poneva in luce l'esigenza di offrire tutela agli aspetti esistenziali della persona nella prospettiva dell'emersione di valori che, emergendo dal basso, richiedevano una considerazione da parte dell'ordinamento¹⁰².

Proprio in questa sede che trova spazio una prima proposta di istituire un fiduciario, avanzando la necessità di dare maggiore spazio alla autodeterminazione della persona che, in vista della sua futura incapacità, potesse designare colui che lo rappresentasse legalmente, alla stregua di un curatore volontario¹⁰³.

¹⁰⁰ Limpido P. PERLINGIERI, *La tutela giuridica della "integrità psichica". (A proposito di psicoterapie)*, cit., p. 230, che ricorda come sia «il profilo fisico sia quello psichico costituiscono componenti indivisibili di una struttura umana». Altresì, cfr. M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 106; P. CENDON, *Infermi di mente e altri «disabili» in una proposta di riforma del codice civile*, cit., p. 123; C.M. BIANCA, *Senectus ipsa morbus?*, in *Rass. dir. civ.*, 1998, p. 241 ss.

Merita altresì ricordare che la stessa nozione di malattia psichiatrica veniva posta in crisi, e si affermava «una distinzione, che finora non era emersa a livello di legislazione, tra alterazioni psichiche che sono da qualificare come malattia e quelle che non lo sono», aggiungendosi, con opportunità, che possa essere labile e non sempre identificabile con certezza: essa è «non facilmente trasferibile all'attività e al linguaggio dei giudici. Si tratta di una distinzione che implica, infatti, un intervento differenziato da caso a caso e che è strettamente collegata alla storia del malato e alla ricerca del suo consenso e della sua collaborazione per uscire dallo stato di disturbo psichico», così G. VISINTINI, *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, cit., pp. 828-829.

¹⁰¹ M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 126; P. STANZIONE, «Minorità» e tutela della persona umana, cit., p. 765, per il quale la condizione del disabile di mente «se, da un lato, fa emergere il bisogno di non disciplinare il fenomeno in maniera astratta e rigida, solleva, dall'altro, un atteggiamento critico verso gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, che, mirando essenzialmente alla tutela del patrimonio, si connotano in termini economicistici». In quegli anni anche M. DOGLIOTTI, *Diritto alla vita, tutela della salute e limiti alla potestà dei genitori*, in *Giur. it.*, 1984, c. 1 ss.

¹⁰² Oltre ai richiami già svolti, cfr., sul punto, M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 137, i quali puntualizzano che «il problema della protezione della persona e quello della protezione del suo patrimonio necessitano di una considerazione separata e come quindi sia opportuno individuare strumenti diversi, salvaguardando sempre, però, attraverso il necessario coordinamento, l'esigenza di una unitarietà di fondo dell'intervento a protezione del "malato"».

¹⁰³ L'idea è avanzata da C.M. BIANCA, *La protezione giuridica del sofferente psichico*, cit., pp. 35-36, per cui la «curatela volontaria consentirebbe in definitiva di aiutare allo svolgimento dell'attività giuridica la persona che si trova in difficoltà per le sue condizioni personali (salute fisica o psichica, età, ecc.), senza incidere sulla sua capacità e sulla sua autonomia». Essa verrà ripresa, successivamente, da E. CALÒ, «Enduring powers of attorney»: *il mandato come alternativa all'interdizione*, in *Notariato*, 1999, p. 385 ss.

Si vuole difatti ricercare, nella fiducia verso la persona vicina, una risposta agli interrogativi sulla condizione dei malati incapaci di autodeterminarsi e nel riconoscimento del legame fiduciario una soluzione ai problemi inerenti all'esercizio delle scelte esistenziali come quelle di cura. Il fiduciario, originariamente indicato quale «curatore volontario», è ritenuto un istituto in grado di ricostruire la volontà del paziente e darne esecuzione nell'ambito della relazione terapeutica.

Questa rimase una idea per lungo tempo trascurata dal legislatore, ma la proposta testimonia una spiccata sensibilità che ebbe quella dottrina nell'individuare, nel legame interpersonale basato sulla fiducia, la migliore salvaguardia dell'autodeterminazione della persona vulnerabile. L'accoglimento di questa tesi e la sua consacrazione in norma di legge, però, è tardato di oltre trent'anni.

Le istanze avanzate dalla dottrina portarono, invece, alla riforma degli istituti a protezione delle persone incapaci, venuta alla luce con la L. n. 6 del 2004: la novella raccolse, in buona sostanza, numerose delle proposte, ora ricordate, che emergevano dal dibattito sociale e culturale¹⁰⁴.

Nell'amministrazione di sostegno, anzitutto, si ampliano le ipotesi per le quali può intervenire la nomina del rappresentante legale, perché sono compresi non solamente i casi di malattia mentale - in misura meno grave rispetto a quella che comporterebbe l'interdizione o l'inabilitazione - bensì coloro che sono pregiudicati nel fisico, i quali non siano in grado di provvedere adeguatamente ai propri interessi (art. 404 cod. civ.)¹⁰⁵.

¹⁰⁴ Richiamando solamente i primi commenti alla L. n. 6/2004, cfr. F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure a protezione delle persone prive di autonomia*, in *Studi in onore di P. Schlesinger*, V, Milano, 2004, p. 4175 ss., ivi in *Jus*, 2005, p. 169 ss.; E. CALÒ, *La nuova legge sull'amministrazione di sostegno*, in *Corr. giur.*, 2004, p. 861 ss.; G. CAMPESE, *L'istituzione dell'amministrazione di sostegno e le modifiche in materia di interdizione e inabilitazione*, in *Fam. dir.*, 2004, p. 126 ss.; G. CIAN, *L'amministrazione di sostegno nel quadro delle esperienze giuridiche europee*, in *Riv. dir. civ.*, 2004, p. 481 ss.; S. DELLE MONACHE, *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, II, p. 29 ss.; U. MORELLO, *L'amministrazione di sostegno (dalle regole ai principi)*, e B. MALAVASI, *L'amministrazione di sostegno: le linee di fondo*, in *Notariato*, 2004, p. 225 ss.; F. RUSCELLO, "Amministrazione di sostegno" e tutela dei "disabili". *Impressioni estemporanee su una recente legge*, in *Studium Iuris*, 2004, p. 149 ss.; S. VOCATURO, *L'amministratore di sostegno: la dignità dell'uomo al di là dell'handicap*, in *Riv. Not.*, 2004, p. 243 ss.; G. COLACINO, *La l. 9 gennaio 2004 n. 6 ed il nuovo statuto di protezione dei soggetti "deboli"*, in *Dir. fam.*, 2005, p. 1146 ss.; F. MASCOLO – G. MARCOZ, *L'amministrazione di sostegno e l'impianto complessivo del Codice civile*, in *Riv. not.*, 2005, p. 1327 ss.; L. MILIONE, *L'amministratore di sostegno nel sistema di protezione delle persone in difficoltà: prime applicazioni e prime perplessità*, in *Notariato*, 2005, p. 302 ss.; E. MONTSERRAT-PAPPALETTERE, *L'amministrazione di sostegno come espansione delle facoltà delle persone deboli*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2005, p. 27 ss.; M. PARADISO, *L'amministrazione di sostegno (leggendo il quaderno di famiglia)*, in *Famiglia*, 2005, p. 437 ss.; G. BONILINI – A. CHIZZINI, *L'amministrazione di sostegno*, Padova, 2007, II ed., *passim*.

¹⁰⁵ V., per tutti, G. BONILINI, *I presupposti dell'amministrazione di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, a cura di G. Bonilini e F. Tommaseo, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2018, II ed., p. 55 ss.

Negli effetti, il nuovo istituto segna il passaggio da una previsione rigida e generale della perdita della capacità di agire, quella dell'interdizione, ad una tutela "sartoriale" degli interessi della persona in difficoltà, perché caratterizzata dalla flessibilità e dalla proporzionalità dell'intervento¹⁰⁶: l'attenzione si concentra sulla valutazione degli interessi della persona vulnerabile, tracciandosi altresì la differenza, di carattere qualitativo, con l'istituto della interdizione¹⁰⁷.

La flessibilità emerge, da un lato, dalla idoneità dell'amministratore di sostegno a venir chiamato a sostituire, oppure ad assistere, il beneficiario (art. 409 c.c.): si ammette, peraltro, il suo intervento limitatamente nel tempo (*ex art. 405*, quarto comma, cod. civ.) finanche per il compimento di pochi e determinati atti. Detto altrimenti, il carattere peculiare della disciplina è la fluidità, ossia la capacità di adattarsi alla situazione concreta¹⁰⁸. La

¹⁰⁶ E. CALÒ, *L'amministrazione di sostegno al debutto fra istanze nazionali e adeguamenti pratici*, in *Notariato*, 2004, nota a Trib. Roma, 19 marzo 2004, p. 249 ss.; U. MORELLO, *L'amministrazione di sostegno (dalle regole ai principi)*, cit., pp. 225-226; G. BONILINI, *Tutela delle persone prive di autonomia e amministrazione di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno*, a cura di G. Bonilini e A. Chizzini, cit., p. 23; ID., *Introduzione*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 24; M. TESCARO, voce *Amministrazione di sostegno*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., III, Torino, 2007, p. 13.

¹⁰⁷ Sulla difficile coesistenza tra amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione, cfr. L. COSENTINI, *Interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno*, in *Notariato*, 2005, p. 409 ss.; M. PALADINI, *Amministrazione di sostegno e interdizione giudiziale: profili sistematici e funzionalità della protezione alle caratteristiche relazionali tra il soggetto debole e il mondo esterno*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p. 585 ss.; G. BONILINI, *I presupposti dell'amministrazione di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 64 ss.; ID., *Amministrazione di sostegno e interdizione giudiziale*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 488 ss.; A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e infermità: una difficile coesistenza con interdizione e inabilitazione*, in *Obb. contr.*, 2009, p. 821 ss.

In giurisprudenza, si v. Corte cost., 9 dicembre 2005, n. 440, in *Corriere giur.*, 2006, p. 775 ss., con nota di M.N. BUGETTI, *Ancora sul discrimen tra amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione*; in *Fam. pers. succ.*, 2006, II, p. 361 ss., con note di L. BALESTRA, *Sugli arcani confini tra amministrazione di sostegno e interdizione*, e di M.A. LUPOI, *Profili processuali del rapporto tra l'amministrazione di sostegno e le altre misure di protezione dell'incapace*; in *Fam. e dir.*, 2006, p. 121 ss., con nota di F. TOMMASEO, *L'amministrazione di sostegno al vaglio della Corte costituzionale*; in *Fam. pers. e succ.*, 2006, p. 134 ss., con nota di S. PATTI, *Amministrazione di sostegno: la sentenza della Corte costituzionale*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, p. 1101 ss., con nota di A. VENCHIARUTTI, *Il discrimen tra amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione al vaglio della Corte costituzionale*; in *Nuove leggi civ. comm.*, 2006, p. 851 ss., con nota di U. ROMA, *Sunt certi denique fines (?): la Corte costituzionale definisce (parzialmente) i rapporti tra amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione*. Poi, Cass. civ., 12 giugno 2006, n. 13584, in *Fam. dir.* 2007, p. 31 ss., con nota di M. SESTA, *Amministrazione di sostegno e interdizione: quale bilanciamento tra interessi patrimoniali e personali del beneficiario?*; in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 410 ss., con nota di F.M. SBARBARO, *Il tramonto della logica autoritativa nel trattamento della disabilità*; Cass. civ., 22 aprile 2009, n. 9628, in *Giur. it.*, 2010, p. 316 ss., con nota di G. RISPOLI, *Amministrazione di sostegno o interdizione? Una scelta difficile*; Cass. civ., 24 luglio 2009, n. 17421, in *Fam. dir.*, 2009, p. 1085 ss., con nota di R. RUSSO, *L'interdizione: misura residuale ma a volte necessaria*; Cass. civ., 1 marzo 2010, n. 4866, in *Giur. it.*, 2010, p. 2301 ss., con nota di L. CARBONARA, *La residualità dell'interdizione e dell'inabilitazione*. Nel merito, Trib. Bologna, 1 agosto 2005, n. 1996, e Trib. Bologna, 1 agosto 2005, n. 2016, entrambe in *Fam. dir.*, 2006, p. 51 ss., con nota di M.N. BUGETTI, *Le incerte frontiere tra amministrazione di sostegno e interdizione*; Trib. Venezia, 13 ottobre 2005, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 425 ss., con nota di F. PISANO, *Diritti dei soggetti deboli e misure di protezione*; Trib. Genova, 1 marzo 2005, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 319 ss., con nota di G. FERRANDO, *Diritti dei soggetti deboli e misure di protezione*.

¹⁰⁸ Quel termine è impiegato da M. DOGLIOTTI, *Persone fisiche: capacità, status, diritti*, cit., p. 164. Per notazioni maggiormente approfondite sulla possibilità di nominare un amministratore di sostegno per il compimento di singoli atti o di categorie degli stessi, si rimanda a G. BONILINI, *Doveri dell'amministratore di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 362 ss., nella cui sede pone in serrata

proporzionalità, dall'altro lato, richiede al giudice di incidere sulla capacità di agire del beneficiario attenendosi al principio del minor sacrificio possibile (art. 1, L. n. 6/2004)¹⁰⁹.

L'altro punto, che merita di essere sottolineato, concerne la valorizzazione dell'autodeterminazione dell'interessato, che assume particolare ampiezza sia nel momento della previsione della futura incapacità (art. 408 cod. civ.), quanto nella limitazione dell'agire del rappresentante legale, in ragione del dovere di ascolto dall'amministratore di sostegno dell'interessato stesso (art. 410 cod. civ.)¹¹⁰.

Rimanendo sulle linee generali della disciplina, essa dimostra la necessità di una valutazione casistica e non aprioristicamente dettata dal legislatore: questo si riversa, poi, nella determinazione dei contenuti della misura di protezione nelle mani del giudice, che viene chiamato a dare corretta applicazione alla disciplina, declinando le esigenze di tutela nel decreto di nomina dell'amministratore di sostegno, ai sensi dell'art. 405 cod. civ.¹¹¹.

Quanto ai compiti di *cura personae* - strettamente collegati alle necessità del malato - manca un riferimento esplicito ai doveri di cura dell'amministratore di sostegno nei confronti

critica la possibilità di conferire all'amministratore di sostegno la possibilità di compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, svilendosi la differenza fra l'istituto introdotto nel 2004 e l'interdizione, che invece conserva il suo ruolo all'interno delle misure di protezione dell'incapace. V. altresì S. DELLE MONACHE, *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, cit., p. 32 ss.

In giurisprudenza, Cass. civ., 12 giugno 2006, n. 13584, in *Fam. Dir.*, 2007, p. 31 ss., con nota di SESTA, *Amministrazione di sostegno e interdizione: quale bilanciamento tra interessi patrimoniali e personali del beneficiario?*; Cass. civ., 26 ottobre 2011, n. 22332, in *Giust. civ.*, 2011, p. 2807 ss.; Cass. civ., 25 ottobre 2012, n. 18320, in *Fam. Dir.*, 2012, p. 303 ss.; nel merito, si v. Trib. Roma, 4 aprile 2005, in *Pluris*; Trib. Udine, 8 maggio 2007, in *Pluris*, che ammettono la nomina di un amministratore di sostegno per il compimento di singoli atti.

¹⁰⁹ S. DELLE MONACHE, *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, cit., p. 34; F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure a protezione delle persone prive di autonomia*, cit., p. 165; G. BONILINI, *Compiti dell'amministratore di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 201, il quale avverte che in ragione di ciò e in virtù del fatto che è consentito al beneficiario anche il compimento di alcuni atti della vita quotidiana, non dovrebbe essere ammessa la completa ablazione della capacità di agire della persona. In giurisprudenza, così si pronuncia App. Milano, 03 marzo 2006, n. 538, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 511 ss., con nota di G. GENNARI, *L'indecifrabile confine tra amministrazione di sostegno e interdizione*.

¹¹⁰ L'importanza di queste norme si potrà rinvenire nella successiva analisi del contesto in cui opera il fiduciario per il paziente, dove si porrà in luce come non sia possibile dare una risposta a tutti gli interrogativi sollevati dalle problematiche esistenziali dell'incapace. Quanto all'art. 408 cod. civ., si vedrà la possibilità di arricchire la designazione con le disposizioni anticipate di trattamento, possibilità che però viene limitata dal potere del giudice tutelare di disattendere – per gravi motivi – quelle indicazioni; quanto al dovere di ascolto, di cui all'art. 410 cod. civ., si è fatta pressante la domanda del limite dei poteri dell'amministratore di sostegno, cui si è data un risposta, nella giurisprudenza costituzionale, nel senso di indirizzare le scelte più delicate alla decisione del giudice tutelare, che è l'unico in grado di provvedere a statuire sui diritti esistenziali della persona incapace.

¹¹¹ Ricorda L. MILONE, *L'amministratore di sostegno nel sistema di protezione delle persone in difficoltà: prime applicazioni e prime perplessità*, cit., p. 303, che il giudice tutelare «è il primo protagonista della legge nella vicenda individuale del disabile», avendo il legislatore dimostrato una straordinaria fiducia nel suo ruolo. Per vero, la dottrina avvertiva già il rischio di un abuso nella sua concreta attuazione: così E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità di agire*, cit., pp. 549-550.

del beneficiario della misura di protezione, lacuna, risolta poi in via interpretativa attraverso una lettura coordinata delle norme introdotte dal legislatore del 2004¹¹².

Continuava a rimanere in ombra il nodo dell'esercizio degli atti essenziali da parte del soggetto vulnerabile, che viene colto da una situazione di incapacità¹¹³: l'amministrazione di sostegno si mantiene sui binari del formalismo codicistico, innovandone le forme di intervento. Sarà nuovamente la dottrina, sulla scorta di importanti pronunce della giurisprudenza, a cercare ulteriori risposte nel sistema offrendo letture innovative dell'istituto¹¹⁴. La L. n. 6/2004, infatti, non supera del tutto quella impostazione dogmatica che caratterizzava il Codice civile¹¹⁵: la Novella non solo ha mantenuto in vigore gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione¹¹⁶, ma ha altresì continuato a porsi sui binari della

¹¹² Da un lato, si sono richiamati i compiti del tutore, grazie al rinvio operato dall'art. 424 cod. civ. alle norme sull'interdizione, e, dall'altro lato, la previsione dell'art. 408, primo comma, cod. civ., che subordina la scelta dell'amministratore di sostegno alla necessità di avere riguardo alla «cura [...] della persona del beneficiario», a fianco della previsione dell'art. 410, primo comma, cod. civ., che richiede all'amministratore di sostegno di orientare i propri compiti tenendo in considerazione i bisogni e le aspirazioni del beneficiario. A ciò si aggiunga la previsione dell'art. 404 cod. civ., e il riferimento ivi contenuto alla necessità di provvedere agli «interessi» del beneficiario, poi specificata dall'art. 44 disp. att. cod. civ., dove il giudice tutelare può dare istruzioni inerenti agli «interessi morali» del beneficiario.

In dottrina, G. BONILINI, *Scelta dell'amministratore di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 344 ss.; ma anche L. COSENTINI, *Interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno*, cit., p. 410; F. RUSCELLO, *Amministrazione di sostegno e consenso ai trattamenti terapeutici*, in *Fam. dir.*, 2005, p. 90, nota a Trib. Modena, 15 settembre 2004; G. FERRANDO, *I diritti di natura personale. Compiti dell'amministratore ed autonomia dell'interessato*, in *Soggetti deboli e misure di protezione. Amministrazione di sostegno e interdizione*, a cura di G. Ferrando e L. Lenti, Torino, 2006, p. 143 ss.; L. MILIONE, *L'amministratore di sostegno nel sistema di protezione delle persone in difficoltà: prime applicazioni e prime perplessità*, cit., p. 306; G. LISELLA, *Gli istituti di protezione dei maggiori di età*, in *Persona fisica*, a cura di G. Lisella e F. Parente, in *Trattato di diritto civile del Consiglio nazionale del notariato*, diretto da P. Perlingieri, Napoli, 2012, p. 298 ss.

¹¹³ Anzi, ciò avrebbe potuto giustificare una applicazione rischiosa di quelle norme che potevano ammettere il perdurare della logica sostitutiva da parte dell'amministratore di sostegno: si v. A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il così detto biodiritto*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, pp. 31-32, per cui, se «si appiattisce la funzione (o ufficio) di cura sull'idea di rappresentanza negoziale si rischia di cadere nella finzione che fa del rappresentante un artificiale portavoce del rappresentato obliterando i limiti intrinseci alle funzioni di cura di cui genitori e tutori sono investiti. La pretesa infatti del rappresentante di incarnare «la voce» del rappresentato - di fatto incapace - accredita il potere di prendere decisioni su diritti personalissimi come se si trattasse di vere e proprie decisioni del soggetto titolare di tali diritti».

¹¹⁴ Non sembra inutile porre in luce come la L. n. 6/2004 intervenga proprio a modificare le regole del Codice civile poste a tutela delle persone vulnerabili: sulla tecnica di intervento, cfr. G. BONILINI, *Introduzione*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, a cura di G. Bonilini e F. Tommaseo, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2018, II ed., p. 11 ss.

¹¹⁵ Peraltro, si avvertivano già delle istanze di riforma. Una certa insoddisfazione su alcuni profili della Novella si ha guardando alla circostanza per cui, dopo pochi anni, venne presentata la così detta «seconda bozza Cendon», il cui testo può leggersi in *Dir. fam. pers.*, 2007, p. 1005 ss., su cui v. P. CENDON – R. ROSSI, *Cenni sulla bozza di progetto di legge volto al rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e all'abrogazione di interdizione e inabilitazione*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 662 ss. Di recente, gli stessi proponenti della riforma del 2004 hanno inteso ritornare sui punti più delicati della Novella, e hanno prospettato un nuovo progetto di riforma: il riferimento è alla proposta di Paolo Cendon finalizzata all'«Abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione e rafforzamento dell'amministrazione di sostegno», recentemente comparsa in https://www.civilistiitaliani.eu/images/notizie/PDL_abrogare_interdizione_28_06_2020.pdf.

¹¹⁶ La dottrina non ha mancato di criticare la scelta del legislatore, e ha tacciato questa circostanza come una mancanza di coraggio nelle scelte di riforma del Libro I del Codice civile, accompagnandosi la preoccupazione della arbitraria estensione delle regole sull'interdizione anche a situazioni meno gravi, e ciò

capacità di agire, ancora limitata dalla presenza di un soggetto titolare di un ufficio di diritto privato, senza considerare adeguatamente quelle problematiche che interessano le scelte esistenziali della persona¹¹⁷.

La dottrina, già nei primi anni dopo l'entrata in vigore dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, mitigava la critica verso le omissioni del legislatore¹¹⁸, richiamando l'attenzione sull'operato giudice, il cui ruolo è esaltato dalla Novella del 2004¹¹⁹.

Ma proprio dal riscontro della prassi emerge che l'applicazione giurisprudenziale faticava a liberarsi da una concezione paternalistica del malato e i giudici, più abituati alle soluzioni normative esistenti per la gestione dei beni della persona vulnerabile che per le di lui esigenze esistenziali, facevano largo uso dello schema della rappresentanza legale, fino ad

grazie alla possibilità prevista dall'art. 411 cod. civ. In argomento, E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma della capacità di agire*, cit., p. 547.

¹¹⁷ Per queste problematiche, si v., in dottrina, F. RUSCELLO, *Amministrazione di sostegno e tutela dei disabili. Impressioni estemporanee su una recente legge*, cit., 153; sui profili esistenziali si soffermano E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma della capacità di agire*, cit., p. 554 ss.; L. BALESTRA, *Gli atti personalissimi del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, in *Famiglia*, 2005, p. 659 ss.; F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone prive di autonomia*, cit., p. 4230 ss.; E. BETTI FERRAMOSCHE, *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli «atti personalissimi»*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, p. 121 ss.; S. VOCATURO, *L'amministratore di sostegno: la dignità dell'uomo al di là dell'handicap*, cit., p. 243; M.A. URCIUOLI, *Situazioni esistenziali ed autodeterminazione della persona*, Napoli, 2018, *passim*, spec. p. 70 ss.; con particolare dettaglio, I. PRISCO, *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, Napoli, 2018, p. 46 ss.

F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 62, che ben rende l'idea affermando che «il nuovo istituto ha in comune con i rimedi tradizionali (dell'interdizione e dell'inabilitazione) la determinazione preventiva dell'incapacità rispetto all'atto e con la figura dell'incapacità naturale di cui all'art. 428 c.c. la specificità del rimedio rispetto ai singoli atti»; poi, E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma della capacità di agire*, cit., p. 556; F. RUSCELLO, *«Amministrazione di sostegno» e tutela dei «disabili»*. *Impressioni estemporanee su una recente legge*, cit., p. 151; F. ROLFI, *L'amministrazione di sostegno: una riforma da completare*, in *Corr. mer.*, 2007, p. 550; C. BRIGNONE, *Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure: la prospettiva civilistica*, in *Dir. fam.*, 2010, p. 1311 ss. Con specifico riferimento al mancato superamento delle logiche della capacità di agire, G. LISELLA, *I poteri dell'amministratore di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, a cura di G. Ferrando, Milano, 2005, p. 131 ss.; ID., *Gli istituti di protezione dei maggiori di età*, cit., p. 302.

¹¹⁸ Cfr., G. BONILINI, *«Testamento per la vita» e amministrazione di sostegno*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 193, al cui «avviso, il nuovo sistema di norme avrebbe potuto meglio considerare gli interrogativi sopra affacciati; nondimeno, mi pare consenta di pervenire a una soluzione, se non pienamente soddisfacente, apprezzabile, sempre che il giudice tutelare applichi le norme con prudenza e, soprattutto, nel rispetto dei diritti fondamentali».

¹¹⁹ G. BONILINI, *«Testamento per la vita» e amministrazione di sostegno*, cit., p. 196, ove si afferma come «Non si potrebbe, peraltro, opinare nel senso, che il sistema normativo sull'amministrazione di sostegno mette in luce come le funzioni, che l'amministratore di sostegno è chiamato ad assolvere, non sono predefinite, ché spetta al giudice individuarle, caso per caso, a ragione delle esigenze del beneficiario dell'amministrazione di sostegno, dato che è proprio questo stesso sistema a rendere sicuro che non si può erodere, più di quanto non sia necessario, la sfera di autonomia del beneficiario e, in ogni caso, che il nuovo istituto è stato concepito al fine di prestare una migliore, doverosa protezione ai diritti dell'uomo, che impone il rispetto delle scelte personali. Mi pare si possa affermare, peraltro, che è, quanto meno, dubbio che il nuovo sistema mantenga la possibilità di agire anche contro la volontà del beneficiario stesso, allorché si tratti di proteggerlo da possibili conseguenze dannose di suoi comportamenti, altresì in campo sanitario, specie se si consideri che l'art. 410 c.c. esalta il rispetto delle aspirazioni del beneficiario dell'amministrazione di sostegno, e tutela il suo diritto al dissenso».

approdare a irragionevoli sostituzioni dell'amministratore di sostegno in merito alle decisioni sulle cure mediche¹²⁰.

5. Il diritto alla salute come espressione dell'identità della persona: l'art. 32 Cost. e il Codice di deontologia medica, alla luce dell'esperienza giurisprudenziale.

Un notevole impulso a una rilettura della relazione terapeutica proveniva dalle fonti internazionali che testimoniano una più diffusa attenzione ai diritti dei più deboli. Un primo passo venne segnato dalla protezione delle persone affette da handicap fisico, che ricevevano tutela sia a livello nazionale che sopranazionale¹²¹, nonché una costante attenzione da parte delle Corti¹²². Né si può dimenticare, in quegli anni, la firma della Convenzione di Oviedo

¹²⁰ A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il così detto biodiritto*, cit., 2009, p. 31, nota 69, il quale ritiene che con la Novella queste «ambiguità, anziché ridursi, tendono ad ampliarsi per via dell'introduzione della figura dell'amministratore di sostegno i cui contorni non sono definiti in modo chiaro anche per l'ampiezza dell'applicazione che potrebbe ricevere se la si configurasse come sostitutiva dell'interdizione e della inabilitazione».

Merita richiamare, in questa sede, quell'indagine giurisprudenziale curata da E.V. NAPOLI, *Gli incapaci maggiorenni. Dall'interdizione all'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005, *passim* sulle prime applicazioni della Novella del 2004: in quell'opera, precisamente nelle pagine introduttive, si pone in luce non solo «che la riforma contiene punti che consentiranno di eliminare quelle posizioni più penalizzanti della disciplina dell'incapacità di agire, che proposte di ampio raggio prevedevano», ma anche che i «risultati della ricerca sono l'occasione per confermare la necessità di reperimento dell'effettività di una norma», alla luce di una giurisprudenza non sempre capace di cogliere quelle novità.

¹²¹ Oltre alla L. n. 104/1992, per mezzo della quale il legislatore viene a porre nuovi obiettivi di tutela delle persone affette da handicap, merita ricordare, sul versante sovranazionale, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità del 13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia per effetto degli artt. 1 e 2, L. 3 marzo 2009, n. 18, che, all'art. 3, riconosce espressamente «l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza compresa la libertà di compiere le proprie scelte», mentre all'art. 4 si riconosce l'esistenza di un diritto a comunicare in capo ai malati disabili.

In dottrina, M.R. SAULLE, *Diritti umani, familiari e sociali: principi giuridici fondamentali*, cit., p. 1117 ss.; poi, di recente, A.D. MARRA, voce *Disabilità*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., V, Torino, 2010, p. 557, il cui giudizio è chiaro nell'affermare che la L. n. 104/1992 «rappresenta una forte innovazione rispetto all'impostazione assistenziale ma segregante del passato; tuttavia risente ancora della logica della distinzione tra diritti dei disabili e diritti degli altri», e sintetizza il contenuto della normativa, che «detta principi generali sulla tutela delle persone con disabilità, ma contiene anche previsioni specifiche in relazione a diversi settori, quali la prevenzione, la cura e riabilitazione, gli interventi socio-sanitari, l'integrazione sociale; prevede la necessità di momenti e luoghi di ricreazione, l'esercizio del diritto di voto, il trasporto collettivo urbano e ferroviario e quello privato, nonché la formazione e l'integrazione lavorativa, l'accessibilità dei locali e l'abbattimento delle barriere architettoniche».

Altresì, D. POLETTI, voce *Soggetti deboli*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, Milano, 2014, p. 966 ss. Ma già, sul punto, E.M. COLOMBO, *Handicappati*, in *Noviss. dig. it.*, App., III, Torino, 1982, p. 1176 ss.; E.V. NAPOLI, *Handicappato mentale, protezione giuridica e prospettive di riforma: profili terminologici, inadeguatezza dell'attuale sistema di protezione giuridica ed esigenze di riforma*, cit., p. 1235 ss. e, anche per problemi legati all'agire negoziale, F. MARINELLI, *La tutela civile dei soggetti deboli*, cit., p. 155 ss., che anticipa di molto tempo una discussione, attorno agli atti negoziali della persona vulnerabile, che oggi è feconda nella dottrina.

¹²² La necessità di inclusione delle persone disabili ha dato luogo a numerose pronunce della giurisprudenza, sia di legittimità che costituzionale: valga, per alcuni interventi, specialmente in materia di lavoro, la Corte cost. 29 luglio 1996, n. 325, in *Giur. it.*, 1997, p. 188 ss. e la Corte cost., 18 luglio 1997, n. 246, in *Giust. civ.*, 1997, p. 2348 ss. che giudicano non fondate alcune questioni sollevate attorno alla disparità di trattamento per alcune agevolazioni in favore delle persone handicappate o dei loro familiari. Su questa linea, ma in senso più incisivo, la Corte cost., 23 settembre 2016, n. 213, in *Il lavoro nella giurisprudenza*, 2017, p. 27 ss., con nota di G. ZAMPINI, *Conviventi e diritto al permesso mensile retribuito*, il quale censura la mancata inclusione del convivente *more uxorio* tra i soggetti legittimati a godere dei permessi lavorativi per assistere alla persona portatrice di handicap.

sui diritti umani e la biomedicina del 4 aprile 1997, ratificata dall'Italia con Legge 28 marzo 2001, n. 145¹²³: con questa Carta si valorizza l'autodeterminazione della persona nelle scelte relative alla propria vita privata e vengono posti alcuni principi di fondamentale importanza per le norme applicabili in ambito medico, specialmente con riferimento al paziente¹²⁴.

La protezione della persona si incardina nella tutela della sua inviolabilità e, quando letta alla luce del principio di dignità dell'uomo, essa esprime il valore più alto di protezione dell'ordinamento: l'art. 1 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea dispone l'inviolabilità, il rispetto e la tutela della dignità umana¹²⁵.

Queste istanze, in particolare, offrivano lo spunto per una rivisitazione dell'autonomia privata: guardando verso l'autodeterminazione, che promana dai valori protetti dalla Costituzione e dalla Carte europee, l'autonomia del singolo doveva emanciparsi dal suo fondamento ottocentesco, tutto incentrato sulle questioni di carattere patrimoniale¹²⁶.

¹²³ La ratifica della Convenzione di Oviedo segna un passo importante perché per la prima volta afferma, all'art. 9, la necessità di tenere conto dei desideri precedentemente espressi da un paziente, a proposito di un intervento medico: è qui che, nel quadro delle numerose affermazioni della Carta internazionale, emerge per la prima volta l'idea – accolta positivamente – delle disposizioni anticipate di trattamento. Si prende oltretutto posizione, all'art. 6, attorno alla condizione degli incapaci: per coloro che sono maggiorenni, ma a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un «motivo simile» non possono prestare il consenso a un intervento, questo può essere effettuato solo a seguito dell'«autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge».

Una versione non ufficiale in lingua italiana è apparsa in *Bioetica*, 1998, pp. 581-591. Per alcuni primi commenti, v. R. SAPIENZA, *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Riv. dir. int.*, 1998, p. 457 ss.; G. CATALDI, *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina*, in *Scritti Alessandrini in onore di Benedetto Conforti settuagenario*, a cura di C. Cascione e G. Cataldi, Napoli, 2000, p. 325 ss.; ID., *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina*, in *La tutela internazionale dei diritti umani. Norme, garanzie, prassi*, a cura di L. Pineschi, Milano, 2006, p. 589 ss.; C. PICIOCCHI, *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2001, p. 1301 ss.; A. SANTOSUOSSO, *Le novità della Convenzione di Oviedo e i limiti di governo*, in *Bioetica*, 2001, p. 273 ss.; A. BOMPIANI, *La genesi della Convenzione Europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina: una ricostruzione storica*, in *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, a cura di E. Furlan, Milano, 2009, p. 57 ss.; I.R. PAVONE, *La Convenzione europea sulla biomedicina*, Milano, 2009, *passim*.

¹²⁴ L'intero Capitolo I della Convenzione di Oviedo è dedicato alle disposizioni generali sui diritti dell'uomo nella medicina, e raccoglie attorno a sé numerose suggestioni che nascevano dal dibattito di quegli anni attorno alla condizione del malato: si afferma l'importanza dell'accesso al diritto alle cure mediche (art. 3), l'importanza del consenso informato della persona capace e di quella che non ha la capacità di prestare l'assenso alle cure mediche (artt. 5 e 6); si intende tutelare le persone che soffrono di un disturbo mentale (art. 7) e, soprattutto, si vuole dare spazio ai desideri del paziente precedentemente espressi (art. 9). Ma trova tutela anche il diritto alla vita privata ed all'informazione (art. 10), le regole sul genoma umano e sulla ricerca scientifica (artt. 11 ss.), e quelle sul prelievo di organi, in cui spicca, lo si vedrà successivamente, il principio di gratuità degli atti di disposizione del proprio corpo (art. 21).

¹²⁵ Cfr., sul punto, F.D. BUSNELLI, *Soggetto e persona di fronte ai dilemmi della bioetica*, in *Il ruolo della civilistica italiana nel processo di costruzione della nuova Europa*, a cura di V. Scalisi, Milano, 2007, p. 407 ss., spec. p. 414 ss.; ID., *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 1071 ss.; ancora, in argomento, G. OPPO, *Declino del soggetto e ascesa della persona*, cit., p. 829 ss.; P. ZATTI, *Note sulla semantica della dignità*, in *Maschere del diritto e volti della vita*, Milano, 2009, p. 29 ss.; G. CRICENTI, *La dignità nel biodiritto*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 95 ss. Fondamentale, poi, l'opera di V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., *passim*, spec. p. 57 ss.

¹²⁶ A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il così detto biodiritto*, cit., pp. 22-23, per cui, ammesso che la «disciplina giuridica dell'autonomia privata è invece legata alla sua origine nel campo dei rapporti patrimoniali quale svolgimento del binomio proprietà-libertà che ha

Dignità, quindi, e autodeterminazione individuale, sono i valori dai quali doveva muoversi la lettura delle regole poste a tutela della persona: si completa, in questo modo, l'interpretazione evolutiva dell'art. 32 Cost. che, a fianco della valorizzazione della libertà del paziente¹²⁷, lega il diritto alle cure mediche all'esigenza del rispetto della persona umana, alla luce della sua stessa identità¹²⁸.

Non è solo, pertanto, una concezione di tipo oggettivo, bensì una nozione soggettiva della salute, che pone ulteriori cautele nella relazione terapeutica fra paziente e medico¹²⁹, mutando così il tratto distintivo del consenso al trattamento, che non è più solo

caratterizzato l'ottocento giuridico», «un grave problema che il biodiritto mette in particolare evidenza è quello di una rivisitazione dell'autonomia privata, la quale è categoria nata sul terreno dell'avere mentre la gran parte delle questioni poste dalle biotecnologie riguarda l'essere stesso di una persona. Consenso informato, decisioni nell'ambito della procreazione medicalmente assistita, dichiarazioni anticipate di trattamento e c.d. testamento biologico, rifiuto e rinuncia a trattamenti sanitari sono tutte ipotesi di atti giuridici che non riguardano un oggetto, una res del patrimonio di chi dichiara la propria volontà, ma la persona stessa». In argomento, poi, G. CRICENTI, *Diritto all'autodeterminazione? Bioetica dell'autonomia privata*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 203 ss.

¹²⁷ Il legame fra l'art. 13 e 32 Cost. è oramai fatto proprio dalla giurisprudenza, nella quale si legge che il «consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi (artt. 2, 13, 32 Cost.)», come di recente si afferma in Cons. Stato, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Pluris*, ovvero che in «tema di attività medico-chirurgica, la manifestazione del consenso del paziente alla prestazione sanitaria costituisce esercizio del diritto fondamentale all'autodeterminazione in ordine al trattamento medico propostogli e, in quanto diritto autonomo e distinto dal diritto alla salute, trova fondamento diretto nei principi degli artt. 2, 13 e 32, comma 2, Cost.», così la Cass. civ., 11 novembre 2019, n. 28985, in *Corr. giur.*, 2020, p. 348 ss., con nota di G. FACCI, *San Martino, il consenso informato ed il risarcimento dei danni*.

¹²⁸ Fra i tanti che si sono occupati del tema, si v. le accurate considerazioni di P. ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 404, poi richiamate, in una accurata lettura, da L. GHIDONI, *Il trattamento sanitario tra protezione della personalità e imposizione di valori etici*, in *Fam. pers. succ.*, 2012, p. 195, in commento a App. Milano, 19 agosto 2011. Altresì lo stesso P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, p. 11 ss.; ID., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Maschere del diritto e volti della vita*, Milano, 2009, p. 230 ss.; E. RESTA, *L'identità del corpo*, in *Il governo del corpo*, I, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà e P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 3 ss. In questi anni, anche L. LOCATELLI, *La responsabilità medica in Italia: tracciato di un'evoluzione*, in *Resp. civ.*, 2009, p. 924 ss.; M. FRANZONI, *Dal consenso all'esercizio dell'attività medica all'autodeterminazione del paziente*, in *Resp. civ.*, 2010, p. 85 ss.; A. GORGONI, *Il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione nella responsabilità medica*, in *Obbl. contr.*, 2011, p. 191 ss.

¹²⁹ Il punto di riferimento, che segna questo passaggio nel considerare il diritto alla salute è senz'altro la sentenza, sia pure intervenuta in un conflitto di competenze fra Stato e Regioni, della Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 428, in *Foro It.*, 2009, c. 1328 ss.; in *Giornale dir. amm.*, 2009, p. 297 ss. Nella pronunzia si afferma, infatti, che la «circostanza che il consenso informato trovi il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione; discende da ciò che il consenso informato deve essere considerato un principio fondamentale in materia di tutela della salute, la cui conformazione è rimessa alla legislazione statale». V. per tutti, M. CARTABIA, *La giurisprudenza costituzionale relativa al secondo comma dell'art. 32 cost.*, in *Quaderni cost.*, 2012, p. 455 ss. e, di recente, A. APOSTOLI, *Il fondamentale diritto alla salute nell'ordinamento italiano*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 13 ss. Altresì, sui riflessi risarcitori, R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, p. 48 ss., spec., p. 69 ss.

autorizzazione all'intervento, ma si iscrive nel rapporto di cura come momento fondamentale di una relazione dinamica¹³⁰.

Si compie quindi un ulteriore passaggio verso il pieno riconoscimento delle esigenze del malato: dalla sua marginalizzazione, passando per un tenue riconoscimento della necessità di un consenso all'intervento, oggi la dimensione relazionale della cura arriva ad enfatizzare la consensualità della relazione terapeutica¹³¹.

Si pensi all'intervento sulle cure palliative, di cui alla Legge 15 marzo 2010, n. 38: il legislatore si pone in linea con le esigenze appena richiamate, perché vuole tutelare la dignità del malato, la qualità della vita fino al suo termine e l'assistenza adeguata alla persona e alla sua famiglia (art. 1, L. n. 38/2010)¹³². Il malato è considerato nel momento della sua

¹³⁰ Alcune pronunce di legittimità delle Sezioni civili della Corte di Cassazione hanno abbandonato tale impostazione, considerata spregiativa della funzione essenziale adempiuta dall'attività medica, visto che la prestazione professionale del medico è uno strumento volto a concretizzare il diritto alla salute del paziente. Si è così affermato che «l'attività del medico dunque trova fondamento e giustificazione nell'ordinamento giuridico non tanto nel consenso dell'avente diritto (...) poiché tale opinione di per sé contrasterebbe con l'art. 5 c.c. in tema di atti di disposizione del proprio corpo, ma in quanto essa stessa legittima, volta essendo a tutelare un bene costituzionalmente garantito quale quello della salute», così Cass. civ. 23 maggio 2001, n. 7027, in *Corr. giur.*, 2001, p. 855 ss. In dottrina, per ogni riferimento sul tema, v. G. SMORTO, voce *Responsabilità medica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., VIII, Torino, 2013, pp. 666-667.

Una lettura evolutiva della norma dell'art. 5 cod. civ., che va in questo senso, è offerta da G. CRICENTI, «Indisponibilità» del bene vita e disposizione di sé, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 17 ss., spec. p. 18 ss. Ma già, sul punto, P. D'ADDINO SERRAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, cit., *passim*; C.M. D'ARRIGO, *Autonomia privata e integrità fisica*, cit., *passim*.

¹³¹ Questo passaggio è ben evidenziato da A. GRECO, *Il "nocciolo duro" del diritto alla salute*, nota a Cass. civ., Sez. un., 1 agosto 2006, n. 17461, in *Resp. civ.*, 2007, p. 299 ss., il quale sintetizza tre momenti nell'evoluzione del diritto alla salute, «con differenti qualificazioni giuridiche del diritto in argomento: nella fase pionieristica, la salute era considerata quale mera questione di ordine pubblico; nella fase intermedia, il diritto alla salute veniva qualificato quale tipico diritto sociale; oggi giorno, invece, la salute è individuata come vero e proprio diritto soggettivo del cittadino».

Per un'idea, oggi, della disciplina del consenso informato, si v. A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato*, Milano, 1996, *passim*; V. CALDERAL, *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p. 321 ss.; ID., voce *Consenso informato*, in *Enc. dir.*, Annali, VIII, Milano, 2015, p. 225 ss.; G. MONTINARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008; M. CARDUCCI, voce *Consenso informato*, in *Enc. bioetica e scienza giur.*, III, Napoli, 2010, p. 424 ss.; G. MARINI, *Il consenso*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, I, *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di S. Rodotà e M. Tallacchini, Milano, 2011, p. 361 ss. e, ivi, M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milan, 2011, p. 191 ss.; S. ROSSI, voce *Consenso informato*, in *Digesto disc. priv.*, sez. civ., Agg., VII, Torino, 2012, p. 177 ss.; A. CILENTO, *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, Napoli, 2014, *passim*; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014, *passim*, spec. p. 108 ss.

¹³² L'intervento è realizzato tramite i servizi di assistenza sanitaria nazionale e domiciliare, di cui in particolare si vedano le definizioni dell'art. 2 e la disciplina di regolazione generale dell'art. 5. Oltre alla terapia del dolore, l'assistenza riguarda, in questi casi, più genericamente tutte le forme di palliazione, vale a dire «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici» (art. 2, L. n. 38/2010). Quell'intervento seguì il tentativo precedente, resosi fallimentare, del D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, che disponeva anche in merito alle cure palliative e alla terapia del dolore con una lunga serie di disposizioni agli artt. 13 ss. Oggi, quella previsione trova armonia con le regole della L. n. 219/2017, che dispone proprio all'art. 2 sul ricorso alla sedazione palliativa profonda e sulla terapia del dolore per il paziente. Cfr., sul punto, G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, p. 249 ss. Si v., poi, quella dottrina che avvertiva come fosse necessario siffatto intervento anche guardando alla

sofferenza, venendogli - per la prima volta - riconosciuta una posizione di vulnerabilità davanti alle difficoltà di una malattia dolorosa e inguaribile, volendolo accompagnare serenamente fino al momento della fine della sua esistenza.

Questo esempio, di notevole importanza, chiarisce come non sia più attuale una concezione di soggetto in senso astratto, almeno in questo frangente, perché il paziente viene ora calato in una dimensione individuale e soggettiva. È fuori dal tempo una concezione ugualitaria e formalistica, e la legge si interessa alle esigenze concrete del singolo individuo¹³³.

In questa maniera, si ricongiunge l'interpretazione della nozione di cure mediche con quanto veniva sostenuto dall'Organizzazione mondiale della sanità già nel 1948, in un momento storico in cui vi era poca attenzione – se non disinteresse – a queste tematiche da parte dell'ordinamento domestico¹³⁴. La nota definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità recita che «*health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*».

Il riflesso più importante della elaborazione attorno alla valorizzazione del malato si rinviene, nell'ordinamento domestico, guardando al ruolo del paziente così come viene considerato dalle progressive modifiche del Codice di deontologia medica, le quali, a partire

riforma francese: si v. S. PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 393 ss. Quel collegamento oggi, alla luce dell'evoluzione del diritto alla salute, è ricostruito da G.M. FLICK, *Dignità del vivere e dignità nel morire: un (cauto) passo avanti*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 20 ss.

¹³³ Era il periodo in cui affiora l'esigenza di garantire strumenti di inclusione alla persona, cercando di contrastare tutti quei frangenti in cui era vulnerabile rispetto alla società: un esempio, riportato con accuratezza dalla dottrina, è la legislazione a favore delle persone handicappate, su cui merita rinviare a A.D. MARRA, voce *Disabilità*, cit., p. 561, per il quale «la normativa più risalente, avendo come presupposto concettuale l'incapacità lavorativa e sottendendo un'impostazione paternalistica verso individui considerati non produttivi, finiva per creare un sistema di assistenza sociale che non incentivava l'inclusione, e si affidava a mezzi emarginanti come l'interdizione, i più recenti interventi normativi [...] sono frutto di diversa concezione. Viene riconosciuto il valore della diversità, e lo svantaggio delle persone con disabilità viene ricondotto a barriere che devono essere rimosse. Da una legislazione di "tamponamento del disagio" si è passati a norme che riconoscono il diritto individuale alla realizzazione di sé come cittadini attivi».

¹³⁴ Ripercorre le ultime evoluzioni di quella nozione V. DURANTE, *Dimensioni della salute: dalla definizione dell'OMS al diritto attuale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2001, p. 132 ss. Essa viene richiamata anche dalla giurisprudenza costituzionale, così la Corte cost., 18 luglio 1991, n. 356, in *Giur. cost.*, 1991, p. 2832; Corte cost., 27 dicembre 1991, n. 485, in *Foro it.*, 1993, c. 72.

dalla riforma del 1998¹³⁵, fino alla recente revisione del 2014, segnano il passo con l'evoluzione che si stava svolgendo a livello nazionale e internazionale¹³⁶.

Per il tramite di una più moderna lettura dell'art. 32 Cost., il paziente viene inteso quale individuo vulnerabile a cui dare voce nella relazione terapeutica, pur rimanendo aperto il problema della manifestazione delle intenzioni di cura da parte di chi fosse incapace di provvedere per sé stesso: mancava, cioè, una regola che ammettesse le disposizioni anticipate di trattamento e il ruolo della persona di fiducia.

In questo quadro, si mosse innanzi tutto il Comitato nazionale per la bioetica che, nel 2003, espresse un parere dedicato proprio alle dichiarazioni anticipate di cura, nel quale si mettevano in luce le necessità di un intervento normativo e le difficoltà, di carattere etico, che si ponevano dinanzi al decisore politico¹³⁷.

La drammaticità dei problemi citati emergeva soprattutto da alcune note vicende giurisprudenziali, in cui la situazione di salute del paziente risultava fortemente pregiudicata dal progresso scientifico, in ragione del fatto che le innovazioni tecnologiche consentivano al malato di rimanere in vita per lungo tempo, nonostante la sofferenza derivante da gravissime patologie¹³⁸. Questi episodi, presto oggetto di importanti pronunce

¹³⁵ Già nella versione del 1998, infatti, il Codice deontologico descrive l'importanza dell'informazione al paziente (art. 30), già prevedendo la possibilità che queste informazioni vengano comunicate a persone dallo stesso indicate (art. 31, secondo comma), per poi affermare l'importanza del consenso informato (art. 32). Quelle affermazioni risultano anticipate, di molti anni, quello che sarà l'intervento del legislatore del 2017, anche se rimaneva aperto, in quel testo, il problema del consenso della persona incapace, perché si disponeva – come si dispone l'attuale versione all'art. 37 – che il medico in caso di minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche o agli interventi terapeutici.

¹³⁶ La dottrina ha avuto modo di soffermarsi sull'importanza delle regole di deontologia medica, e sull'autoregolazione delle professioni sanitarie, individuando l'importanza di quelle norme nella relazione fra medico e paziente: si può richiamare, per avere un'idea di quelle affermazioni M. ZANA, *Deontologia professionale: un nuovo codice per i medici*, in *Corr. giur.*, 1995, p. 1113 ss. e A. BELLELLI, *Codice di deontologia medica e tutela del paziente*, in *Riv. dir. civ.*, 1995, p. 577 ss.

¹³⁷ L'attenzione del Comitato nazionale per la Bioetica, nel documento del 2003, si indirizza soprattutto alle dichiarazioni anticipate di trattamento e al ruolo del fiduciario: si può rimandare, sul punto, ai parr. 3 ss. del manifesto, dove si conciliano le regole derivanti dall'esperienza sopranazionale con le problematiche da portare all'attenzione del legislatore. Per un commento, fra i tanti, in dottrina, D. NERI, *Note sul documento del CNB sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento"*, in *Bioetica*, 2004, p. 188 ss.

Infatti, ammessa l'idea per cui «si può ben affermare che, pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti, anche se differenti possono essere le motivazioni e gli argomenti che le differenti teorie etiche formulano a sostegno delle proprie posizioni», si pongono però una serie di quesiti, sul punto: «A) Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza? B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti? C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico? D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?».

¹³⁸ Per profonde riflessioni, di taglio etico e giuridico, si può ampiamente rimandare a quanto viene esposto da N. IRTI – E. SEVERINO, *Dialogo su diritto e tecnica*, Roma-Bari, 2001, *passim*. Ma anche lo stesso N. IRTI, *Tecnodiritto*, in *Studi in onore di Nicolò Lipari*, I, Milano, 2008, p. 1297 ss., e S. RODOTÀ, *Diritto, scienza,*

giurisprudenziali, non erano altro che la manifestazione più evidente di un inedito contesto entro cui inscrivere il rapporto fra il medico e il paziente¹³⁹: la valorizzazione dell'identità personale, che si declinava ampiamente nella definizione di «salute», portava con sé l'esigenza di adattare le tecniche di tutela previste dall'ordinamento affinché consentissero al malato di manifestare il proprio consenso informato alle terapie necessarie per curarsi, acuendosi nel momento delle decisioni di fine vita¹⁴⁰.

Su queste spinte, e grazie ad un intenso impulso da parte della dottrina, l'espressione dell'identità della persona cercava di andare oltre lo schema rigido della capacità. L'effetto di queste considerazioni portò alla decisione del noto caso Englaro, in cui il tutore della persona ricoverata in stato vegetativo permanente fu ammesso a richiedere il distacco dai macchinari che la tenevano in vita¹⁴¹, dando così seguito alle intenzioni della stessa, più volte manifestate, di non voler sopravvivere a quella situazione¹⁴².

tecnologia: modelli e scelte di regolamentazione, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2004, p. 357 ss.; poi, L. MENGONI, *Diritto e tecnica*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2001, p. 1 ss., ora in *Scritti*, I, *Metodo e teoria giuridica*, a cura di C. Castronovo, A. Albanese e A. Nicolussi, Milano, 2011, p. 41 ss.

¹³⁹ È infatti agevole ricordare che il «caso dei pazienti in stato vegetativo persistente - definizione scientificamente imprecisa e parziale rispetto alla varietà delle situazioni per cui viene impiegata - rappresenta certamente il limite estremo, dunque anche il più raro, di uno spazio ben più vasto e assai meno eccezionale nel quale lo spavento per forme di vita prolungatamente debole angustia sia chi le vive, o si accinge a viverle, nel suo corpo, sia chi vi assiste da vicino, rischiando di dominarne il pensiero e le scelte», così P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Capacità di volere e rifiuto delle cure*, cit., p. 390.

¹⁴⁰ Cfr., fra i vari contributi, G. FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici: un problema irrisolto*, in *Famiglia*, 2004, p. 1173 ss.; M. FRANZONI, *Testamento biologico come diritto all'autodeterminazione o all'eutanasia?*, in *Contr. impresa*, 2008, p. 255 ss.; G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 371 ss.; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 1 ss.; L. BALESTRA, *L'autodeterminazione nel «fine vita»*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2011, p. 1009 ss.; F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, p. 153 ss.; A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Eur. dir. priv.*, 2013, p. 457 ss.

¹⁴¹ Mentre nello stato vegetativo permanente il paziente non è assolutamente in grado di interagire con l'ambiente circostante perché gravemente pregiudicato dall'assenza di attività encefalica, in quello di coscienza minima sono ampiamente attenuate le basilari funzioni del corpo: si v., fra i tanti, A. SGHIRLANZONI – U. GENOVESE, *Guida alla valutazione medico-legale del danno neurologico*, Milano, 2012, p. 173 ss.

¹⁴² Si riprende parte della motivazione della Corte, dove si afferma che «Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa» (punto 10 della motivazione).

È evidente, nel noto caso ora richiamato, l'abbandono dell'impostazione per cui l'art. 32 Cost. veniva ritenuto una norma programmatica ispirata da un valore di tutela pubblicistica della salute, mentre si ammetteva, all'opposto, la diretta applicazione del principio costituzionale. Questo impiego segna il passaggio da una tutela della salute in prospettiva solamente rimediale, improntata sul ristoro in via generale del risarcimento del danno, ad una tutela costitutiva, capace di offrire concrete risposte all'esigenza della persona¹⁴³.

Si avvertiva la necessità di un intervento per il malato inerte, richiedendo l'impegno di un soggetto che potesse prendersi cura di lui e portando con sé il pieno rispetto delle sue intenzioni lette in unione con la sua personalità. Nella vicenda Englaro risalta, in particolar modo, il ruolo dell'indagine sulla identità della paziente, rivelatasi poi decisiva ai fini della ricostruzione delle sue presunte volontà, la quale venne condotta soprattutto grazie alla testimonianza di tre amiche¹⁴⁴. La circostanza descritta, ampiamente considerata

Così Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Corr. giur.*, 2007, p. 1676 ss., con nota di E. CALÒ, *La Cassazione "vara" il testamento biologico*; in *Dir. fam. e pers.*, 2008, p. 107 ss., con nota di F.M. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*; in *Fam. dir.*, 2008, p. 129 ss., con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*; in *Fam. pers. success.*, 2008, p. 508 ss., con nota A. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico* e p. 960 ss., con nota di F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*; in *Foro it.*, 2008, p. 2609 ss., con nota di S. CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 83 ss., con nota di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363 ss., con nota di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*.

¹⁴³ Si legga il punto 6 della motivazione, ove si richiama l'idea che «il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi. Il principio del consenso informato - il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico - ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale «è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo» (Corte cost., sentenza n. 471 del 1990); e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele preventive possibili, atte ad evitare il rischio di complacenze», richiamando la legislazione ordinaria e sopranazionale.

¹⁴⁴ Cfr. il punto 2.2 della sentenza.

Si è inteso porre al centro le volontà e i desideri espressi, lo stile di vita, le inclinazioni, i valori di riferimento, le convinzioni etico religiose e culturali del paziente, quale faro orientativo dell'interprete che tratti delle scelte mediche personalissime, cfr. G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 509 ss., spec. p. 517 ss. Poi, v. P. ZATTI, *Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale*, in *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, a cura di G. Alpa e P. Zatti, Padova, 2006, p. 5, a mente del quale, «proprio l'identità pone un problema all'efficacia dell'autodeterminazione, ad esempio nel campo delle direttive anticipate, dove la questione viene ormai discussa anche alla luce della discontinuità non tanto fra stati di capacità, ma fra stati di identità della persona: il soggetto - o per usare un termine più incisivo, l'io - che ha deciso e dato la direttiva è lo stesso sul quale la decisione dovrebbe operare? Insomma "chi ha deciso" è chi sta morendo?». Altresì, F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, in *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, cit., p. 65; ID., *La persona fisica*, in *Diritto civile*, diretto da N. Lipari e P. Rescigno, coordinato da Zoppini, I, 1, Milano, 2009, p. 280 ss.

dall'elaborazione dottrinale, veniva accompagnata da una prassi che dimostra l'importanza nelle relazioni di cura della valorizzazione del coinvolgimento del paziente e, soprattutto, attraverso il coinvolgimento di familiari e di persone a lui vicine che lo possano condurre attraverso la terapia¹⁴⁵.

Il dibattito che seguì quella decisione fu notevole, rendendo palese che i nodi problematici sollevati dai commentatori si concentravano tutti attorno alle incertezze legate a un vuoto normativo sulle disposizioni anticipate di trattamento¹⁴⁶: quelle voci rimasero a lungo inascoltate, perché anche il più compiuto tentativo di offrire una risposta positiva – vale a dire il Disegno di Legge 29 aprile 2008, n. 10, così detto “disegno di legge Calabrò” – non venne portato a compimento¹⁴⁷.

I principi enunciati dalla giurisprudenza, legati alla necessità di tutelare le manifestazioni dell'identità della persona alla luce dell'applicazione diretta dell'art. 32 Cost., hanno segnato l'argomentazione del Tribunale di Cagliari nel decidere, qualche anno dopo la vicenda Englaro, il così detto caso Piludu, là dove il giudice concesse l'autorizzazione

¹⁴⁵ Infatti, «il buon senso ha sempre consentito di dare rilievo al ruolo di una persona cara cui il paziente abbia affidato – palesando ai curanti una sua propensione – un ruolo di fiduciario sia per il problema della informazione della malattia e sulle scelte possibili, sia per le decisioni da assumere», P. ZATTI – M. PICCINNI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, pp. 1283-1284.

¹⁴⁶ Merita invece richiamare in nota la vicenda così detta Welby, che atteneva al differente caso del paziente capace di esprimere la propria volontà, che intese richiedere la cessazione del trattamento salva-vita: sul punto, che non attiene strettamente alla problematica qui affrontata, si rinvia alla lettura del Trib. Roma, 16 dicembre 2006 e Trib. pen. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049, in *Dir. pen. proc.*, 2008, p. 59 ss., con commento di A. VALLINI, *Rifiuto di cure “salvavita” e responsabilità del medico: suggestioni e conferme della più recente giurisprudenza*. In dottrina, fra i tanti, C. CUPELLI, *Il diritto del paziente (di rifiutare) e il dovere del medico (di non perseverare)*, in *Cass. pen.*, 2008, p. 1791 ss.; M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni di uno spazio libero dal diritto*, in *Cass. pen.*, 2007, p. 902 ss.; S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 1561 ss.; F. VIGANÒ, *Esiste un “diritto a essere lasciati morire in pace”? Considerazioni in margine al caso Welby*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 5 ss.; ID., *Decisioni mediche di fine vita e “attivismo giudiziale”*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2008, p. 1594 ss.

¹⁴⁷ Non ci si può soffermare diffusamente su quel passaggio incompiuto, ma basti ricordare che il D.d.l. Calabrò fu accolto da una fredda reazione della dottrina che poneva in luce alcuni nodi particolarmente problematici della proposta di legge: in dottrina, C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2012, p. 211 ss., ma anche, per una approfondita indagine dei tentativi di legiferare sulle disposizioni anticipate di trattamento, U. ADAMO, *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in tema di “direttive” anticipate di trattamento*, in *ConsultaOnline*, 2016, p. 403 ss. e D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico». Contributo a un dibattito da rianimare*, Torino, 2016, *passim*, spec. p. 36 ss.; ID., *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, Torino, 2020, p. 19, che giudica come quel progetto di legge meriti «per questo di venire ricordato come esempio paradigmatico di comunicazione insincera, di ipotesi di legge mirante a svuotare di senso e sostanzialmente a vanificare ciò che prometteva di regolare». Poi, v. L. D'AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. fam.*, 2009, p. 1281 ss.; A. SCALERA, *La proposta di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Fam. dir.*, 2010, p. 627 ss.; F. CEMBRANI, *Alcune note critiche sulla proposta di legge intesa a disciplinare le «dichiarazioni anticipate di trattamento»*, in *Riv. it. med. leg.*, 2012, p. 1347 ss.; G. COLACINO, *Il disegno di legge sul c.d. testamento biologico: riflessioni critiche a margine di una discussa iniziativa legislativa*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2012, p. 1067 ss.; G. MIOTTO, *Problematiche, attualità e prospettive delle dichiarazioni anticipate di volontà tra diritto vivente e proposte legislative*, in *Fam. pers. succ.*, 2012, p. 1479 ss.

all'amministratore di sostegno di richiedere il distacco dei dispositivi che mantenevano in vita il paziente¹⁴⁸.

Le decisioni delle Corti hanno fondato la nota prospettiva della scelta per la persona alla persona malata per cui il rappresentante debba decidere «con» il paziente e non «per» esso¹⁴⁹. Così si emancipava l'impiego dello strumento di protezione dalla mera valutazione della capacità: il soggetto vulnerabile «tolta la razionalità, resta comunque un essere senziente e capace di reazioni, di cui si può decidere di tener conto»; occorre, quindi, la valorizzazione dei desideri e delle volontà della persona in chiave identitaria¹⁵⁰.

Le affermazioni della giurisprudenza consentirono alla dottrina di colmare le lacune del legislatore e la lettura più recente dell'art. 32 Cost. – alla luce dei principi sovranazionali – conduceva ad ammettere che la persona potesse prevedere le future scelte sanitarie con le disposizioni anticipate di trattamento¹⁵¹. Una tenue risposta arrivò dalla riforma del Codice

¹⁴⁸ Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, in *Foro it.*, 2016, I, c. 3982 ss.; in *Fam. dir.*, 2017, p. 355 ss., con nota di A. SCALERA, *L'amministrazione di sostegno e il rifiuto delle cure* "life-sustaining" e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, p. 513 ss. con commento di C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*.

In dottrina, il caso è affrontato anche più specificatamente da A. PISU, *Quando «il bene della vita» è la morte, una buona morte*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, p. 911 ss. L'importanza di questa pronuncia, in coerenza con le precedenti affermazioni della giurisprudenza nei casi già citati, è stata sottolineata dalla dottrina, che ha potuto cogliere la linea continua sugli sviluppi del fine vita a fronte delle insoddisfacenti richieste al legislatore: si segnala, in particolare, che «dieci anni non sono passati inutilmente. Il dibattito sulle decisioni di fine vita si è arricchito di tutta una serie di suggestioni provenienti dall'esperienza comparata, come pure dell'evoluzione della cultura giuridica italiana», così A. D'ALOIA, *Il caso Piludu e il diritto di rifiutare le cure (anche life-sustaining)*, in *Studium iuris*, 2017, p. 1462 ss., spec. p. 1473, per la citazione.

¹⁴⁹ Si rimanda al punto 7.3 della sentenza sul caso Englaro, per cui «il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

¹⁵⁰ Per questa affermazione, R. CATERINA, *Le persone fisiche*, Torino, 2012, p. 109.

¹⁵¹ Il richiamo coordinato dell'art. 8 della Convenzione di Oviedo e dell'art. 38 cod. deont. medica, ove oggi è disposto che il medico di un paziente non in grado di esprimere la propria volontà tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, conduceva all'opinione di P. MOROZZO DELLA ROCCA, *Capacità di volere e rifiuto delle cure*, in *Eur. dir. priv.*, 2014, p. 438, per cui «benché manchi a tutt'oggi una legge dello Stato che disciplini il cosiddetto testamento biologico, quest'ultimo certamente costituisce un tipo di atto già recepito, anche se poco utilizzato, nell'ordinamento giuridico, dato che di esso già oggi i medici sono obbligati, in qualche misura, a tenere conto e gli stessi notai talvolta ne autenticano la sottoscrizione», già rimarcato da L. BALESTRA, *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 96, il quale ricorda che l'art. 34 del Codice di deontologia medica prevede che prevede che «il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso». Poi, G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Pol. dir.*, 2012, p. 5 ss.

Si v., fra i tanti, P. RESCIGNO, «Living Will», *un istituto giuridico di formazione extralegislativa*, in *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*, Milano, 1997, p. 63 ss., ora in *Danno da procreazione e*

di deontologia medica che ammise, espressamente, una certa rilevanza delle dichiarazioni anticipate di trattamento, peraltro senza ammetterne l'efficacia vincolante (art. 38); a fianco di ciò, i pubblici ufficiali iniziavano a ricevere disposizioni di cura, complici alcuni Comuni che disposero espressamente la raccolta presso i propri uffici. Però, questi tentativi, quando non risultarono illegittimi, furono senz'altro insufficienti¹⁵².

La prassi dei rapporti terapeutici faticava a tenere il passo con queste innovative affermazioni e si dimostrava restia a riconoscere ampi spazi di decisione del paziente, anche alla luce di un sistema normativo che non forniva sicure risposte a queste problematiche. In particolare, la disciplina dell'amministrazione di sostegno, volendo ritagliare la misura di protezione attorno alla persona incapace, spostava invece l'attenzione sul giudice, spesso chiamato al delicato compito di decidere sulle condizioni esistenziali del malato¹⁵³. Proprio la confermata possibilità, per il giudice, di nominare un amministratore di sostegno per il solo caso delle cure mediche, rischiava di limitare la portata innovativa della riforma del 2004, e di affidare la sorte del paziente all'incertezza di una legge che non fronteggiava adeguatamente il problema¹⁵⁴.

altri scritti, di P. Rescigno, p. 215 ss.; ID., *La scelta del testamento biologico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 15 ss., ivi anche G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, p. 25 ss.; ID., *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, in *Vita not.*, 2007, p. 3 ss.; G. CARAPEZZA FIGLIA, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2004, p. 1055 ss.; G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in questa *Eur. dir. priv.*, 2005, 198 ss.; L. BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 102 ss.; D. MALTESE, *Il «testamento biologico»*, in *Riv. dir. civ.*, 2006, p. 525 ss.; C. VENDITTI, *Sulle direttive anticipate di trattamento sanitario*, in *Dir. giur.*, 2007, p. 181 ss.; P. STANZIONE – G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Justitia*, 2007, p. 43 ss.; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, *passim*; A. SCACCHI, *Il testamento biologico tra tutela del diritto alla vita e libertà di autodeterminazione*, in *Vita not.*, 2009, p. 1345 ss.; G. MIOTTO, *Problematiche, attualità e prospettive delle dichiarazioni anticipate di volontà tra diritto vivente e proposte legislative*, cit., p. 529 ss.; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, Torino, 2012, *passim*; G. FERRANDO, voce *Testamento biologico*, in *Enc. dir.*, VII, Milano, 2014, p. 987 ss.; M. FOGLIA – S. ROSSI, voce *Testamento biologico*, in *Digesto disc. priv.*, sez. civ., Agg., IX, Torino, 2014, p. 638 ss.; G. COLACINO, *Autonomia privata e direttive anticipate*, Milano, 2016, *passim*.

¹⁵² La necessità di un intervento regolatore statale si rese evidente nella vicenda che interessò la legge della Regione autonoma Friuli-Venezia Giulia del 13 marzo 2015, n. 4, recante «Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti»: la Regione autonoma cercò, infatti, di prevedere una disciplina sul così detto testamento biologico ma, nel far ciò, esorbitò dalle proprie competenze e venne censurata dalla Corte cost., 18 ottobre 2016, n. 262, in *Pluris*. Quanto al ruolo del notaio, prima della L. n. 219/2017, si rinvia a M. D'ERRICO, *Il testamento biologico e il ruolo del notaio*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 153 ss.

¹⁵³ Un caso, fra i tanti, è riportato dal decreto del Trib. Varese, 17 novembre 2009, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, p. 687 ss., con nota di M.N. BUGETTI, *Stato vegetativo permanente e adeguata protezione della persona: necessaria applicazione dell'interdizione?*

¹⁵⁴ G. BONILINI, *«Testamento per la vita» e amministrazione di sostegno*, cit., pp. 199-200, che si «avvede, dunque, che occorre confidare nella sensibilità del giudice tutelare e, nuovamente di fatto, in quella dell'amministratore di sostegno. Ci si avvede, in definitiva, che la soluzione cui si aspira, vale a dire la certezza che le scelte fondamentali di vita della persona siano pienamente attuate, altresì nell'ipotesi in cui la stessa abbia perduto la pienezza della capacità intellettuale e volitiva – nel rispetto, beninteso, dei valori di base

La testimonianza di queste vicende giurisprudenziali consentiva di dare risposta negativa alla domanda se la disciplina dell'amministrazione di sostegno fosse sufficiente a garantire la salvaguardia delle future intenzioni del disponente: mancava la regolamentazione di uno strumento, quello delle direttive anticipate di trattamento che consentisse la manifestazione delle volontà di cura preventiva, in difetto del quale il rappresentante avrebbe agito solamente in virtù di una volontà presunta¹⁵⁵.

La dottrina cercò di offrire letture evolutive dell'istituto di protezione¹⁵⁶, ma rimaneva il nodo centrale. L'assenza di una previsione normativa che desse riconoscimento espresso alle dichiarazioni anticipate del paziente, rendendole vincolanti per il medico, suggeriva la necessità dell'intervento del legislatore¹⁵⁷. Non solo si poneva l'esigenza di prendere una

dell'ordinamento giuridico dato, contro i quali la persona nulla può –, non si riesce oggi a raggiungerla, agevolmente, pel tramite degli spiragli che pur sembra offrire la normativa sull'amministrazione di sostegno».

¹⁵⁵ «Le indubbe remore della tradizione, le ombre dei sentimenti contingenti sulla vera essenza di una “volontà presunta” incrinano il principio di autodeterminazione sancito dall'art. 32 Cost. e pongono il legislatore di fronte all'inquietante interrogativo circa l'opportunità di una legge. È l'anomia “temuta” dell'ordinamento, cui solo in parte l'amministrazione di sostegno od il negozio di designazione preventiva dell'art. 408 c.c. pongono rimedio», così P. STANZIONE, *Costituzione, diritto civile e soggetti deboli*, cit., p. 311. Poi, G. CRICENTI, *Diritto all'autodeterminazione? Bioetica dell'autonomia privata*, cit., pp. 210-211; F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 64; A. BELLELLI, *Decisioni di fine vita e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 85 ss.; G. FERRANDO, *Meccanismi negoziali a protezione dei soggetti deboli*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2011, p. 977 ss.; M. PICCINNI – U. ROMA, *Amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell'autonomia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2014, p. 727 ss.

¹⁵⁶ Per un'idea, L. BALESTRA, *Gli atti personalissimi del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, cit., p. 667; S. VOCATURO, *L'amministrazione di sostegno: la dignità dell'uomo al di là dell'handicap*, cit., p. 241; G. FERRANDO, *L'amministrazione di sostegno nelle sue recenti applicazioni*, in *Fam. pers. succ.*, 2010, p. 836 ss.; V. AMENDOLAGINE, *L'amministrazione di sostegno a dieci anni dalla sua introduzione*, in *Giur. it.*, 2014, p. 1244 ss., ed in merito alla evoluzione dell'istituto per le decisioni mediche, si richiama qua i lavori di G. PAGLIANI, *Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno*, in *Giur. mer.*, 2009, p. 1776 ss.; R. MASONI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento medico-sanitario: contrasti, nessi e relazioni*, in *Giur. mer.*, 2010, p. 115 ss., nota a Trib. Roma, 3 aprile 2009; A. CORDIANO, *L'esercizio delle situazioni esistenziali del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, cit., p. 1911 ss.; P. FIMIANI, *Amministrazione di sostegno e testamento biologico*, in *Giust. civ.*, 2010, p. 93 ss.; G. SAVORANI, *Amministrazione di sostegno, designazione anticipata e testamento biologico*, in *Pol. dir.*, 2011, p. 665 ss.; A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, in *Eur. dir. priv.*, 2012, p. 547 ss.; D. CARUSI, *Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno*, in *Giur. it.*, 2013, p. 347 ss.; B. SALVATORE, *Principio di autodeterminazione e decisioni di fine vita*, in *Riv. dir. priv.*, 2013, p. 107 ss.; R. ROSSI, voce *Amministrazione di sostegno (disciplina normativa)*, in *Enc. Dir., Annali*, VII, Milano, 2014, p. 39 ss., ivi per numerosi riferimenti giurisprudenziali; L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1535; G. ROTELLI, *Stato di necessità ed amministrazione di sostegno*, in *Resp. civ. prev.*, 2019, p. 299 ss., nota a Trib. Modena, 18 gennaio 2018. Si v. altresì le considerazioni di G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 118 ss.

¹⁵⁷ G. BONILINI, *“Testamento per la vita” e amministrazione di sostegno*, cit., p. 198, ove si afferma come «si può registrare, nella materia in esame, la permanente insufficienza della normativa vigente circa la corretta soluzione, vale a dire la rispettosa osservanza della volontà della persona, nonostante l'entrata in vigore delle nuove norme sull'amministrazione di sostegno. Non si può negare, tuttavia, che le stesse possono prestare qualche soccorso, sebbene, giova ribadirlo, occorra l'esplicita affermazione del principio, che ciascuna persona deve poter confidare nel pieno rispetto delle proprie scelte, altresì riguardo ai trattamenti sanitari più invasivi, là dove non dovesse essere in grado di reiterare personalmente la propria convinzione, fatti salvi, naturalmente, i limiti che il legislatore ritenga di dover fissare, al fine del rispetto dei valori reputati imperanti nel dato momento storico».

posizione rispetto al problema del così detto testamento biologico, ma, più in generale, di disciplinare la relazione di cura, nel cui contesto si inserisse anche la previsione di un fiduciario che possa garantire l'autodeterminazione terapeutica del paziente¹⁵⁸.

Stando al panorama di quegli anni, il disponente avrebbe sì potuto prevedere delle direttive anticipate di cura, peraltro precarie con riguardo alla loro efficacia, ma il medico si sarebbe trovato da solo nel decidere se dare seguito a quelle volontà precedentemente espresse o, al più, a dialogare con un amministratore di sostegno, che peraltro doveva rispondere del proprio operato al giudice tutelare¹⁵⁹. A ciò si aggiunga il rischio, in assenza

Notevole fu l'impegno della dottrina e, sul punto, meritano di essere ricordate le proposte di P. ZATTI, *Le "disposizioni del paziente": ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 313 ss.; ID., *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, p. 4 ss.; ID., *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, pp. 27-28. Poi, S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit., p. 9 ss.; M. DI MASI, *Relazione di cura, autodeterminazione e fine vita: la proposta di "Un diritto gentile"*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2012, p. 661 ss. Ma già con acutezza E. CALÒ, *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti e autonomia privata*, Milano, 1999, p. 157 ss., nella cui sede distingue opportunamente le proposte di riforma degli istituti a protezione delle persone incapaci di agire da quelle volte a istituire le direttive anticipate di trattamento.

¹⁵⁸ Limpido sul punto U. VERONESI, *Prefazione*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. VII, per cui in «Italia il testamento biologico non ha valore giuridico come espressione di volontà, ed è preso in considerazione solo attraverso un passaggio che è anche deontologico, vale a dire se i medici curanti ravvisano nelle terapie che dovrebbero essere praticate il carattere di "cure inappropriate", in quanto il malato non può clinicamente guarire. Viene introdotto quindi un criterio discrezionale – la decisione di sospendere le cure può cambiare da medico a medico – e quindi si avverte l'esigenza di una legge che tuteli l'inalienabile diritto del malato a decidere come morire».

V. altresì, F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura ed artificio*, cit., p. 168, per il quale «il tutore agisce in nome e per conto del rappresentato "in tutti gli atti civili, e ne amministra i beni" (art. 357 c.c.) sostituendosi a chi, "trovandosi 'in condizioni di abituale infermità di mente', risulti incapace di provvedere ai propri interessi" (art. 414 c.c.). Vengono in considerazione tendenzialmente interessi patrimoniali; ma anche quando l'ambito di operatività di queste norme è stato esteso dalla giurisprudenza alla protezione di interessi non patrimoniali, non si è andati oltre le ipotesi di incapaci "la cui sopravvivenza è messa in pericolo da un rifiuto (determinato da infermità psichica) ad interventi esterni di assistenza quali il ricovero in luogo sicuro e salubre o anche il ricovero in ospedale". Si tratta di ipotesi che possono giustificarsi — soprattutto in situazioni di emergenza — soltanto in ordine a quella funzione di "cura della persona" dell'incapace che non si presta ad essere estesa fino a legittimare il tutore a sostituirsi all'incapace stesso nella manifestazione di un "intento di non cura"», e prosegue indicando che la «conclusione non cambia con riferimento all'amministratore di sostegno».

Secondo il Comitato nazionale di Bioetica, come riportato nel documento del 2003, la figura del fiduciario non va «modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova».

¹⁵⁹ Dal primo punto di vista, infatti, l'art. 38 del Codice di deontologia medica prevede che il «medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale», continuando, al terzo comma, con l'affermare che il «medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità della vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria». Come si può notare, manca un qualsiasi riferimento ai ruoli di protezione degli incapaci, che invece, compaiono nel quarto comma: il «medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili».

di un fiduciario, che né il medico né l'amministratore di sostegno potessero conoscere a fondo le intenzioni del paziente, con la possibilità di arrecare gravi pregiudizi con le decisioni sulla sua persona¹⁶⁰.

6. La Legge 22 dicembre 2017, n. 219: i diritti del malato, le disposizioni anticipate di trattamento e la novità del fiduciario.

L'esigenza di dare sicurezza a scenari spesso lasciati alla incertezza tipica dell'assenza di regole o, nei casi più fortunati, alla sensibilità del singolo medico, ha condotto alla approvazione della L. n. 219/2017, in cui il legislatore cerca di disciplinare con maggiore dettaglio il rapporto che si crea fra paziente e medico¹⁶¹.

La dottrina ha già avuto modo di soffermarsi sulla importanza di questa legge, che è stata per lo più accolta con cauto ottimismo, in quanto portatrice di quei valori emersi durante il percorso verso la valorizzazione della autonomia e della volontà della persona malata¹⁶².

¹⁶⁰ Questo rischio, si vedrà, non è venuto completamente meno con la disciplina della L. n. 219/2017, nel cui contesto permangono alcuni punti di oscurità per i pazienti che – in quanto completamente incapaci di intendere e di volere (si pensi allo stato di coma permanente) – non hanno redatto delle disposizioni anticipate di trattamento, eventualmente accompagnate dalla nomina di un fiduciario: in quel contesto, come chiarisce anche la dottrina, si tornerà al metro di giudizio sull'identità della persona, e quindi all'applicazione dei principi emersi con la decisione del caso Englaro.

¹⁶¹ Peraltro, la legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento non pare ancora il punto di arrivo di questo lungo cammino della relazione terapeutica, perché lascia aperti altri dilemmi di cui, volutamente, il legislatore ha inteso disinteressarsi. Queste problematiche, che toccano con evidenza questioni intimamente connesse con le scelte di politica legislativa, hanno ricevuto una forte sollecitazione da parte della giurisprudenza: le Corti hanno perseguito la strada della tutela degli interessi del malato, dando sempre maggiore risalto al diritto all'autodeterminazione terapeutica come espressione di fondamentale libertà della persona, alla luce di un'idea di dignità sempre più intesa in modo soggettivo. Il riferimento è, chiaramente, all'intervento della Corte costituzionale, espressasi in merito al caso Cappato, che affronta le tristi sorti dell'intervento eutanasi sul malato terminale che, però, risulta ancora cosciente, ancorché affetto da una lenta e progressiva sofferenza.

Cfr. Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, in *Corr. giur.*, 2020, con nota di M. BIANCA, *L'aiuto al suicidio è ancora reato. Riflessioni privatistiche sulla esimente dell'aiuto al suicidio medicalizzato*; in *Fam. dir.*, 2020, p. 221 ss., con commenti di M. DOGLIOTTI, *Il suicidio assistito e il difficile rapporto tra i poteri dello Stato*; A. MORRONE, *Il caso e la sua legge. Note sulla vicenda Cappato/Dj Fabo*; P. PITTARO, *Il dibattuto tema del suicidio assistito: quando la Corte Costituzionale supplisce il legislatore*. Cfr., altresì, P. VERONESI, *Per una legge sull'aiuto al suicidio (e l'eutanasia volontaria) dopo l'ord. cost. n. 207 del 2018: una possibile mappa*, in *Studium iuris*, 2019, p. 567 e, quanto agli aspetti, evidenti, civilistici, M. RINALDO, *Il silenzio normativo e l'intervento "evolutivo" della Corte costituzionale nell'ambito delle scelte di fine vita*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 606 ss.

¹⁶² Si registra, già, una vasta letteratura sul punto: R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Dir. fam. pers.*, 2017, p. 947 ss.; P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, p. 3 ss.; V. VERDICCHIO, *Testamento biologico e consenso informato (Aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Dir. succ. fam.*, 2017, p. 637 ss.; A. ASTONE, *Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1508 ss.; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 8 ss.; G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 803 ss.; M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 219 ss.; P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 789 ss.; L. BOZZI, *La legge sulle*

Sintetizzando i punti più innovativi della disciplina della L. n. 219/2017, è opportuno porre in luce che il legislatore intenda, con questa normativa, porre una tutela nei confronti della debolezza del paziente in ragione della sua vulnerabilità. Ciò si evince, anzitutto, dai principi con cui essa si apre e dai quali traspare, grazie al richiamo alle norme costituzionali e sovranazionali¹⁶³, un modo di intendere la salute in chiave individuale e soggettiva¹⁶⁴. Non

disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione, cit., p. 1351 ss.; S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 302 ss.; D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 293 ss.; ID., *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., *passim*; L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 179 ss.; G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Foro it.*, 2018, V, c. 137 ss.; S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 55 ss., ora in *Riv. dir. civ.*, 2018, p. 997 ss. da cui le citazioni; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 47 ss.; C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notariato*, 2018, p. 15 ss.; A. TORRONI, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Riv. not.*, 2018, p. 433 ss.; M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge 219/2017*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 106 ss.; G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019., p. 26 ss.; A. DI SAPIO – D. MAURITANO – A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, p. 399 ss.; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 188 ss.; R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, in *Dir. fam. pers.*, 2019, p. 341 ss.; G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019, *passim*; R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, in *Notariato*, 2020, p. 136 ss.; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, Napoli, 2020, *passim*; ID., voce *Biotestamento*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., XII, Torino, 2019, p. 23 ss.

¹⁶³ Recita, l'art. 1, che la «presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona». Si v. P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e dat*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 247, a mente del quale, la legge è «coerente con il telaio di principi – disegnato sulla base della Costituzione, della Carte dei diritti UE, di Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, della legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica – su cui si reggeva il diritto della relazione di cura oramai consolidato in giurisprudenza». V., altresì, A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della Legge n. 219/2017 nel quadro delle recenti riforme sanitarie*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 23 ss.

¹⁶⁴ Merita rinviare, per la bibliografia sul diritto alle cure mediche, a quanto si è avuto modo di vedere ripercorrendo l'evoluzione storica del problema, con particolare riguardo ai passaggi che hanno condotto la lettura dell'art. 32 Cost. dalla originaria matrice pubblicistica e collettiva, a una lettura più individualistica, che cogliesse l'esigenza di libertà della persona e fondasse, alla luce dell'art 13 Cost., il rapporto terapeutico sul consenso informato. Di recente, poi, si è unita la considerazione della dignità della persona, attorno a cui decidere per la sua salute, completando il quadro di un diritto, quello alla salute, particolarmente ricco di sfaccettature, che si lega alla scelta esistenziale del malato. Oggi, in particolare, per il rannodo con la L. n. 219/2017, si v. G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, cit., p. 35 ss. Per un'approfondita indagine comparata, S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, p. 21 ss.

Sia consentito in questa sede richiamare quanto afferma M. CARTABIA, *La giurisprudenza costituzionale relativa al secondo comma dell'art. 32 cost.*, cit., p. 464, per la quale l'«immagine del soggetto protetto dalla "libertà terapeutica" è un soggetto razionale, capace di scegliere con consapevolezza, in grado di portare la responsabilità delle conseguenze delle proprie scelte, autonomo e indipendente. La giurisprudenza costituzionale ha dato il suo contributo a far emergere un tale soggetto, a liberarlo e ad emanciparlo da indebite costrizioni. Questa doverosa preoccupazione della cultura giuridica contemporanea non deve però oscurare l'attenzione, di cui è intriso anche il tessuto costituzionale italiano, per i soggetti deboli e vulnerabili. In particolare non si può dimenticare che il malato si trova di fatto in una condizione di debolezza, vulnerabilità,

solo si richiama la tutela del diritto alla vita e alla salute, bensì anche la dignità della persona, valore che si legge in unione con l'autodeterminazione individuale¹⁶⁵.

Oltre a far leva sulla necessità della prestazione di un consenso al trattamento, il legislatore tiene anche conto della condizione del paziente¹⁶⁶, il quale è in una posizione di naturale squilibrio rispetto al medico, in quanto normalmente privo delle conoscenze specialistiche possedute, invece, da parte del professionista sanitario.

Rispetto al modello originario del diritto alla salute, assumono autonoma valenza e riconoscimento giuridico sia il diritto a ricevere le informazioni mediche, che quello, autonomo ma legato al primo, di prestare il consenso al trattamento sanitario (art. 1, L. n. 219/2017)¹⁶⁷. La situazione di vulnerabilità viene colta dalla L. n. 219/2017, che interviene

dipendenza e bisogno, cosicché enfatizzare solo la sua capacità di autodeterminazione, finisce col produrre l'effetto paradossale di lasciarlo solo con le sue scelte drammatiche o, peggio, di metterlo in balia di chi, nel momento di debolezza, può esercitare un potere, anche solo morale, su di lui. Le nuove frontiere della salute come diritto di libertà corrono, mi pare, lungo questo vertiginoso crinale della difesa della libertà di persone che, per definizione, si trovano in stato di bisogno».

¹⁶⁵ Per un richiamo al dibattito ideologico che sta alla base delle scelte di politica legislativa, merita senz'altro rinviare alla ricostruzione di recente offerta da D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., p. 41 ss., nelle cui pagine affronta con toni critici quelle che sono state le intenzioni del legislatore e le risposte della dottrina e della prassi. Sulla differente concezione dell'autodeterminazione della persona, letta alla luce della dignità umana, si v. F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, cit., p. 153 ss.; le acute critiche di A. NICOLUSSI, *Beni relazionali e diritto dei rapporti etico-sociali*, in *Teoria e critica della reg. sociale*, 2014, p. 27 ss.; V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., p. 94 ss., spec. p. 99; G.M. FLICK, *Dignità del vivere e dignità nel morire: un (cauto) passo avanti*, cit., p. 23 ss.; E. BILIOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 85 ss.

¹⁶⁶ Sull'impiego terminologico della parola «paziente», rispetto alla precedente versione, oggi il Codice di deontologia medica parla di «persona assistita»: su questa innovazione lessicale si è concentrato un acceso dibattito nella scienza medica, fra opinioni che tendono a esaltare una maggiore attenzione verso il rapporto fra il medico e la persona malata e chi, invece, tende a sminuire quella lettura, ponendo anzi in luce il rischio di far perdere la centralità del malato. Si può rinviare, sul punto, a P. MISERICORDIA – M. GEDDES DA FILICAIA, *Paziente o assistito?*, in *Il pensiero scientifico*, 2013, reperibile online all'indirizzo <https://pensiero.it/in-primopiano/commenti/paziente-o-assistito>; ma anche, dello stesso M. GEDDES DA FILICAIA, *Cliente, paziente, persona. Il senso delle parole in sanità*, Roma, 2013, *passim*. Altresì, per posizioni differenti, M. DE BAC, *La parola del paziente cancellata dai medici. È la “persona assistita”*, in *Corriere della Sera*, 21 agosto 2013; G. REMUZZI, *Sono dei pazienti o degli assistiti? Chiamiamoli semplicemente malati*, in *Corriere della Sera*, 21 agosto 2013; M. GUGLIUCCELLO, *Cari medici, vogliamo mettere in soffitta la parola “paziente”?*, in *Quotidiano sanità*, 14 aprile 2018, reperibile online all'indirizzo http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=60808, cui seguì la replica di D. RODRIGUEZ, *Persona “assistita” o persona “paziente”?*, in *Quotidiano sanità*, 18 aprile 2018, reperibile online all'indirizzo http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=60946. La ricchezza di questo dibattito testimonia come anche nell'ambito sanitario siano molte le voci attorno alla condizione del paziente in medicina, e il ragionamento attorno alla concezione del malato o della persona interessata in vista delle future cure non debba essere tralasciato anche nella discussione giuridica. Fuori da queste discussioni, rimane il fatto che il legislatore, nella L. n. 219/2017, sia rimasto affezionato al termine «paziente» e lo impieghi in numerose disposizioni (art. 1, secondo comma e ss., L. n. 219/2017), ma tratti anche di «persona interessata» (come nell'art. 1, primo comma, L. n. 219/2017).

¹⁶⁷ Quanto alla giurisprudenza, si possono richiamare, di recente, Cass. civ., 31 gennaio 2018, n. 2369, in *Pluris*; Cass. civ., 19 luglio 2018, n. 19199, in *Pluris*. La conferma dell'autonomia di questi due diritti si ha nella affermazione per cui l'attore che, nel corso di una causa introdotta per chiedere il risarcimento derivante da «colpa medica per errore nell'esecuzione di un intervento chirurgico (e, quindi, per la lesione del diritto alla salute), e domandi poi in corso di causa anche il risarcimento del danno derivato dall'inadempimento, da parte dello stesso medico, al dovere di informazione necessario per ottenere un consenso informato (inerente al diverso diritto alla autodeterminazione nel sottoporsi al trattamento terapeutico), si verifica una “mutatio

consolidando quei principi che ruotano attorno all'informazione medica e alla manifestazione del consenso informato del paziente per l'intervento di cura¹⁶⁸.

Oltre ai contenuti del rapporto di cura, va ricordato che la relazione fra paziente e professionista sanitario non assume più una veste binaria, chiusa fra i confini della richiesta delle cure e dell'intervento sanitario o diagnostico, ma si apre a una rete di protezione del malato¹⁶⁹. Durante lo stato di vigilanza del paziente, egli può affidarsi ai familiari o ad una persona di sua fiducia, sia per ricevere le informazioni sanitarie, sia per esprimere il consenso informato in sua vece (art. 1, L. n. 219/2017).

Questo non avviene unicamente in un senso, per così dire orizzontale, considerando la rete di protezione del personale di cura e dei familiari, bensì anche dal punto di vista temporale: è importante, come ha sottolineato la dottrina, menzionare la previsione dell'art. 1, ottavo comma, L. n. 219/2017, ove si dispone che il «tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»¹⁷⁰.

libelli» e non una mera «emendatio»»; così, anche, la Cass. civ., 13 ottobre 2017, n. 24072, in *CED Cassazione*. Per qualche osservazione, M. AZZALINI, *Trattamenti lifesaving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 73 ss.

¹⁶⁸ Si legga così l'art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017, ove si promuove e valorizza «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». La dottrina, sul punto, è unanime nel riconoscere un rilevante valore di guida per l'interpretazione nei principi richiamati dall'art. 1, L. n. 219/2017, su cui cfr. M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 8 ss.; G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, cit., p. 814; S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 998 ss.; R. MASONI, *Rifiuto di trattamento medico e scelte di fine vita nella L. n. 219/2017: l'ultima tappa di un lungo percorso*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1139 ss.; A. ASTONE, *Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219*, cit., p. 1508 ss.; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 194-195; M. RINALDO, voce *Biotestamento*, cit., pp. 26-27; ID., *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 20 ss. In ragione di una scarsa innovazione della L. n. 219/2017, si spinge con forza la critica di D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., p. 82, che avverte una dannosità in alcune petizioni di principio.

¹⁶⁹ All'art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017 si dà enfasi alla relazione di cura, dove partecipano «in base alle rispettive competenze, gli esercenti la professione sanitaria che compongono l'*equipe* sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del medesimo». È importante sottolineare che lo sguardo verso l'autodeterminazione del paziente non implica che questi sia lasciato solo a decidere di sé stesso, bensì protenda a valorizzare i legami sociali che si creino all'interno del rapporto terapeutico: cfr. quando veniva già affermato da S. RODOTÀ, *Il nuovo habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione*, in *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di S. Rodotà e M. Tallacchini, nel *Trattato di biodiritto*, I, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 210, che vale la pena richiamare, smentendo «la tesi di chi guarda al trasferimento di poteri alla persona, ed alla autodeterminazione che ciò comporta, come ad una iperindividualizzazione, alla negazione di ogni legame sociale, al sostanziale isolamento della persona. È vero il contrario. È la tradizionale idea privatistica, in sostanza mercantile, del consenso a isolare l'individuo, ritenendo irrilevanti i motivi del suo agire, le sue determinazioni profonde. Quando, invece, si parla di consenso informato [...] è una rete di rapporti ad emergere e, insieme ad essa, la persona torna ad essere considerata nella sua integralità».

¹⁷⁰ Questa previsione segue, con formulazione quasi identica, quella dell'art. 20 del Codice di deontologia medica, ove è disposto che il «tempo di informazione è tempo di cura». La letteratura, sul punto, ha enfatizzato con profondità l'importanza di quella previsione, esaltando la rilevanza del rapporto terapeutico fondato sulla parola e sull'ascolto, quali unici strumenti in grado di umanizzare la terapia e rendere appieno

Il momento più delicato dell'intervento risiede nell'attuazione della volontà della persona che non è più in grado di determinarsi: in questo frangente, gli uffici di diritto privato preposti alla cura del paziente vulnerabile, quali il tutore e l'amministratore di sostegno (art. 3, L. n. 219/2017), mantengono un ruolo decisivo.

Più nello specifico, quanto all'amministratore di sostegno «la cui nomina preveda la rappresentanza o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario», si prevede che «il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero 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, L. n. 219/2017). Per l'interdetto, invece, dispone il terzo comma, indicando che il consenso «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».

La valorizzazione del dovere di ascolto dell'incapace è calata nella disposizione dell'art. 3, primo comma, L. n. 219/2017, dove si disciplina il consenso informato per i minori e gli incapaci e si prevede che l'incapace ha diritto a «ricevere le informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere le sue volontà».

La fisiologica posizione di debolezza del paziente si acuisce nel momento della perdita della capacità di autodeterminarsi: in quel frangente, emerso nella drammaticità dei casi giurisprudenziali, è risultato necessario garantire alla persona di prevedere per tempo, dando certezza alle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, L. n. 219/2017). Esse corrispondono ad uno dei momenti più innovativi dell'intervento del legislatore del 2017: anche qui gioca un ruolo di prim'ordine l'informazione¹⁷¹ e il legislatore cerca di ricostruire la relazione terapeutica consentendo alla persona di nominare il fiduciario, che lo «rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».

quell'appagamento fisico e psichico del paziente. Sull'argomento, si v. C. IAGEMMA, *“Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura”: l'approccio narrativo nella Legge n. 219/2017*, in *Giur. pen.*, 2019, p. 1 ss.; A. DI SAPIO – D. MAURITANO – A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, cit., p. 399 ss. Molto interessante, sul punto, è la raccolta *La comunicazione con il paziente e tra professionisti nella gestione del paziente complesso in Medicina Interna*, nei *Quaderni dell'Italian Journal of Medicine. A Journal of Hospital and Internal Medicine*, V, 2017, *passim*, che raccoglie numerosi contributi in argomento.

¹⁷¹ L'art. 4, primo comma, L. n. 219/2017, infatti, dispone che le disposizioni anticipate di trattamento possano venire redatte «da ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte». Quella scelta, già descritta nei lavori preparatori, sembra atteggiarsi come onere e, non, come obbligo (quindi condizione di validità) delle disposizioni anticipate di trattamento, e pare coerente con il contenuto multiforme che potrebbe avere il negozio in questione, su cui occorre rimandare a quanto verrà detto nella sede più opportuna.

Fra quelli che sono gli strumenti giuridici che il legislatore offre con la L. n. 219/2017, a tutela delle decisioni del paziente, suscita particolare interesse proprio la figura del fiduciario, che vede qui la luce dopo parecchi anni dalle prime istanze degli interpreti più avveduti.

Il legislatore interviene, in un primo momento, ed in modo disorganico, in seno alla disciplina della L. n. 76/2016, dove consente ai conviventi di nominare il *partner* quale «rappresentante per le cure mediche», segnatamente all'art. 1, commi 40 e 41¹⁷². Ma è con la L. n. 219 del 2017, appena successiva, che si vuole regolare in modo organico l'intera materia, dove si assiste al tentativo di trovare conciliazione tra la disciplina delle cure mediche, in un sistema basato sull'autodeterminazione terapeutica del paziente, e quella della capacità della persona fisica¹⁷³.

La persona di fiducia trova anzitutto spazio nell'art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017, che, nel descrivere la relazione di cura, ammette che siano compresi, qualora il paziente lo desideri, i familiari, la parte dell'unione civile o della convivenza così detta di fatto, ovvero un fiduciario dello stesso. I familiari o la persona di fiducia, ancora, possono ricevere le informazioni o esprimere il consenso ai trattamenti terapeutici ed agli accertamenti diagnostici, secondo quanto previsto dal terzo comma dell'art. 1 della legge.

A fianco di ciò, nell'articolo 4, L. n. 219/2017, si prevede che la nomina del fiduciario possa integrare il contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento: qui si definisce con più accuratezza la fisionomia della persona di fiducia del paziente, quale soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere, nominato dal disponente affinché «ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie» (primo

¹⁷² Per un commento, in dottrina, a queste disposizioni L. BALESTRA, *Unioni civili, convivenze di fatto e "modello" matrimoniale: prime riflessioni*, in *Giur. it.*, 2016, p. 1779 ss., spec. p. 1787; E. CALÒ, *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notariato*, 2016, p. 596 ss.; L. LENTI, *La nuova disciplina delle convivenze di fatto: osservazioni a prima lettura*, in *Jus civile*, 2016, p. 92 ss.; ID., *Convivenze di fatto. Gli effetti: diritti e doveri*, in *Fam. dir.*, 2016, p. 931 ss.; F. ROMEO, *Dal diritto vivente al diritto vigente: la nuova disciplina delle convivenze. Prime riflessioni a margine della L. 20 maggio 2016, n. 76*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2016, p. 683 ss.; T. BONAMINI, *La designazione del convivente di fatto quale rappresentante, dell'altro convivente, per le decisioni in caso di malattia o incapacità*, in *Trattato di diritto di famiglia*, diretto da G. Bonilini, V, *Unione civile e convivenza di fatto*, Torino, 2017, p. 692 ss.; S. MEZZANOTTE, *Commi 40-41*, in *Le unioni civili e le convivenze. Commento alla legge n. 76/2016 e ai d.lgs. n. 5/2017; dlgs n. 6/2017; dlgs n. 7/2017*, a cura di M. Bianca, Torino, 2017, p. 523 ss.; G. NAVONE, *Poteri assistenziali del convivente di fatto in caso di malattia o ricovero del partner*, in *Jus civile*, 2017, p. 553 ss.; P. ZATTI-M. PICCINNI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, cit., p. 1283 ss.; A. CORDIANO, *La disciplina in tema di salute e di fine vita nella L. n. 76/2016 in materia di convivenze di fatto registrate*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 213 ss.; L. OLIVIERO, *Tra ombre e specchi: brevi riflessioni sui commi 39, 40 e 41 della legge Cirinnà*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 347 ss.

¹⁷³ Sulla convivenza delle due discipline si rinvia a D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., pp. 86-87.

comma), fino al punto di poter disattendere, in accordo col medico, le disposizioni anticipate di trattamento (quinto comma).

Infine, il fiduciario trova spazio anche nella pianificazione condivisa delle cure, dove è destinatario delle informazioni, sempre su richiesta del paziente ed a fianco dei membri della sua famiglia; qui la designazione è prevista dal terzo comma dell'art. 5, L. n. 219/2017, che richiama, comunque, la disciplina dettata per le disposizioni anticipate di trattamento.

Proprio l'introduzione del ruolo del fiduciario è stata considerata sin da subito una delle principali novità della disciplina¹⁷⁴, laddove anche la dottrina che si esprimeva prima della L. n. 219/2017 ne aveva già rimarcato l'importanza, importanza «forse ancora maggiore rispetto all'istituzione delle direttive anticipate»¹⁷⁵.

La posizione che riveste il fiduciario, nonché il riconoscimento di un notevole potere nei confronti delle scelte del paziente, suscita alcuni interrogativi cui si cercherà di dar conto in questo lavoro. La figura del fiduciario nasce da un cammino faticoso, che peraltro non è ancora giunto a compimento perché si è arricchito di ulteriori interrogativi che derivano dalle questioni inerenti alle scelte più tragiche. L'interesse in questa indagine deriva anche dal fatto che, il compito della persona di fiducia del paziente, risulta poco considerato dal

¹⁷⁴ G. BONILINI, *Scelta dell'amministratore di sostegno*, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2018, II ed., p. 285; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e dat*, cit., pp. 248-249; G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, cit., p. 811. Altresì R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 947 ss. il quale auspica l'obbligatorietà della previsione di un fiduciario.

In precedenza, l'auspicio in un richiamo a codesta figura era stato avanzato da tempo da alcuni autori, specialmente attenta alle esperienze dei Paesi limitrofi E. CALÒ, «Enduring powers of attorney»: *il mandato come alternativa all'interdizione*, cit., p. 385 ss.; P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, cit., p. 22 ss.; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei "casi" e astrattezza della norma*, Milano, 2007, p. 255, che definisce il fiduciario, pur in una prospettiva *de iure condendo*, come «custode degli intendimenti e delle concezioni di vita del paziente incapace»; T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, p. 109 ss.; F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, cit., p. 170; M. FOGLIA - S. ROSSI, *Testamento biologico*, cit., p. 673.

¹⁷⁵ F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, cit., p. 170. Merita senz'altro riportare alcune indicazioni del Comitato nazionale della Bioetica che, nel 2003, vedeva con favore l'introduzione di una siffatta figura: infatti, il suo ruolo si lega a numerosi problemi delle disposizioni anticipate di trattamento, inerenti anche al linguaggio e alla loro competenza. Si dice, allora, che la «strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati». Oltretutto, si pongono in luce quali compiti possano venire a lui affidati: questi possono «essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le sue dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse».

legislatore, perché la L. n. 219/2017 detta una disciplina superficiale e, conseguentemente, lacunosa.

7. L'importanza del raffronto con il sistema anglo-americano.

Una volta chiarito il contesto storico in cui interviene la figura del fiduciario, è opportuno svolgere qualche considerazione dal punto di vista comparato. Ciò in ragione del fatto che, se per l'ordinamento domestico essa rappresenta una novità assoluta, si tratta invece di una figura nota nelle esperienze anglosassoni e già da tempo disciplinata nell'ordinamento statunitense e inglese¹⁷⁶.

Più in generale, sono due i motivi che suggeriscono di guardare a quei Paesi. Anzitutto, nelle tradizioni giuridiche di *common law* sono state anticipate, a distanza di decenni, soluzioni positive simili a quelle che si trovano accolte nella normativa domestica¹⁷⁷. In

¹⁷⁶ Sono vari i motivi per cui si deve optare per il metodo del raffronto fra le esperienze straniere, ma più di tutti spicca il carattere innovativo che rappresenta la persona di fiducia del paziente: esso non trae vigore dall'esperienza della storia, a differenza di istituti che hanno radici nella tradizione romana, né può essere facilmente attratto in categorie note agli ordinamenti continentali. Il fiduciario nasce in un contesto molto lontano da quello domestico, sicché la scelta di recepirlo nella normativa italiana porta, come conseguenza naturale, quella di considerare la sua applicazione nei Paesi che da più tempo conoscono quell'istituto; ciò testimonia, al di là del saldo ancoraggio con la cultura domestica, l'importanza del dialogo fra esperienze giuridiche. Per questa ultima considerazione, si v. A. GENTILI, *Diritto privato e cultura*, in *Il diritto come discorso*, Milano, 2013, p. 129 ss.

In generale, v. l'autorevole voce di G. GORLA, *Interessi e problemi della comparazione fra il diritto nostro e la «common law»*, in *Studi in memoria di Tullio Ascarelli*, II, Milano, 1969, p. 941, dove l'A. ricorda che «lo studio storico-comparativo può servire anche ad evitare i difetti di una teoria generale (e forse di una filosofia del diritto) provinciale, per non dire campanilistica, o storicamente agnostica. E sarebbe anche un rimedio contro il cosiddetto concettualismo. Certo, senza quegli interessi o problemi vivi e attuali, mancherebbe spesso la spinta alla pura attività di conoscenza comparativistica, così come senza problema contemporaneo, di solito, non si scrive la storia. Ed è per questo che oggi è l'ora del diritto comparato, perché quegli interessi o problemi sono oggi più vivi, attuali e presenti che mai». È nota la questione dell'utilità della comparazione, spesso sottolineata dalla dottrina di diritto privato comparato, come K. ZWIEGERT – H. KÖTZ, *Introduzione al diritto comparato*, I, *Principi fondamentali*, cit., pp. 17-18; G.B. PORTALE, *Lezioni di diritto privato comparato*, Torino, 2017, pp. 9-10; R. SACCO – P. ROSSI, *Introduzione al diritto comparato*, Torino, 2015, VII ed., p. 9 ss.

¹⁷⁷ Si è già da qualche tempo chiarito che, mentre nell'inizio del secolo scorso le differenze risultavano più accentuate e risultava incolmabile il divario fra il diritto giurisprudenziale del *common law* rispetto alla centralità della norma scritta negli ordinamenti continentali, le differenze si sono progressivamente ridotte.

Per ora, sia consentito rinviare alla raffigurazione offerta da A. FUSARO, *“Il diritto come discorso” a confronto con le trattazioni dei comparatisti*, in *Tendenze del diritto privato in prospettiva comparatistica*, Torino, 2017, II ed., p. 13 ss., spec. p. 17, ove pone in luce che la «rinuncia all'aspirazione alla coerenza e completezza del sistema dovrebbe consentire al giurista italiano – in genere quello europeo continentale – di operare agevolmente con il diritto anglo-americano che, mutuando l'impronta inglese, è ben poco ordinato, e in generale con il diritto dell'era della globalizzazione». Altresì, M. CAPPELLETTI, *Doctrine of Stare Decisis and the Civil Law: A Fundamental Difference or No Difference At All?*, in *Festschrift für Konrad Zweigert*, Tubinga, 1981, p. 381 ss.; M. GRAZIADEI, *Stili dottrinali nell'area anglo-americana e modelli di civil law*, in *Quadrimestre*, 1989, p. 537 ss.; A. PIZZORUSSO, *Sistemi giuridici comparati*, Milano, 1995, p. 70 e pp. 262-263; G.B. PORTALE, *Lezioni di diritto privato comparato*, cit., p. 55 ss., per queste considerazioni alla luce dell'evoluzione del sistema inglese e americano; A. GAMBARO - R. SACCO, *Sistemi giuridici comparati*, Torino, 2018, IV ed., p. 10 ss., p. 33 ss.; ma anche R. SACCO – P. ROSSI, *Introduzione al diritto comparato*, cit., p. 17; U. MATTEI – E. ARIANO, *Il modello di common law*, Torino, 2018, V ed., p. 88 ss. Per un raffronto, cfr. P.G. MONATERI – A. SOMMA, *Il modello di civil law*, Torino, 2016, *passim*, spec. p. 174 ss. per l'amministrazione della giustizia. Ampiamente, e con particolare profondità di lettura, K. ZWIEGERT – H. KÖTZ, *Introduzione al diritto comparato*, I, *Principi fondamentali*, cit., p. 311 ss.

secondo luogo, la disciplina normativa è stata precorsa da importanti decisioni giurisprudenziali¹⁷⁸, in misura del tutto simile a quanto è avvenuto in Italia¹⁷⁹.

Permangono, per altro verso, differenze di fondo che non si possono trascurare, data la diversa impostazione di base sulla produzione del diritto che si lega ad uno stile di ricerca differente e la mancanza di una sistemazione dogmatica in categorie. L'effetto è un particolare modo di procedere nell'analizzare taluni settori dell'esperienza casistica, nei quali, la mancanza di un quadro generale, frutto dell'elaborazione dei giudici e della dottrina attraverso le norme, spinge verso l'impiego di altri saperi, quali l'etica e il biodiritto. Sul primo profilo A. PIZZORUSSO, *Sistemi giuridici comparati*, cit., p. 71 e p. 270; V. VARANO – V. BARSOTTI, *La traduzione giuridica occidentale*, I, *Testo e materiali per un confronto civil law common law*, cit., pp. 180-181. Ma già un cenno in K. ZWEIGERT – H. KÖTZ, *Introduzione al diritto comparato*, I, *Principi fondamentali*, cit., pp. 316-317. Sul tema della mancanza di una elaborazione dogmatica, v. P. D'AMICO, *Common Law*, Torino, 2005, p. 314 ss. e p. 383 ss.; U. MATTEI – E. ARIANO, *Il modello di common law*, cit., p. 241 ss. Già, per alcuni esempi particolarmente efficaci sul diritto inglese, G. GORLA, *Interessi e problemi della comparazione fra il diritto nostro e la «common law»*, in *Studi in memoria di Tullio Ascarelli*, cit., p. 948 ss.

¹⁷⁸ Merita senz'altro ricordare l'importanza che assume il precedente in quelle esperienze: si v., per il sistema inglese, F. ZICCARDI, *Concetto e funzioni del precedente nell'ordinamento inglese*, in *La giurisprudenza forense e dottrinale come fonte di diritto*, Milano, 1985, p. 291 ss. e, per l'ordinamento americano, E. DELL'AQUILA, *Case law e stare decisis nel diritto nordamericano*, in *La giurisprudenza forense e dottrinale come fonte di diritto*, Milano, 1985, p. 323 ss.; poi, U. MATTEI, voce *Precedente giudiziario e stare decisis*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., XIV, 1996, p. 148 ss.; G. GORLA, voce *Precedente giudiziale*, in *Enc. giur.*, XXIII, 1990, p. 1 ss.; V. MARINELLI, voce *Precedente giudiziario*, in *Enc. dir.*, Agg., VI, 2002, p. 881 ss.; Si richiamano, nella dottrina classica anglo-americana, N.R. PUND, *Theory of Judicial Decision*, in *Harvard Law Review*, 1923, p. 641 ss. e A.L. GOODHART, *Precedent in English and Continental Law*, in *Law Quarterly Review*, 1934, p. 40 ss.

¹⁷⁹ Nelle tradizioni di *civil law* l'assenza del principio dell'autorità del precedente vincolante, che tipicamente caratterizza il sistema inglese e – in misura minore – quello americano, viene spesso colmata dall'autorità che assumono le decisioni delle Corti supreme nazionali e internazionali, che orientano l'interprete a una applicazione uniforme del diritto, e, talvolta, anche a notevoli passi di innovazione. Valgano le autorevoli parole di C. GRASSETTI, *Introduzione*, in *La giurisprudenza forense e dottrinale come fonte di diritto*, Milano, 1985, p. 1 ss., che ricorda il noto dibattito dottrinale fra coloro che avevano considerato la giurisprudenza forense e dottrinale come fonte del diritto applicato e chi, di contro, muovendo dal principio di separazione dei poteri in senso rigido, qualificava come abuso di potere la creazione della giurisprudenza pratica di teorie giuridiche non conformi al diritto scritto, poi conducendo le sue considerazioni introduttive nel senso di dare ragione alla prima delle due importazioni, attestando come sia la storia ad aver accertato l'importanza che assume, anche nell'ordinamento italiano, il caso deciso dalle Corti più alte, sia di legittimità che di legalità costituzionale. Si v., precisamente, p. 4, ove afferma che, certamente, «non vige già presso di noi il principio dello *stare decisis* del diritto anglosassone. Ma una *auctoritas rerum similiter judicatarum* è innegabile», li richiamando le parole della Corte cost., 23 giugno 1956, n. 3, in *Foro it.*, I, c. 1076 ss., dove i giudici affermano che la Corte non possa «non tenere il debito conto di una costante interpretazione giurisprudenziale, che conferisce al precetto legislativo il suo effettivo valore nella vita giuridica, se è vero, come è vero, che le norme non sono quali appaiono proposte in astratto, ma quali sono applicate nella quotidiana opera del giudice, intesa a renderle concrete ed efficaci». Recentemente, cfr. V. VARANO – V. BARSOTTI, *La traduzione giuridica occidentale*, I, *Testo e materiali per un confronto civil law common law*, Torino, 2014, V ed., p. 178 ss. ma anche R. GUASTINI, *Giurisdizione e interpretazione*, in *Diritto giurisprudenziale*, a cura di M. Bessone, Torino, 1996, p. 1 ss.; M. TARUFFO, *Dimensione del precedente giudiziario*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1994, p. 412 ss.; ID., *Precedente e giurisprudenza*, Napoli, 2007, *passim*; R. RODORF, *Stare decisis: osservazioni sul valore del precedente giudiziario*, in *Foro it.*, 2006, c. 279 ss.

La funzione nomofilattica della giurisprudenza dei Tribunali di ultima istanza, così, ha fatto molto ragionare la dottrina sull'importanza delle sentenze, fino a dubitare che ci si trovi dinanzi a una fonte del diritto propriamente intesa: fra le numerose voci, anche dissenzienti, S. MAZZAMUTO, *Certezze e prevedibilità: nuove frontiere della nomofilachia e tentativi di «enforcement» del precedente*, in *Pol. dir.*, 2003, p. 157 ss.; F. GALGANO, *Stare decisis e no nella giurisprudenza italiana*, in *Contr. impresa*, 2004, p. 1 ss.; R. CALVO, *La giurisprudenza come fonte del diritto comune moderno?*, in *Contr. impresa Europa*, 2007, p. 1 ss.; M. TARUFFO, *Precedente e giurisprudenza*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2007, p. 709 ss.; G. VETTORI, *La giurisprudenza come fonte del diritto privato*, in *Pers. mercato*, 2016, p. 4 ss.; in *Jus Civile*, 2017, p. 46 ss. e in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2017, p. 869 ss., ivi per ampi riferimenti sul dibattito, e i richiami in C. CAMARDI, *Certezza e incertezza nel diritto privato contemporaneo*, Torino, 2017, p. 188.

I problemi sulla condizione del paziente prendono le mosse negli Stati Uniti d'America in contemporanea con lo sviluppo della tecnica e della scienza medica¹⁸⁰ e, soprattutto, delle inedite possibilità di idratare e alimentare artificialmente il malato¹⁸¹. In quella esperienza giuridica, la disciplina delle scelte di cura ha accompagnato il progredire delle possibilità della tecnica, conciliandosi, fin dai primi momenti, con il presidio dell'autodeterminazione del paziente: questo fu possibile grazie ad alcuni noti casi giurisprudenziali che, similmente a quanto avvenuto nel nostro ordinamento, hanno precorso il riconoscimento di tutele poi fatte proprie dalle norme di legge.

Risale a più di un secolo fa la nota decisione *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, del 1914, che riconobbe il diritto al rifiuto delle cure mediche da parte della persona capace di scegliere le proprie terapie¹⁸², mentre l'attenzione rispetto alle scelte di coloro che non risultavano in grado di autodeterminarsi emersero dai *leading cases* degli anni più recenti. Si possono richiamare, in questa sede, i casi *In re Quinlan* del 1976 e *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health* del 1990¹⁸³. Tali casi suscitarono una forte domanda di tutela, che andava oltre ai precedenti decisi dalle corti e si spingeva fino a richiedere un intervento da parte dei legislatori americani che desse chiarezza ai diritti del malato, e

¹⁸⁰ Per alcuni utili riferimenti, cfr. H.R. GLICK, *The Right-to-Die: State Policymaking and the Elderly*, in *Journal of Aging Studies*, 1991, p. 283 ss.; M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, in *Theoretical Medicine*, 1997, p. 283 ss.; C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, in *The Milbank Quarterly*, 2010, p. 211 ss.; G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, in *British Journal of Social Work*, 2013, p. 233 ss. e, più di recente, E. LOBO – K. DETERING – K. THOMAS, *Advance Care Planning in End of Life Care*, Oxford, 2018, p. 220 ss.

¹⁸¹ G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, cit., p. 233.

¹⁸² *Si v. New York Court of Appeal*, 14 aprile 1914, *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 105 N.E. 92 (N.Y. 1914), e si rinvia, per ogni riferimento, a R.R. FADEN – T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford, 1986, *passim*, spec. p. 123 ss. e, nella letteratura italiana a A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, in *Dig. disc. pubbl.*, Agg., V, Torino, 2012, p. 307 ss.

¹⁸³ In merito al primo caso giurisprudenziale, v. *Supreme Court of New Jersey*, 31 marzo 1976, *In the matter of Karen Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (N.J. 1976), si v. D. COLEN, *Karen Ann Quinlan: Dying in the Age of Eternal Life*, New York, 1976, *passim*; R.M. VEATCH, *Death, Dying and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility*, New Haven and London, 1976, *passim*; W.F. SMITH, *In Re Quinlan: Defining the Basis for Terminating Life Support under the Right of Privacy*, in *Tulsa Law Review*, 1976, p. 150 ss.; D.P. FALCK, *In Re Quinlan: One Court's Answer To The Problem Of Death With Dignity*, in *Washington and Lee Law Review*, 1977, p. 285 ss.; W.F. HYLAND – D.S. BAIME, *In Re Quinlan: A Synthesis of Law and Medical Technology*, in *Jurimetrics Journal*, 1977, p. 107 ss.

Sulla seconda vicenda, v. *United States Supreme Court*, 25 giugno 1990, *Cruzan v. Director Missouri Department of Health*, 407 U.S. 261, 110 S. Ct. 2841, 111 L. Ed.2d 224, v. L. GOSTIN – R.F. WEIR, *Life and Death Choices after Cruzan: Case Law and Standards of Professional Conduct*, in *The Milbank Quarterly*, 1991, p. 143 ss.; D.E. WATSON, *Cruzan and the Right to Die: a Perspective on Privacy Interests*, in *Mercer Law Review*, 1991, p. 81 ss.; J.A. ROBERTSON, *Cruzan and the Constitutional Status of Nontreatment Decisions For Incompetent Patients*, in *Georgia Law Review*, 1991, p. 202 ss.; B. LO – R. STEINBROOK, *Beyond the Cruzan case: the U.S. Supreme Court and Medical Practice*, in *Annals of Internal Medicine*, 1991, p. 895 ss.; J. BOPP JR. – T.J. MARZEN, *Cruzan: Facing the Inevitable*, in *Law Medical and Health Care*, 1991, p. 37 ss.

determinasse, di conseguenza, gli strumenti positivi a disposizione dell'individuo nello scegliere per il futuro momento in cui lo stesso sarebbe stato incapace di autodeterminarsi¹⁸⁴.

Da tali prime esperienze giurisprudenziali prese via un vivace momento nelle legislazioni degli Stati nazionali americani, primo fra tutti la California che, nel 1976¹⁸⁵, introdusse apposite leggi sulle disposizioni anticipate di trattamento, così ammettendo la validità e l'efficacia (più o meno vincolante a seconda della disciplina di ogni Stato) delle previsioni anticipate di cura¹⁸⁶.

Quasi immediatamente, però, ci si rese conto che la normativa sulle decisioni per il malato incapace di autodeterminarsi risultava incompleta e che lo strumento delle direttive anticipate non potesse soddisfare appieno la necessità di tutelare la persona incapace. Furono così introdotte le direttive di delega in quasi tutti gli Stati americani¹⁸⁷, con cui si concedeva la possibilità di indicare un rappresentante (*surrogate*) che decidesse per le scelte di salute del paziente non più in grado di autodeterminarsi¹⁸⁸.

¹⁸⁴ Merita peraltro ricordare che la prima proposta di disciplinare le direttive anticipate di trattamento fu avanzata dalla Società Americana per l'Eutanasia nel 1967, venendo poi fatta propria e presentata dalla dottrina americana che già sul finire degli anni '60 coniava il termine *living will*: sul punto si v. L. KUTNER, *Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal*, in *Indiana Law Journal*, 1969, p. 539 ss., ripreso da C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p. 212 ss., il quale ricorda questi primi momenti di discussione e richiama la vicinanza fra le disposizioni anticipate di trattamento (*living will*, vale a dire il così detto testamento biologico) con le ultime volontà calate nel testamento. Poi, G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, cit., p. 235 ss.

¹⁸⁵ Si v. il *California probate code*, §§ 4600 ss., aggiornato dal *Natural Death Act* del 1977, reperibile in *Riv. dir. civ.*, 1977, p. 84 ss., con commento di G. CRISCUOLI, *Sul diritto di morire naturalmente – Il Natural Death Act della California*.

¹⁸⁶ Il primo momento di questa legislazione viene ricordato da H.R. GLICK, *The Right-to-Die: State Policymaking and the Elderly*, cit. p. 289 ss. e ripreso da C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit. pp. 213-214, per il quale il «*number of living will laws snowballed during the next ten years, so that by the end of 1986, forty-one states had adopted them*».

¹⁸⁷ C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit. p. 215 ss., dove ricorda anche i successivi passi delle legislazioni americane nei quali, in sintesi, vengono riformate quelle previsioni originarie sulle disposizioni anticipate di trattamento e sulle direttive di delega prevedendone espressamente l'efficacia e la sorte delle decisioni per il paziente che non avesse espresso alcunché.

¹⁸⁸ «*But the shortcomings of living wills gradually became apparent to policymakers and the public, especially with respect to the narrow range of decisions to which the laws applied. In response, policymakers turned to validating and reshaping the use of another legal document: the durable power of attorney. Powers of attorney existed in the common law as a tool by which a principal could empower an agent to act on the principal's behalf. They were originally used to delegate authority over property matters. Under the common law, a power of attorney was revoked as a matter of law by the incapacity of the principal. Thus, the common law power had no utility as a planning tool for incapacity. In 1954, Virginia enacted the first "durable" power of attorney statute (in this case, for property matters) that allowed an agent to continue to act as empowered by a power of attorney even after the principal lost capacity (see Virginia Code §11-9.1). Other states quickly followed suit*», così C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit. p. 214, ma già ID., *Death in the Legislature: Inventing Legal Tools for Autonomy*, in *New York University Review of Law and Social Change*, 1991/1992, p. 309 ss. e C.L. DESSIN, *Acting as Agent Under a Financial Durable Power of Attorney: An Unscripted Role*, in *Nebraska Law Review*, 1996, p. 574 ss.

Particolarmente significativo è il dibattito sorto negli Stati Uniti sul legame che lega il paziente al fiduciario, spesso ricondotto all'interno della più ampia categoria delle relazioni di fiducia. Segnatamente, si è contrapposto un filone di pensiero che lo avvicina a un rapporto contrattuale, basando le proprie idee sull'analisi economica del diritto, e l'opposta tesi che nega siffatta natura, preferendo sottolineare l'importanza

Il confronto con le legislazioni americane fa emergere un panorama assai complesso e variegato di scelte di politica legislativa, le quali possono ben fungere da ispirazione per il legislatore domestico al fine di valutare la disciplina sugli strumenti negoziali a tutela delle persone vulnerabili.

In quelle normative, i legislatori statali prevedono norme assai diverse fra loro sulla redazione delle disposizioni anticipate di trattamento, con minuziose discipline sulla efficacia, formalismi, procedure di ascolto del personale medico, oneri di pubblicizzazione e allegazione di questi documenti. Per quanto concerne le direttive di delega, poi, si prevedono talune cause di incompatibilità per l'assunzione dell'incarico del fiduciario, che si traducono in limitazioni alle scelte del malato, restringendo lo spazio di nomina a familiari del paziente, ovvero incidendo sull'autorità del sostituto, il quale avrà più o meno ampie facoltà di porre in crisi quanto il disponente aveva previsto nelle direttive di trattamento¹⁸⁹.

Dalla seconda vicenda riferita, il caso *Cruzan*, nacque l'istanza di portare a livello federale l'attenzione verso le scelte di fine vita. Il tragico caso su una scelta di fine vita pose in luce le difficoltà nell'accesso alle direttive anticipate di trattamento e a quelle di delega, in quanto la loro scarsa diffusione nella pratica celava una mancanza di informazione verso i pazienti e la reticenza a fianco dell'ignoranza negli stessi ambienti sanitari, dove i medici e il personale di cura continuavano a operare senza considerare i valori portati avanti dalla legislazione.

La conseguenza fu l'emanazione del *Patient Self Determination Act* del 1990, per mezzo del quale gli ospedali e le strutture sanitarie vennero dotati di fondi federali per diffondere la consapevolezza di questi strumenti giuridici e educare al rispetto dei diritti dei pazienti. Nonostante l'irrisoria incidenza che ebbe quel provvedimento a livello di regolazione delle

amicale e emotiva della relazione. Si v. L.S. SEALY, *Fiduciary Relationship*, in *Cambridge Law Journal*, 1962, p. 71 ss.; E.J. WEINRIB, *The fiduciary Obligation*, in *University of Toronto Law Journal*, 1975, p. 1 ss.; D.A. DEMOTT, *Beyond Metaphor: An Analysis of Fiduciary Obligation*, in *Duke Law Journal*, 1988, p. 979 ss.; H.N. BUTLER – L.E. RIBSTEN, *Opting Out of Fiduciary Duties: A Response to the Anti-Contractarians*, in *Washington Law Review*, 1990, p. 28 ss.; R. COOTER – B.J. FRIEDMAN, *The Fiduciary Relationship: Its Economic Character and legal Consequences*, in *New York Law Review*, 1991, p. 1045 ss.; J.L. HOWARD, *Fiduciary Relations in Corporate Law*, in *Canadian Business Journal*, 1991, p. 1 ss.; F.H. EASTERBROOK – D. FISCHER, *Contract and Fiduciary Duty*, in *The Journal of Law & Economics*, 1993, p. 425 ss.; J.J. FINS, *Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 46 ss.; S. FITZ-GIBBON, *Fiduciary Relationship Are Not Contracts*, in *Marquette Law Review*, 1999, p. 303 ss.; di recente, G. KLASS, *What if Fiduciary Obligations Are Like Contractual Ones?*, in *Contract, Status, and Fiduciary Law*, a cura di P.B. Miller e A.S. Gold, Oxford, 2016, p. 1 ss.

¹⁸⁹ Una delle più complete tavole di raffronto fra i particolarismi dell'ordinamento americano nella disciplina della scelta per il paziente è offerto dall'ampio studio di L.S. CASTILLO – A.B. WILLIAMS – M.S. HOOPER – C.P. SABATINO – L.A. WITHORN – R.L. SUDORE, *Lost in Translation: The Unintended Consequence of Advance Directive Law on Clinical Care*, in *Annals of Internal Medicine*, 2011, p. 121 ss. Altresi, P. MILMOE MCCARRICK, *Living Wills and Durable Power of Attorney: Advance Directive Legislation and Issues*, in *Bioethics Research Library*, 1992, p. 1 ss.

scelte di fine vita, che rimangono tutt'ora di competenza dei singoli Stati, è da segnalare l'importanza politica della riforma: il legislatore federale si fa carico del problema di sensibilizzare in ordine alle scelte per il paziente¹⁹⁰.

La dottrina americana conosce, infine, un'ultima stagione di intervento nelle scelte per il paziente. Infatti, avvertiti i numerosi problemi di effettività nell'applicazione delle direttive di cura, si prevede un ulteriore strumento normativo per ovviare alle rigidità del sistema, che viene soprannominato *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. Questo consiste in un dialogo fra paziente o il suo fiduciario e il medico sulle scelte da prendere, in continuo aggiornamento rispetto alla situazione clinica del malato¹⁹¹.

Sia la legislazione degli Stati nazionali americani che l'applicazione delle Corti indicano che la scelta per il paziente debba essere condotta guardando primariamente alla decisione che il malato, non più in grado di autodeterminarsi, avrebbe preso se fosse stato nelle condizioni di scegliere per sé stesso: si fa applicazione del così detto *substituted judgement*,

¹⁹⁰ In merito al *Patient Self Determination Act* del 1990, si v. M.A. REFOLO, *The Patient Self-Determination Act of 1990: Health Care's Own Miranda*, in *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 1992, p. 455 ss.; E.J. LARSON – T.A. EATON, *The Limits of Advanced Directives: A History and Assessment of the Patient Self-Determination Act*, in *Wake Forest Law Review*, 1997, p. 249 ss.; C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit. p. 217. Più di recente, G. DUKE – S. YARBOURGH – K. PANG, *The Patient Self-Determination Act: 20 Years Revisited*, in *Journal of Nursing Law*, 2009, p. 114 ss.

¹⁹¹ Così C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit. p. 228 ss., spec. p. 229, dove riprende i tratti principali dei *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (in acronimo POLST), altresì affermando la loro progressiva diffusione nelle legislazioni degli Stati Uniti, così esprimendone il contenuto, per cui «*the use of POLST requires a discussion between the treating health care practitioner and the patient, or the patient's authorized surrogate, about key end-of-life care treatment options. The objective is to discern the wishes of the patient in light of his or her current condition and discuss the available care options as explained by the treating health care provider. An existing advance directive can help inform the discussion. Second, the patient's wishes are incorporated into doctor's orders, which are recorded on a unique, brightly colored form that is kept at the front of the medical record or with the patient if homebound. The orders are reviewed periodically and as needed. The form covers several key decisions common to seriously chronically ill patients: cardiopulmonary resuscitation; the level of medical intervention desired in the event of emergency (comfort only/do not hospitalize, limited, or full treatment); the use of artificial nutrition and hydration; and, in some states, the use of antibiotics and ventilation. Third, providers must ensure that the POLST form actually travels with the patient whenever he or she moves from one setting to another, thereby promoting the continuity of care decision making [...]. The order is recognized by all medical professionals across all settings*».

Sul punto, v. anche S.W. TOLLE - V.P. TILDEN - C.A. NELSON - P.M. DUNN, *A Prospective Study of the Efficacy of the Physician Order Form for Life-Sustaining Treatment*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 1998, p. 1097 ss. e, di recente, S.E. HICKMAN – S.W. TOLLE – K. BRUMMEL-SMITH – M.M. CARLEY, *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program in Oregon Nursing Facilities: Beyond Resuscitation Status*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 2004, p. 1424 ss.; S.E. HICKMAN – C.P. SABATINO – A.H. MOSS – J.W. NESTER, *The POLST Paradigm to Improve End-of-Life Care: Potential State Legal Barriers to Implementation*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2008, p. 119 ss.; S.E. HICKMAN – C.A. NELSON – A.H. MOSS – B.J. HAMMES – A. TERWILLIGER – A. JACKSON – S.E. TOLLE, *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Paradigm Program in the Hospice Setting*, in *Journal of Palliative medicine*, 2009, p. 133 ss.; G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, cit., pp. 238-239.

che si lega alle disposizioni anticipate di trattamento in relazione al loro grado di vincolatività¹⁹².

Qualora poi non fosse possibile ricostruire le scelte di cura del malato, si suggerisce l'utilizzo del giudizio basato sul *best interest* del paziente. Si tratta di un parametro oggettivo basato sulla scelta che avrebbe preso una persona ragionevole nelle stesse condizioni in cui versa il malato. Grazie all'impiego di quel parametro si guida la decisione terapeutica nel momento in cui manchino dati che permettano di ricostruire le intenzioni del malato, consentendo addirittura il rifiuto del sostegno vitale¹⁹³.

Gli ordinamenti europei hanno iniziato a guardare a queste problematiche solamente in tempi più recenti¹⁹⁴. Sono numerose le motivazioni su questo ritardo, poiché viene dato maggiore spazio all'autonomia decisionale del medico, depositario della perizia di cura, e al giudizio dei familiari del malato. Ciò testimonia le maggiori difficoltà che vi sono, ancora oggi, nel riconoscere piena autonomia alla persona nell'autodeterminarsi e il frequente ricorso all'intervento del professionista o ai legami che lo uniscono ai suoi parenti¹⁹⁵.

¹⁹² Vale a dire che, in quegli Stati in cui le disposizioni di cura sono vincolanti, il giudizio sostitutivo del rappresentante, dei familiari o dei prossimi vicini al malato, dovrà arrestarsi all'applicazione di quanto descritto nelle volontà del paziente; qualora, invece, esse abbiano solamente una forza orientativa, il peso della decisione sarà maggiormente gravato nel dialogo fra il medico e colui che decide per il malato. In argomento, C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p. 219, per cui «*the substituted judgment standard requires a surrogate to make a treatment decision in the manner in which the patient would have decided if the patient could speak for himself or herself. It requires sufficient evidence of the patient's preferences. The advance directive was to be the gold standard for ascertaining the patient's treatment wishes*».

¹⁹³ «*When it is not possible to ascertain the patient's preferences, the law imposes a so-called best-interests standard of decision making, requiring the surrogate to choose the course of action that would promote the patient's interests as they would probably be determined by a reasonable person in the patient's circumstances*», sempre C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p. 219, che non manca di avvertire come «*these distinctions in surrogate decision making standards have proved to be difficult to parse and also to implement in both the legal and clinical worlds*».

In generale, sul *substituted judgement* e sul *best interest*, cfr. S.R. MARTYN, *Substituted Judgement, Best Interests, and the Need for Best Resposact*, in *Cambridge Quaterly of HealthCare Ethics*, 1994, p. 195 ss.; L.S. WHITTON – L.A. FROLIK, *Surrogate Decision-Making Standerds for Guardians: Theory and Reality*, in *Utah Law Review*, 2012, p. 1491 ss; altresì, l'ampio sguardo critico di A.E. BUCHNAN, *The Limits Of Proxy Decisionmaking for Incompetents*, in *Ucla Law Review*, 1981, p. 386 ss. Per ogni approfondimento, in chiave critica, si v. Cap. III.

¹⁹⁴ Si rinvia, per una raffigurazione nel quadro comparato, a E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubbl. com. eu.*, 2006, p. 688 ss., oltreché alle ampie considerazioni sin qui svolte.

¹⁹⁵ Per esempio, M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, cit., p. 283 ss., spec. p. 291, in cui richiama l'idea che nelle «*Mediterranean societies the doctor and the family have a greater role. Their authority seems less arbitrary, because they are supposed to incorporate a whole set of shared communitarian beliefs and values. To sideline a physician in the decision-making process and/or to reduce him to a mere transmitter of information could erode his professional virtue and his human motivation. And to marginalize the family would damage the habitual dynamic of social relations within the community. The doctor and the family are then two factors in the decision making which does not seem appropriate to ignore*».

Se si osservano le discipline adottate dai Paesi europei, si può osservare che alcuni Stati, ancora oggi, optino per un modello più prossimo a quello della tradizione paternalistica. In quelle esperienze si dà poco spazio all'autonomia decisionale del paziente, limitando sia la possibilità di dettare le proprie disposizioni anticipate di trattamento, sia la designazione di una persona che possa decidere in ordine alle sue cure mediche: è quanto avviene, per esempio, in Francia e in Spagna¹⁹⁶. Il faro che illumina la scelta per il malato è il principio del suo miglior interesse, senza espressamente tenere in considerazione, se non quale parte del giudizio complessivo e affatto determinante di per sé, il *substituted judgement*¹⁹⁷.

Diversamente, altri Paesi hanno perseguito con maggiore vigore il modello americano, perché la volontà politica del legislatore si è indirizzata nel dare riconoscimento alle descritte forme di autodeterminazione del paziente; è quanto avviene in Inghilterra e in Germania¹⁹⁸.

Guardando a quest'ultima, alcuni casi giurisprudenziali resero evidente la necessità di tutelare i diritti delle persone incapaci, specialmente quando non si trovino più nella

¹⁹⁶ In particolare, salvo rimandare a quanto sarà detto *infra* sul ruolo dei rappresentanti del paziente, merita ricordare che in Francia le disposizioni anticipate di cura non sono vincolanti, né lo è il parere delle persone vicine al malato: giova rinviare, sul punto, all'ampio raffronto svolto da R.J. HORN, *Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies*, in *Health Care Analysis*, 2014, p. 59 ss., la quale richiama, altresì, D. RODRÍGUEZ-ARIAS, *Advance Directives and the Family: French and American Perspectives*, in *Clinical Ethics*, 2007, p. 139 ss. Per alcune considerazioni sul panorama francese, si v. B. MATHIEU, *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1736 ss.

La legge francese 68-5 del 3 gennaio del 1968 (*“Reforme du droit des incapable majeurs”*) ha operato una riforma della tradizionale disciplina dell'incapacità, introducendo istituto della *sauvegarde de justice* (art. 491 ss. *Codé civil*) e la dottrina italiana vi ha riconosciuto il merito di aver «interrotto la relazione di causalità tra modalità del trattamento medico e protezione degli interessi civilistici», così E. CALÒ, *Amministrazione di sostegno. Legge 9 gennaio 2004, n. 6*, cit., pp. 25-29. Essa, però, non è omologa all'amministrazione di sostegno, operando *ex post* e non *ex ante* per la rescissione (in Francia) degli atti compiuti dal soggetto vulnerabile, specialmente su segnalazione del medico. Per ulteriori profili comparatistici, si v. G. AUTOTORINO STANZIONE, *Infermità mentale e tutela del disabile negli ordinamenti francese e spagnolo*, Napoli, 1990, *passim*; G. CIAN, *L'amministrazione di sostegno nel quadro delle esperienze giuridiche europee*, cit., p. 481 ss.; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 104 ss.; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 212 ss.

¹⁹⁷ Per le ampie motivazioni di questa affermazione, v. M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, cit., p. 283 ss., spec. p. 293, per cui «*continental European thought tends to consider insufficient an ethics which is merely casuistic and procedural. It attempts to establish norms which have some universal and substantive content, and it is less concerned with who is to decide than with what is to be decided. All of the foregoing translates into the priority in Europe of the criteria of best interest in decision making and in the practical non-existence of substituted judgement. This same mentality does not look very favourably upon the idea of conceding to ADs a major place, insofar as that would suppose the enthronement of substituted judgement and the postergation of best interests*». Peraltro, va posto in luce che questo pensiero risale alla fine degli anni '90 e oggi, come si vede bene in Italia, la mentalità giuridica si è progressivamente avvicinata al risalto dell'autonomia del malato e conferisce nuovo vigore alla decisione sostitutiva secondo il criterio dell'immedesimazione nella personalità del paziente.

¹⁹⁸ Pur essendo chiaro che ogni tentativo di trasposizione nazionale porta con sé le difficoltà di calare quelle scelte all'interno di un panorama culturale diverso da quello originario: sul punto, si v. M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, cit., p. 283 ss., spec. p. 284, quando afferma che «*in bioethics there are no magic bullets. We do not make any ethical decision in isolation, and no decision can entirely cohere with every possible human value. Even the best decisions always depend upon the contexts of history and culture in which they are made. And they secure their worth and sense from certain presuppositions which underlay them*».

condizione di autodeterminarsi¹⁹⁹. Si impiegò, in modo del tutto simile all'esperienza italiana dell'amministrazione di sostegno e del tutore, l'istituto del *Betreuung*, quale strumento a protezione del patrimonio dell'incapace di agire, piegato alla funzione di proteggere i diritti esistenziali delle persone vulnerabili; a fianco di ciò, si diffondeva l'uso di redigere delle disposizioni anticipate di cura²⁰⁰.

Questi risultati precorsero il legislatore, che intervenne con la legge *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* del 2009, (così detta *Patientenverfügungsgesetz*)²⁰¹: con questa Novella si torna sulla disciplina dell'amministrazione di sostegno, disciplinando le forme e l'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento (§1901a BGB)²⁰², e richiamando espressamente la necessità di ricostruire la volontà presunta del malato; l'amministratore può decidere in assenza di preventive indicazioni, ora in caso di inadeguatezza o inattualità, per la disapplicazione delle direttive di cura (§1901b BGB). La preferenza è data a un modello di scelta più prossimo al *substituted judgement* americano.

Un ruolo predominante, nella ricostruzione identitaria, viene assegnato all'amministratore di sostegno e, qualora nominato, al fiduciario (*Betreuer*)²⁰³. Nel caso in

¹⁹⁹ Fra i vari esempi, si può richiamare il provvedimento *Bundesgerichtshof*, 13 settembre 1994, n. 357/94, *Kempen*, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1995, p. 204 ss. dove la Suprema Corte annullava il provvedimento di merito in cui vennero ritenuti colpevoli di tentato omicidio il medico curante e il figlio di una donna in coma permanente, i quali avevano rimosso la sonda che la tratteneva in vita; la Corte affermava l'importanza del diritto all'autodeterminazione sanitaria, e la necessità di accertare la volontà del paziente, esplicita o presunta, e richiedere per i successivi provvedimenti l'autorizzazione del giudice tutelare. Altresì, v. Trib. Francoforte, 1 luglio 1998, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1998, p. 2747 ss. che riteneva lecita la sospensione del trattamento di alimentazione e idratazione artificiali ad una donna anziana in coma, perché quando era cosciente aveva espresso l'intenzione di non essere tenuta in vita artificialmente. Alcuni riferimenti in E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 707.

²⁰⁰ *Amplius*, G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 196 ss. Sull'efficacia di queste dichiarazioni, alla luce del principio di dignità della persona, si v. *Bundesgerichtshof*, 17 marzo 2003, n. 02/03, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2003, p. 1588 ss; *Bundesgerichtshof*, 8 giugno 2005, n. 177/03, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2005, p. 2385 ss.

²⁰¹ Per la riforma della *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*, del 18 giugno 2009 si può rinviare, per un commento, a S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 964 ss. V. altresì, l'accurata sintesi che offre oggi C. PICIOCCHI, *Uno sguardo comparato alla disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 979 ss.

²⁰² La norma prevede che, traducendo liberamente, «Se non sussista una *Patientenverfügung*, o le disposizioni in una *Patientenverfügung* non riguardino le condizioni attuali di vita e di salute, l'amministratore di sostegno deve accertare le cure mediche desiderate o la volontà presunta dell'amministrato e prendere su tali basi la decisione se consentire o rifiutare un trattamento sanitario ai sensi del comma 1».

²⁰³ Merita ricordare che il §1901a, primo paragrafo, ammette che il paziente possa prevedere delle direttive anticipate di trattamento per il momento in cui non sia in grado di prestare il consenso informato: lì si dispone espressamente che, traducendo a sommi tratti, «il *Betreuer* (vale a dire il fiduciario) verifica se tali volontà si applicano alla situazione in cui si trova il paziente. In tal caso, il *Betreuer* deve esprimere la volontà della persona assistita». Sottolineano la vicinanza fra il fiduciario e il modello tedesco E. BILIOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 99 e M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2020, pp. 192-193, dove ammette che il *Betreuer* assuma un ruolo molto significativo nell'attuazione delle disposizioni calate nella *Patientenverfügung*, e ponendo invece in luce la differenza con la *personne de confiance* francese (art. L. 1111-6) che è un soggetto meramente consultato dal medico nel caso di sopravvenuta incapacità del paziente. Si v. altresì le note critiche, sul fiduciario, di D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento»*. Una pagina di storia italiana, cit., p. 72 ss., spec. p. 74.

cui venga manifestato un dissenso fra le persone vicine al malato, la scelta è rimessa al giudice tutelare, ai sensi del §1904 BGB.

È soprattutto l’Inghilterra, però, che segue più da vicino l’esempio della legislazione americana²⁰⁴, e affronta, col *Mental Capacity Act* del 2005, la problematica delle scelte per il malato, riconoscendo sia le direttive di cura sia, soprattutto, la designazione di un sostituto del malato che non sia in grado di autodeterminarsi²⁰⁵. Anche nell’esperienza inglese si assiste a una vicenda simile a quella americana, perché il diritto comune, con le note sentenze dei casi *Re T* del 1992 e *Bland* del 1993²⁰⁶, aveva chiarito la possibilità di rifiutare le cure mediche. Furono poi le più pressanti richieste di poter disporre *pro futuro* e indicare un sostituto del paziente che condussero all’emanazione della legge del 2005.

La prospettiva con cui si affrontano le problematiche delle cure mediche per le persone incapaci è particolarmente ampia in quest’ultimo provvedimento, che presenta un articolato di regole e principi particolarmente interessante. Si afferma la presunzione di capacità di scelta delle persone, cioè di intendere e di volere (sez. 1), attribuendo alla *Court of Protection* il compito di giudicare sulle questioni inerenti alle scelte per la persona incapace, affidandogli una competenza generale in materia (sez. 15 ss.). È poi espressamente previsto il modello di decisione del giudizio sostitutivo e l’ammissibilità della nomina una persona di fiducia che possa decidere per il malato quando egli non sia in grado di autodeterminarsi

²⁰⁴ Non deve stupire che proprio in Inghilterra si sia radicato un simile giudizio, perché già da tempo la filosofia, e in particolar modo l’etica della medicina, aveva indirizzato la scelta sul benessere del paziente oltre al solo orizzonte della decisione di cura, affermando la necessità di coinvolgere anche le sue intenzioni e il contesto sociale in cui veniva a trovarsi: si v. l’approfondita ricerca di F. MARIN, *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell’etica biomedica*, Torino, 2012, *passim*.

²⁰⁵ «*The Act introduces two new legal mechanisms related to advance care planning. The first is the Lasting Power of Attorney (LPA), a mechanism by which a person designates for themselves a proxy for health care decisions. The process of appointing such a person must be done with an attorney and the LPA must be registered with the Office of the Public Guardian. Similarly, the MCA provides a legal mechanism for people to indicate their desire to refuse a certain treatment in the future. The Advance Decisions to Refuse Treatment (ADRT) process and documentation also require formal legal involvement and registration in order to be binding*», così G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, cit., p. 239 e p. 244 per le conclusioni in raffronto dei due sistemi, con la sottolineatura delle similitudini e delle relative poche differenze. V. anche C. JOHNSTON – J. LIDDLE, *The Mental Capacity Act 2005: A New Framework For Healthcare Decision Making*, in *Journal of Medical Ethics*, 2007, p. 94 ss.

²⁰⁶ Col primo provvedimento, che ha deciso la liceità del rifiuto di una terapia emotrasfusionale, si riconosce espressamente il diritto del paziente di rinunciare alle cure mediche in ragione della sua autodeterminazione sanitaria: si v. *London Court of Appeal*, 30 luglio 1992, n. 649, *Bland* e, per un commento, M. STAUCH, *Rationality And The Refusal of Medical Treatment: a Critique of Recent Approach of the English Courts*, in *Journal of Medical Ethics*, 1995, p. 162 ss. Più di recente, si ha conferma con la sentenza *High Court of Justice of London*, 22 marzo 2002, *Ms B. v. An NHS Hospital Trust*. Quanto al secondo caso, si v. *High Court of Justice of London*, 4 febbraio 1993, *Airedale NHS Trust v. Bland*, dove si afferma la liceità dell’interruzione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale su un ragazzo in coma vegetativo permanente in ragione dell’inutilità del mantenimento delle cure mediche, alla luce del *best interest* del malato. Fra i commenti, si v. A. GRUBB, *Incompetent Patient in PVS: Views of Relatives and “Best Interests”*: *Re G.*, in *Medical Law Review*, 1995, p. 80 ss.

(*Lasting Power of Attorney*, di cui alle sez. 9 ss.). Viene altresì disciplinato il ruolo del rappresentante legale del paziente che non abbia previsto alcunché (sia con riguardo ai *Court appointed deputies*, alla sez. 16, che con riguardo all'*Independent Mental Capacity Advocate*, sez. 35 ss.).

Il dato che più preme sottolineare, guardando alla normativa anglosassone, è che l'intera disciplina viene illuminata dal perseguimento del *best interest* del paziente, che fa da sfondo al riconoscimento del suo diritto a decidere per le sue future cure, al ruolo che deve svolgere il suo rappresentante (sia legale che volontario) e all'intervento pubblico di salvaguardia²⁰⁷. Tuttavia, il legislatore omette di definire cosa debba intendersi per il miglior interesse del paziente, con l'effetto di affidare all'interprete il delicato compito di riempire di contenuto quell'espressione²⁰⁸.

Infine, vi è anche uno spazio per le direttive di cura, la cui disciplina è racchiusa nelle norme delle sez. 24, 25 e 26 del *Mental Capacity Act* del 2005. In questo caso, nonostante questo criterio di decisione venga spesso fatto coincidere con il *substituted judgement*²⁰⁹, i commentatori hanno mostrato maggiori dubbi sull'applicabilità, *tout court*, del giudizio sostitutivo, a testimonianza del fatto che è ancora forte il sentimento che lega la scelta per il paziente, in ragione della sua dignità, a un parametro oggettivo che consideri preminente la tutela della vita e della salute individuale²¹⁰.

²⁰⁷ «English law applies a test of the best interests of the patient, whereas US law attempts to substitute judgment for that which the patient would have made», così sintetizzano, con precedenza rispetto all'introduzione del *Mental Capacity Act* del 2005, K. O'DONOVAN – R. GIBLAR, *The Loved Ones: Families, Intimates and Patient Autonomy*, in *Legal Studies*, 2003, p. 345. Sulla diversità del tessuto culturale rispetto al modello americano, si v. per tutti, F.D. BUSNELLI, *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo dir. civ.*, 2016, p. 19 ss., ora in *Persona e famiglia*, Pisa, 2019, p. 239 ss.

²⁰⁸ Si v. le varie tesi prospettate da T. HOPE – A. SLOWTER – J. ECCLES, *Best Interests, Dementia and the Mental Capacity Act*, in *Journal of Medical Ethics*, 2009, p. 733 ss.; altresì, W. MARTIN – F. FREYENHAGEN – E. HALL – T. O'SHEA – A. SZERLETICS – V. ASHLEY, *An Unblinking View of Best Interests*, in *British Medical Journal*, 2012, p. 22 ss.

²⁰⁹ Peraltro, lo stesso *Mental Capacity Act* del 2005 traccia alcuni criteri che devono essere seguiti dall'interprete, disponendo, all'articolo 4, che «(2) *The person making the determination must consider all the relevant circumstances and, in particular, take the following steps. (3) He must consider - (a) whether it is likely that the person will at some time have capacity in relation to the matter in question, and (b) if it appears likely that he will, when that is likely to be. [...] (6) He must consider, so far as is reasonably ascertainable - (a) the person's past and present wishes and feelings (and, in particular, any relevant written statement made by him when he had capacity), (b) the beliefs and values that would be likely to influence his decision if he had capacity, and (c) the other factors that he would be likely to consider if he were able to do so*». In dottrina, si v. C. JOHNSTON – J. LIDDLE, *The Mental Capacity Act 2005: a New Framework for Healthcare Decision Making*, cit., p. 94 ss.

²¹⁰ Si v., per esempio, C. JOHNSTON, *The Weight Attributed to Patient Values in Determining Best Interests*, in *Journal of Medical Ethics*, 2013, p. 562 ss., spec. p. 563, ove afferma che il «goal of best interests' decision-making is not to decide what the patient would have wanted but rather to ascertain the overall benefits and burdens of the treatment options. *Re M reiterates the weight accorded to preservation of life in the best interests' balance sheet. Overriding the public interest in preserving life must be done in clear terms and the law places a 'very heavy burden' on those who are advocating a course which would lead inevitably to the cessation of a human life'. However, the best interests' assessment is clearly patient focused because it requires*

8. Vulnerabilità e fiducia nelle relazioni di cura.

Con la L. n. 219/2017 il legislatore italiano si rende consapevole della necessità di dare risposte alla vulnerabilità del malato e detta una disciplina che pone al centro le esigenze del paziente in tutte le fasi della sua storia clinica.

Si può riprendere, a questo punto, il legame fra il sentimento di fiducia e la tutela della vulnerabilità della persona. Si è notato che la fiducia venga intesa, dall'analisi sociologica, come uno strumento in grado di far fronte ai rischi che derivano da situazioni di incertezza incalcolabili e si ponga come alternativa ad una rigida valutazione normativa rispetto alle conseguenze di quegli eventi. La malattia è un rischio che può scatenare queste circostanze imprevedibili e il legislatore, avvertendo le istanze di regolazione di quella situazione dell'uomo, evita di prendere soluzioni radicali.

In primo luogo, superata l'epoca del paternalismo in medicina, la relazione fra il paziente e il medico si sviluppa in un continuo dialogo fra la competenza specialistica del professionista e le esigenze manifestate dal malato. Il rapporto terapeutico non viene più relegato alle pur importanti conseguenze della responsabilità medica, ma è regolato in tutto il suo sviluppo, dal momento dell'informazione medica e dei diritti del paziente ancora capace di autodeterminarsi fino ai casi in cui il malato non sia più in grado di autodeterminarsi. Assume particolare importanza la giustificazione di quella scelta e la motivazione di coloro che agiscono per il malato.

La relazione di cura fra il paziente e il medico è espressamente definita «di fiducia» perché il legislatore si affida, anzitutto, all'incontro fra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017). In questo modo, la legge riconosce e promuove una fiducia

consideration of interests of the incompetent individual». Una parte in ciò si ha rispetto al modello di sanità pubblica, che prevale rispetto a quella privata: M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, cit., p. 295.

Ma v. già E.D. PELLEGRINO – D.C. THOMASMA, *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford, 1988, *passim*; M. KUCZEWSKI, *Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgement in Surrogate Decision Making*, in *Journal of Law, Medical & Ethics*, 1999, p. 33 ss.; S. MICHALOWSKI, *Advance Refusal of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Rigut*, in *The Modern Law Review*, 2005, p. 958 ss.; J. SAMANTHA, *Lasting Powers of Attorney for Healthcare Under the Mental Capacity Act 2005: Enhanced Prospective and Self-determination for Future Incapacity or a Simulacrum?*, in *Medical Law Review*, 2009, p. 377 ss.; ID., *There's Nothing New in Dying Now: Will Welfare Attorney Decision Making at End of Life Make a Real Difference?*, in *Journal of Law and Society*, 2012, p. 241 ss. Quanto al difficile rapporto fra le direttive anticipate di cura e il perseguimento del *best interest*, si v. T. KWONG CHAN – G. LIM TIPOE, *The Best Interests of Persistently Vegetative Patients: to Die Rather Than to Live?*, in *Journal of Medical Ethics*, 2014, p. 202 ss.

di sistema nell'organizzazione delle relazioni umane che, naturalmente, si sviluppano all'interno del dialogo fra medico, paziente e persone vicine al malato.

In secondo luogo, la legge si dedica alla specifica condizione di vulnerabilità del malato, che viene considerato nella sua concretezza e nel contesto della dimensione relazionale con le persone a lui vicine. In questo senso, la L. n. 219/2017 riconosce e promuove una fiducia interpersonale, che fa da sfondo alle relazioni che vedono coinvolto il paziente e nel far ciò riconosce un importante ruolo decisionale a tutti coloro che stanno accanto al malato.

L'esigenza di concretezza postula una consapevolezza da parte del legislatore di come sia impossibile determinare, caso per caso, la soluzione più opportuna per decidere nel miglior interesse del malato, ma richiede una particolare attenzione alla singola vicenda del malato, tenendo in considerazione le sue manifestazioni di volontà, il suo vissuto e la sua identità. Per questo motivo, a fianco a disposizioni contenenti precise indicazioni normative, si rinvencono numerosi principi che richiedono un delicato bilanciamento in concreto da parte di chi viene chiamato a scegliere per il paziente.

A ciò si aggiunge la rilevanza che assume il contesto in cui si trova il paziente e, quindi, il concreto rilievo della realtà degli affetti che circondano il malato. Questo avviene tanto nell'espressa intenzione positiva di aprire la relazione di cura ai familiari, al convivente o alla persona di fiducia del malato (art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017), quanto estendendo la responsabilità del dialogo col paziente a tutta l'équipe sanitaria (art. 1, commi settimo, nono e decimo, L. n. 219/2017).

Per questo occorre procedere con una duplice valutazione che consideri anzitutto *chi* può farsi portavoce del paziente e, in secondo luogo, *perché* prendersi la decisione per chi non è in grado di autodeterminarsi. Entrambi questi aspetti chiamano in gioco l'assoluta novità che la L. n. 219/2017 prevede per la tutela dei diritti del paziente, vale a dire la persona del fiduciario. L'istituto, di matrice anglosassone, viene tradotto nella disciplina del consenso informato e suscita numerosi interrogativi sul motivo della sua introduzione e sul suo compito di scelta per il malato.

Mai, prima d'ora, si era data la possibilità, alla persona, di indicare qualcuno che assumesse per sé una scelta così delicata e così legata all'identità personale senza che vi sia alcun controllo preventivo del giudice. La figura del fiduciario, però, non sostituisce i tradizionali ruoli di protezione del malato, che si è notato essere frutto di una stratificazione normativa che ha richiesto anni di elaborazioni dottrinali, né si accompagna alla presenza di un legame personale o parentale col malato.

Il modello americano, quindi, si cala all'interno della peculiarità dell'ordinamento domestico, perché la L. n. 219/2017 si pone come punto di approdo di una evoluzione, che si è avuto modo di tratteggiare, lenta ma incessante attorno ai diritti del paziente. La recente normativa sul consenso informato e sulle cure mediche per lo più consolida ma, al contempo, innova la posizione del malato, senza eliminare i pregressi istituti o ridisegnare gli strumenti a protezione dell'adulto incapace di agire.

Si comprende, così, una prima esigenza di chiarimento sulla funzione del fiduciario e, soprattutto, sull'ampiezza del suo ruolo di farsi portavoce della protezione della persona che non è in grado di autodeterminarsi. È questa un'esigenza di chiarezza attorno alla titolarità della decisione per il paziente e che richiede un ragionamento sul ruolo delle persone coinvolte nel dialogo con i medici, che verrà svolto nel capitolo successivo. In quella sede si potrà notare l'aspetto che coinvolge la *sfera di relazione* fra il fiduciario, il paziente e gli altri soggetti coinvolti alla scelta per il malato.

Già solo il fatto che oggi si possa discorrere di legame di fiducia del paziente è una straordinaria conquista di civiltà giuridica che si rende evidente guardando indietro nel tempo e osservando come erano considerate le persone vulnerabili, private della capacità di agire, relegate ai margini della società e dimenticate dal diritto.

Oltre a questo aspetto, il fiduciario è senz'altro una figura che assume un'importanza evidente nel suo essere depositario dell'affidamento del malato; è una qualità che deriva dalla sua relazione col paziente, prima ancora della sua posizione positiva di persona indicata dal disponente, e dall'esigenza che vi sia qualcuno che presti la propria assistenza a colui che è inerme e assolutamente non più in grado di dialogare attivamente col personale di cura.

La connotazione emotiva del rapporto fiduciario apre agli interrogativi che verranno sollevati nel terzo capitolo, in cui la domanda riguarda la scelta migliore per il malato che non può autodeterminarsi e i canoni della motivazione del giudice chiamato a scegliere per chi non è in grado in caso di un conflitto sulla sua identità di cura.

Sarà in quella sede che si indagheranno le incertezze, emerse soprattutto dall'articolato delle pronunce giurisprudenziali delle Corti interne e straniere, sui criteri di decisione per il paziente e si potrà valutare se, il fiduciario, possa considerarsi prezioso strumento per dar voce al paziente che non può autodeterminarsi e il grado, ovvero l'intensità, che assume la posizione che esprime per il paziente. Il ragionamento che verrà condotto considerando allora il fiduciario nella sua *sfera di decisione* sulla cura per il malato.

Capitolo II

Rappresentanza e fiducia nelle scelte di cura

1. La capacità di prestare il consenso informato; 2. La natura negoziale del consenso informato nella dinamica relazionale fra medico e paziente; 3. I caratteri del consenso informato e, in particolare, la natura identitaria e non personalissima; 4. Il limitato ruolo dei familiari del paziente nella salvaguardia della sua identità; 5. La nomina di un rappresentante legale per il malato: il tutore e il curatore; 6. L'amministratore di sostegno per le cure mediche; 7. Il controllo dell'autorità giudiziaria al momento dell'instaurazione della misura di protezione; 8. Scelte di cura e autorizzazione del giudice tutelare: la questione di legittimità costituzionale sollevata dal giudice tutelare di Pavia; 9. La decisione della Corte costituzionale del 13 giugno 2019, n. 114; 10. Il fiduciario per il paziente incapace: la disciplina dell'art. 4, L. n. 219/2017; 11. Il problematico rapporto tra il fiduciario e le disposizioni anticipate di trattamento.

1. La capacità di prestare il consenso informato.

Affrontando in chiave più analitica la situazione di vulnerabilità del malato, il momento di maggiore difficoltà della persona è dato dalla perdita della sua capacità di autodeterminarsi, perché viene meno la possibilità di instaurare un dialogo fra il paziente e il personale di cura, e si rende necessario assumere per costui una decisione.

Il centro del discorso è il malato e, in particolare, quello che non è in grado di esprimere alcuna volontà sulle terapie. Il riferimento concreto può essere la fragilità della persona in stato vegetativo permanente ovvero in coma e il bisogno di protezione che emerge dalla condizione di assoluta inabilità del malato²¹¹. Questa è la situazione clinica che andrà tenuta alla mente nel corso del ragionamento; si esclude, dal campo di indagine, sia la vulnerabilità dei pazienti minori di età, sia di coloro che, affetti da una condizione irreversibile e progressivamente degenerante, sono capaci di autodeterminarsi²¹².

Da un primo sguardo complessivo sulle norme della L. n. 219/2017, è agevole comprendere che il legislatore ha avuto particolare cura nel voler circondare il paziente delle attenzioni di tutti coloro che sono chiamati a sostenerlo. Si cerca di valorizzare la vicinanza dei parenti del malato e si tutela apertamente la possibilità che il disponente nomini un fiduciario, il quale si faccia portavoce della sua identità; per i casi in cui il malato è solo o privo di una figura di sostegno come il fiduciario, è consentito l'intervento di un rappresentante legale.

²¹¹ Efficace l'effigie che offre P. CENDON, *Persone fragili, diritti civili*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 172.

²¹² Non verrà, quindi, toccato il delicato aspetto della richiesta eutanasica, oggetto di recenti pronunce della Corte costituzionale. Quanto al minore di età, ciò risulterebbe troppo dispersivo, nonché poco utile, in ragione del fatto che, l'indicazione del fiduciario, di cui alla L. n. 219/2017 è consentita solo a chi sia maggiorenne e capace di intendere e di volere.

A questa attenzione nel richiamare i numerosi soggetti che possono venire coinvolti nella relazione di cura non corrisponde, però, un dato normativo limpido nel disegnare i limiti e il contenuto del loro ruolo. Il linguaggio risulta impreciso sia quando si tratta di descrivere la condizione del paziente (si pensi all'incapacità di autodeterminarsi *ex art. 4, L. n. 219/2017*), sia nell'individuare i compiti di chi gli sta accanto (il fiduciario «fa le veci» del malato).

Occorre quindi chiarire questi dubbi e cercare di comprendere quali siano le situazioni che rendano necessario decidere per il paziente che non è in grado di scegliere in autonomia e definire con chiarezza i limiti di coloro che si fanno portavoce delle sue necessità. Ciò è funzionale all'indagine sul fiduciario perché la molteplicità di ruoli che la L. n. 219/2017 prevede, accanto al malato, rende poco agevole delineare con chiarezza le sue caratteristiche peculiari, la sua *ratio* e l'ambito dei suoi poteri di decisione per il paziente.

Per usare una formula sintetica, è bene comprendere in primo luogo *quando* si possa intervenire sul malato, *se* sia possibile farlo, *chi* sia abilitato a farsi portavoce del paziente e *come* questo possa avvenire. La prima questione da chiarire, pertanto, è quale sia la capacità richiesta dalla legge per prestare il consenso informato: è il punto che riguarda il *quando* si debba intervenire per sostituire la decisione del malato.

Si è visto che, storicamente, la dottrina ha nutrito parecchi dubbi sulla riconduzione della scelta medica alla capacità di agire. Le opinioni più risalenti legavano la decisione terapeutica alla capacità giuridica, evidenziandone lo stretto legame con l'identità della persona. Altri, invece, sottolineavano la necessità di un giudizio casistico, valutando volta per volta se la persona incapace di agire fosse comunque in grado di scegliere le proprie terapie; si riconduceva, così, la capacità di prendere decisioni di cura alla capacità di intendere e di volere (art. 428 cod. civ.)²¹³.

I dubbi degli interpreti non sono venuti meno con la legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, perché il legislatore sembra assumere una posizione contrastante²¹⁴.

L'art. 1, quinto comma, L. n. 219/2017 dispone che il rifiuto delle cure mediche può essere manifestato da ogni «persona capace di agire»²¹⁵, in coerenza con la previsione dell'art. 3, che consente l'intervento dei rappresentanti legali per il malato.

²¹³ Si v. quanto osservato *supra*, Cap. I.

²¹⁴ Espressamente A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Foro nap.*, 2020, p. 77.

²¹⁵ Merita riportare il richiamo dei lavori preparatori, in cui si evince come «il riferimento alla “persona capace d'agire” è comparso solo nell'ultima versione del testo (d.d.l. n. 2801/17, poi definitivamente approvato il 14 dicembre 2017), mentre sia nel testo-base del Comitato ristretto della Commissione affari sociali

Questa previsione sembra però contraddetta dall'art. 1, quarto comma, il quale indica che il consenso informato debba essere «acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente» e venga documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni, ovvero, «per la *persona con disabilità*, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare»²¹⁶.

Emerge un difetto di coordinamento fra i requisiti di capacità anche nel dettato dell'art. 4, primo comma, L. n. 219/2017, perché il legislatore disciplina le disposizioni anticipate di trattamento e accosta la maggiore età alla capacità di intendere e di volere²¹⁷. Sebbene sia vero che con la maggiore età si acquista la capacità di agire (art. 2 cod. civ.), il fatto che sia altresì menzionata la capacità di intendere e di volere ha condotto la dottrina a riflettere sul motivo di questa indicazione normativa.

In merito al problema della capacità di scegliere le proprie cure sono già state avanzate numerose soluzioni e si offrono punti di vista fra di loro eterogenei. Una tesi afferma che la capacità di agire sia una nozione inattuale con riguardo alle scelte esistenziali²¹⁸, e si ritiene

(approvato dalla Camera il 7 dicembre 2016), sia nella seconda versione consegnata alla Camera per la discussione in Aula il 3 marzo 2017, l'art. 1, comma 5°, si riferiva ad “ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere”, con formula identica a quella allora prevista nell'art. 3 (poi divenuto art. 4) relativo alle DAT»: così M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 202, nota 47.

²¹⁶ Risulta ancora più evidente la contrapposizione citata nel testo nel D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, dove all'art. 2, secondo comma, si affermava che ogni persona «capace di intendere e di volere» potesse ricevere le informazioni mediche, senza apertamente considerare la capacità per il consenso informato (primo comma); poi, all'art. 7 si prende in esplicita considerazione la situazione dei minori e degli interdetti, ponendo non pochi problemi di coordinamento: si affermava che il «consenso al trattamento sanitario del minore è accordato o rifiutato dagli esercenti la potestà parentale, la tutela o l'amministrazione di sostegno; la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della salute psicofisica del minore», disponendo poi, per l'interdetto e inabilitato.

²¹⁷ Si v. i dubbi di M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 202, per la quale «non sfugge, a riguardo, un evidente difetto di coordinamento – non si sa quanto consapevole o piuttosto frutto di una svista del legislatore – tra la previsione dell'art. 4, comma 1°, (“persona maggiorenne e capace di intendere e di volere”) e la diversa regola di capacità richiesta per il caso di rifiuto (o rinuncia) attuale del trattamento sanitario da parte del paziente, ove si fa riferimento alla “persona capace di agire” (art. 1, comma 5°)».

A ciò si aggiunga che, anche in questo caso, il legislatore prevede la più tenue forma della videoregistrazione o attraverso dispositivi che consentano al malato di comunicare (art. 4, settimo comma, L. n. 219/2017): la stessa disposizione, in assenza di diverse indicazioni, si estenderebbe alla pianificazione condivisa delle cure (art. 5, ultimo comma, cui si prevede anche qui una forma attenuata). Però, si è visto che la ragione di quella cautela sia nel favorire la manifestazione di volontà terapeutica al soggetto disabile, che non è equiparabile al soggetto incapace di agire.

²¹⁸ Giudica «anacronistico affidare alla categoria dell'incapacità legale di agire e agli strumenti di sostituzione dell'incapace – quale non può che essere la rappresentanza legale – scelte di natura personale, proprio nella stagione in cui la riforma del codice civile in tema di filiazione ha ridotto le categorie tradizionali ad un ruolo secondario, strettamente legato alla gestione di interessi di natura patrimoniale» F. GIARDINA, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, in *Riv. it. cure palliative*, 2018, p. 3, e ammette che l'«abbandono dell'incapacità legale di agire nelle relazioni di natura non patrimoniale risponde a un'esigenza lungamente sentita e realizza una chiara inversione di rotta delle regole che presidono ai modi di espressione e affermazione della persona». Più incisivamente anche, di recente, M.A. URUIOLI, *Situazioni esistenziali ed autodeterminazione della persona*, cit., p. 70 ss.

che possa bastare la capacità di intendere e di volere sia per la prestazione del consenso informato, che per le disposizioni anticipate di trattamento²¹⁹.

Per altra tesi occorre distinguere le due situazioni, giungendo però a risultati non concilianti: alcuni interpreti ammettono che le disposizioni anticipate di trattamento possano essere redatte anche dall'incapace di agire²²⁰, negando ciò per la manifestazione del consenso informato²²¹; di contro, altra dottrina vede la soluzione del tutto rovesciata²²².

Prendendo posizione sul punto, non si vede perché debba contrapporsi, in questo ambito, la capacità di agire, che descrive uno stato in cui si trova la persona fisica (art. 2 cod. civ.),

²¹⁹ Per entrambi i frangenti ammette la sola capacità di intendere e di volere M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 87, per il consenso informato e p. 98, quanto alle disposizioni anticipate di trattamento: è soprattutto il primo profilo ad essere approfondito, dove l'Autrice ritiene che «il criterio discretivo per poter addivenire ad una soluzione che tuteli ad ampio spettro tutte le categorie dei soggetti incapaci non credo possa essere che quella dell'accertamento della capacità naturale di agire. Gli automatismi legali, nel caso specifico, non proteggono adeguatamente la persona».

²²⁰ «Condizione preclusiva alla valida manifestazione del volere in questo campo è dunque la minore età, ma non le altre forme di incapacità legale note al sistema. In particolare, anche l'interdetto e il beneficiario sottoposto ad un'amministrazione sostitutiva potranno provvedere a rendere, anticipatamente, indicazioni valide e vincolanti in materia di trattamenti sanitari, sempre che si trovino in una situazione di capacità di fatto nel momento in cui ciò avviene»: S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., pp. 1011-1012.

Solo su queste si pronuncia F.G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall'art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2018, pp. 54-55, per il quale il «ricorso da parte dell'art. 4, c. 1 al requisito della "capacità di intendere e di volere" in luogo di quello della "capacità di agire" apre, invece, la strada alla redazione delle DAT anche ai soggetti maggiorenni sottoposti a interdizione o ad amministrazione di sostegno purché siano in possesso di capacità cognitive e volitive sufficienti ad elaborare, ed esprimere, una pianificazione anticipata di cura. Saranno, per contro, del tutto prive di efficacia le DAT redatte da una persona maggiorenne non soggetta ad alcuna misura di protezione di cui al titolo XII del libro primo del codice civile che si sia, però, trovata, al momento della stesura delle disposizioni stesse, in una condizione, anche solo transitoria, d'incapacità naturale». Nel medesimo senso, G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, cit., p. 806.

²²¹ Così sembra ritenere S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1006, ove afferma che la questione è delicata quando si guardino ai «casi di incapacità, rispetto ai quali il legislatore si preoccupa di stabilire quale sia il soggetto a cui competono le decisioni sui trattamenti sanitari da adottare: il soggetto, cioè, a cui spetta di rendere il consenso (informato) rispetto a tali trattamenti o che può invece rifiutarli. Il relativo potere è attribuito, rispettivamente, ai genitori esercenti la responsabilità genitoriale, al tutore o all'amministratore di sostegno che abbia la rappresentanza del beneficiario (purché "in ambito sanitario")». Altresì, R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle D.A.T. e nella P.C.C., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 341 ss., che ammette richiedersi in tutti i casi la capacità di agire e quella di intendere e di volere.

²²² G. GIAIMO, *Riflessioni comparatistiche a margine delle scelte in tema di trattamento sanitario*, in *Eur. dir. priv.*, 2018, p. 1236 ss., a ragione del quale, nelle disposizioni dettate dalla l. n. 219 del 2017, vi è una distinzione tra le fattispecie in cui è ritenuta sufficiente la capacità di intendere e volere e quelle in cui, invece, è richiesta la capacità di agire; nel novero della prima delle due ipotesi rientrerebbe la manifestazione del consenso informato all'atto terapeutico, mentre la capacità di agire sarebbe richiesta per le disposizioni di trattamento rese in vista di una possibile futura infermità. Sembra consentire M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 186 ss., spec. p. 186, per cui, per «quanto concerne il requisito della capacità, affinché un soggetto possa validamente redigere le D.A.T., la soluzione adottata dal legislatore italiano si è orientata in favore del requisito della capacità legale. La scelta è forse dettata in ragione della delicatezza delle decisioni in questione, nonché per la preoccupazione di assicurare validità ed efficacia soltanto a scelte veramente consapevoli», che non chiarisce limpidamente il discorso sul consenso informato.

rispetto a quella di intendere e di volere, che invece riguarda la valutazione del singolo momento in cui viene presa la decisione (art. 428 cod. civ.)²²³.

La capacità di intendere e di volere attiene alla valutazione dell' idoneità della persona nel rendersi conto del significato della sua condotta e va accertata nel preciso momento in cui effettua la decisione²²⁴. Dunque, se il paziente non è in grado di prendere una scelta adeguata, ciò non vuol dire che non sia in grado di assumere valide decisioni una volta cessata la causa transitoria²²⁵.

Il consenso espresso dal malato incapace di intendere e di volere sarà inefficace, così come lo saranno le disposizioni anticipate di trattamento, laddove si raggiunga la prova che sono state redatte quando la persona non era in grado di comprendere il significato delle sue intenzioni²²⁶.

²²³ L'aporia è risolta nello stesso senso da M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, p. 249 ss., che ritiene insoddisfacente l'impianto delle norme della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, e conclude, a p. 263, nel senso che dovrebbe darsi prevalenza alla nozione di capacità di agire, pur adattata alla circostanza per cui l'oggetto di decisione è la scelta di cura.

²²⁴ La giurisprudenza intende la capacità di intendere e di volere come «l'attitudine del soggetto a rappresentare l'evento verso il quale la sua azione è diretta a discernere e valutarne gli effetti, ad autodeterminarsi nella selezione dei molteplici motivi che esercitano sulla sua coscienza una particolare attrattiva e quindi anche ad inibirsi paralizzando gli effetti dell'azione»: così App. Roma, 27 giugno, 1989, in *Temi Rom.*, 1990. La dottrina ha chiarito che la condizione di cui trattasi debba essere di carattere psichico, come confermerebbe, d'altronde, il richiamo all'interdizione contenuto nel primo comma dell'art. 428 cod. civ., perché diversamente l'ordinamento avrebbe approntato altri strumenti a tutela della persona fisicamente limitata: v., richiamando, qui, la dottrina citata nel Cap. I, specialmente V. PIETROBON, voce *Incapacità naturale*, in *Enc. giur.*, XVI, 1989, p. 1 ss.

²²⁵ Si pensi a un intervento su di un paziente sano e pienamente capace che richiede una anestesia totale: il medico avrà avuto modo di informare adeguatamente il paziente, il quale esprime il proprio consenso all'intervento, reso edotto delle possibili complicanze che potrebbero intervenire. Ebbene, in tal caso, si potrebbero avere due ipotesi, fra le numerose possibili: in un primo caso, potrebbe sorgere un imprevisto nell'intervento che non era stato avvertito in sede di informazione pre-operatoria, tale da impedire l'operazione e rimettere il paziente nelle condizioni di prendere una decisione una volta tornato in sé; in un secondo caso, le complicanze potrebbero portare a uno stato di incoscienza duraturo, senza che il paziente venga messo in grado di poter prestare un successivo consenso informato per l'intervento. Solo in quest'ultima ipotesi, sembra che il paziente non sia in grado di provvedere a sé stesso – qualora non abbia già disposto con le disposizioni anticipate, eventualmente individuando in quella sede un fiduciario (art. 4, L. n. 219/2017) – e quindi potrebbe soccorrere l'intervento di un rappresentante legale.

²²⁶ Cfr. R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 343. *Contra* A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 94, che vi rannoda l'esigenza di rinvenire un rimedio «effettivo».

Sul giudizio, si trova anche ricorrente, in giurisprudenza, l'affermazione per cui «non occorre la totale privazione delle facoltà intellettive e volitive, essendo sufficiente che esse siano menomate, sì da impedire comunque la formazione di una volontà cosciente; la prova di tale condizione non richiede la dimostrazione che il soggetto, al momento di compiere l'atto, versava in uno stato psicologico tale da far venir meno, in modo totale e assoluto, le facoltà psichiche, essendo sufficiente accertare che queste erano perturbate al punto da impedirgli una seria valutazione del contenuto e degli effetti del negozi e quindi, il formarsi di una volontà cosciente, e può essere data con ogni mezzo o con indizi e presunzioni», così Trib. Firenze, 14 luglio 2020, in *Pluris* e, conformemente, Cass. civ., sez. lav., 19 giugno 2019, n. 16421, in *Giur. it.*, 2019, p. 2460 ss., con commento di M.C. CATAUDELLA, *Il licenziamento disciplinare tra questioni procedurali e sostanziali*. Si rinvia a L. DI BONA, *I negozi giuridici a contenuto non patrimoniale*, Napoli, 2000, p. 84 per un commento sulla natura del vizio, che sembra essere richiamato, di recente, da A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., pp. 94-95.

Durante quei momenti, soccorre la possibilità descritta dall'art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017, il quale recita che nelle «situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle»²²⁷.

Ciò non vuol dire che la perdita della capacità di intendere e di volere sia priva di conseguenze, perché essa corrisponde al venir meno della capacità di autodeterminarsi: in questo caso prendono efficacia sia le disposizioni anticipate di trattamento in precedenza redatte, sia il ruolo del fiduciario preventivamente indicato dal paziente²²⁸.

²²⁷ Un precedente storico, nella Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, si ha all'art. 8: quando «in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata», aggiungendosi che i «desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere le sue volontà saranno tenuti in considerazione», sul cui rilievo, si rimanda al prosieguo del ragionamento. Ancora più evidente, sul punto, l'art. 6, D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, in cui si afferma che il «consenso al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto a causa del quale il suo consenso non possa essere ottenuto». Sul punto, la letteratura ha appalesato l'evidente collegamento fra la situazione di urgenza e lo stato di necessità che rende lecito l'intervento del medico (artt. 2045 cod. civ. e 54 cod. pen.): sul punto, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 76 ss.

Una situazione di ulteriore difficoltà è quella dell'urgenza, in cui il personale sanitario intervenga fuori dalla conoscenza delle volontà del malato perché impossibilitato a saperle con certezza: si pensi al medico che soccorre chi subisce un arresto cardiaco, fuori dai locali sanitari, nell'ignoranza delle sue volontà di non essere rianimato in ragione di una esistenza sofferente. In questa circostanza, chi opera sul momento non ha certo accesso alla Banca dati nazionale né alle altre forme di pubblicità delle disposizioni anticipate, e in tale ipotesi potrebbe assumere un ulteriore compito decisivo il fiduciario – come anche i rappresentanti legali ove ne siano a conoscenza –, al quale viene rilasciata copia delle dichiarazioni anticipate di trattamento (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017), che porti a conoscenza quelle volontà al medico interveniente.

Non si può non avvertire, infine, che la dottrina abbia dato letture variopinte alla disposizione dell'art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017, avvertendo il rischio che essa possa fungere da canale per via del quale disattendere le disposizioni anticipate di trattamento, in forza di una discrezionalità elevata da parte del medico curante: per qualche osservazione, sul punto, M. MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018, pp. 11-12; D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., pp. 60-61.

²²⁸ In dottrina si è detto che le disposizioni anticipate siano sottoposte alla condizione del venir meno della capacità di autodeterminazione, G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 145, che qualifica il «documento [rectius: atto] in termini di negozio giuridico unilaterale ed unipersonale, con efficacia *inter vivos*, sospensivamente condizionato al verificarsi di una condizione di incapacità del suo autore», dovendo poi, per quell'epoca in cui mancava una previsione normativa, passare oltre al principio della tipicità degli atti unilaterali, di cui all'art. 1987 cod. civ., in ragione del richiamo dell'art. 1322, secondo comma, cod. civ. che giustificasse un suo superamento. Sembra porsi sulla stessa linea, oggi, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 88; A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 94; espressamente F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rass. dir. civ.*, 2020, p. 1406 ss.

Salvo rimandare a quanto sarà detto *infra*, Cap. III, ciò non persuade, perché irrigidisce la funzione del negozio a delle categorie che si improntano, per lo più, alla logica patrimoniale, ravvisandosi in quella dicotomia due modi di circolazione dei diritti, coinvolgendo delle problematiche che per nulla attengono alla qualificazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Merita, allora, accoglimento l'idea di G. COLACINO, *Autonomia privata e direttive anticipate*, cit., p. 113 ss., spec. p. 117, per il quale «proprio l'evento "incapacità", per le ragioni appena evidenziate, imprimerebbe una ben precisa curvatura teleologica all'atto, giustificando altresì la scissione che in esso si materializza tra il momento perfezionativo della dichiarazione di volontà e quello in cui la stessa produrrà i suoi effetti». In linea con quanto sostenuto, R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 137.

Quanto al requisito della capacità di agire, non si vede perché il legislatore debba prescrivere una regola di capacità diversa per le disposizioni anticipate di trattamento rispetto alla manifestazione del consenso informato. In entrambi i casi, la persona deve scegliere rispetto ai propri trattamenti sanitari, siano questi attuali, anche se chiaramente non immediati, oppure futuri, dopo aver ricevuto le informazioni mediche e riflettuto sulla scelta da compiere.

La previsione di modalità agevolate nella prestazione del consenso informato per le persone disabili non contrasta con il requisito della capacità di agire perché le due situazioni non coincidono. La disabilità è una circostanza che riguarda la condizione fisica del paziente, il quale potrebbe essere certamente in grado di assumere valide decisioni mediche²²⁹. La capacità di agire, invece, è la valutazione normativa sulla idoneità della persona di porre in essere validi atti giuridici che si fonda sull'accertamento dei presupposti descritti dagli artt. 404 e 414 cod. civ. È un giudizio, quest'ultimo, che concerne la presenza di una grave infermità di mente ovvero di una menomazione fisica o psichica che rendano la persona non più in grado di provvedere ai propri interessi.

La L. n. 219/2017 non fa distinzioni in merito alla situazione di malattia del paziente, ma non per questo non rilevano le sue condizioni di salute. È chiaro, infatti, che uno stato di grave malattia mentale non consenta alla persona di provvedere in autonomia ai propri interessi sulle scelte di cura e, quindi, di dialogare col medico in merito agli opportuni interventi terapeutici²³⁰. Ugualmente per colui che è in uno stato vegetativo permanente o in

Né precisa sembra l'idea sostenuta da P. STANZIONE, *Testamento biologico e autodeterminazione della persona*, in *Comparazione e diritto civile*, 2017, p. 2 e, di recente, C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, in *Dir. succ. fam.*, 2018, p. 889 ss., secondo cui le dichiarazioni anticipate si strutturano «come forme di autodeterminazione terapeutica preventiva aventi le caratteristiche proprie dell'atto negoziale di tipo unilaterale implicanti decisioni dell'ora per allora».

²²⁹ In questo frangente si nota tutta la complessità di un testo normativo che si riferisce a differenti situazioni che possano cogliere il paziente, laddove in quella previsione il legislatore richiama la circostanza delle condizioni di disabilità della persona, che in una problematica civilistica – qual è la valida manifestazione del consenso informato – induce a credere che abbia voluto prescindere dalla capacità, offrendo la possibilità di esprimersi anche agli incapaci, perché pregiudicati nel fisico, quali gli handicappati: ma questa considerazione è errata, proprio in ragione del fatto che, come si è visto, l'handicap attiene ad altre valutazioni normative, fuori dalla fattispecie della manifestazione negoziale, che attiene alla capacità di agire. Il riferimento è alla distinzione svolta *supra*, Cap. I.

²³⁰ Merita ricordare la disciplina dei trattamenti sanitari obbligatori. Per questi, l'art. 33, L. n. 833/1978 prevede che gli «accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori sono disposti con provvedimento del sindaco nella sua qualità di autorità sanitaria, su proposta motivata di un medico. Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori sono attuati dai presidi e servizi sanitari pubblici territoriali e, ove necessari la degenza, nelle strutture ospedaliere pubbliche o convenzionate. Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. L'unità sanitaria locale opera per ridurre il ricorso ai suddetti trattamenti sanitari obbligatori, sviluppando le iniziative di prevenzione e di educazione sanitaria ed i rapporti organici tra servizi e comunità. Nel corso del trattamento sanitario obbligatorio, l'infermo ha diritto di comunicare con chi ritenga opportuno. Chiunque può rivolgere al sindaco richiesta di revoca o di modifica del

coma. In questi casi, non si dovrebbero avere dubbi sull'ammissibilità di una pronuncia che limiti, con finalità protettive, la capacità di agire del malato nella mente.

Più difficile è immaginare la circostanza in cui, al presupposto di fatto della menomazione fisica, la persona si renda non più in grado di esprimere il consenso informato al trattamento e, di conseguenza, gli si debba affiancare un rappresentante legale.

Proprio per far fronte agli impedimenti che potrebbero di fatto ostacolare il dialogo fra il paziente affetto da handicap e il medico, la L. n. 219/2017 interviene opportunamente, consentendo una informazione adeguata allo stato di salute fisica del malato, modalità agevolate di documentazione e il possibile intervento di un fiduciario o dei familiari (art. 1, terzo e quarto comma, L. n. 219/2017).

Nella pratica vi sono casi più sfumati, in cui la situazione di malattia del paziente è talmente grave da compromettere anche le normali funzioni cognitive del malato e, quindi, determinare di fatto una impossibilità di autodeterminarsi. Ad esempio, si rinviene nella giurisprudenza inglese il caso *AB*, in cui il giudice si è trovato a valutare la capacità di una giovane donna affetta da anoressia nervosa.

La paziente si trovava pregiudicata a tal punto da essere, spesso, in pericolo di vita; le uniche terapie erano l'intervento con un sondino naso-gastrico, la sedazione e lunghi ricoveri presso la struttura ospedaliera, senza prospettive di recupero²³¹.

Nonostante la paziente fosse in grado di comunicare, ancorché pregiudicata dallo stato fisico, il centro medico chiedeva che venisse sospesa l'alimentazione artificiale, in quanto contraria al *best interest* della paziente, e, contestualmente, vuole farla dichiarare incapace di assumere una adeguata decisione medica²³².

provvedimento con il quale è stato disposto o prolungato il trattamento sanitario obbligatorio. Sulle richieste di revoca o di modifica il sindaco decide entro dieci giorni. I provvedimenti di revoca o di modifica sono adottati con lo stesso provvedimento del provvedimento revocato o modificato». Si può dire che qui, il fiduciario, preventivamente designato dal disponente, potrebbe avere un ruolo di prim'ordine nello stare vicino al paziente malato nella mente, e venire coinvolto sia nella fase dell'ascolto, che nel procedimento, così come dispone l'art. 35, L. n. 833/1978, su cui si rimanda per la disciplina di dettaglio.

²³¹ Si v. *Court of Protection*, 16 agosto 2020, *Northamptonshire Healthcare NHS Foundation Trust v. AB*, e, per la descrizione dello stato della donna, il punto 1 della motivazione: «*AB is a 28 year-old woman who has over many years suffered from anorexia nervosa. She was first diagnosed when she was a teenager of 13 and now has a formal diagnosis of a Severe and Enduring Eating Disorder ('SEED'). She has lived for more than half her life with the increasing and catastrophically debilitating effects of this illness. All of those treating her recognise that her illness is both chronic and severe. It is one which has proved impossible to treat with any lasting benefit. AB's weight is now so low and her physical state so fragile that she is at serious risk of death. She could die at any time from cardiac arrest as a result of the ravages caused to her body by the illness and/or any attempts to deliver the only form of life-sustaining treatment which is now available to her in the form of tube feeding using physical restraint or chemical sedation.*

²³² «*The NHS Trust and the team of treating clinicians who have been responsible for providing care for AB now apply to this court for declaratory relief pursuant to ss 4 and 15 of the Mental Capacity Act 2005 in these terms: (i) it is in AB's best interests not to receive any further active treatment for anorexia nervosa; and that (ii) AB lacks capacity to make decisions about treatment relating to anorexia nervosa*», così al punto 2

Nelle motivazioni della Corte si ricostruisce anzitutto il quadro normativo, richiamando i principi espressi dal *Mental Capacity Act* del 2005 si ricordando come la giurisprudenza avesse chiarito che, la valutazione della capacità, andasse accertata con riguardo a uno specifico trattamento e non rispetto alla possibilità di assumere, in via generale, delle decisioni sulla propria persona²³³. Inoltre, si precisava che la valutazione non era basata sull'evidenza empirica di valutare una decisione poco saggia o inopportuna, bensì di considerare con attenzione le precise indicazioni della normativa sulla capacità delle persone²³⁴.

La *Court of Protection* concludeva, quindi, dopo una attenta valutazione dei documenti clinici e delle dichiarazioni sottoposte dalla stessa paziente, per l'incapacità di assumere valide decisioni sui trattamenti che discendono dall'anoressia nervosa, e statuiva che proseguire con cure irragionevoli contrastasse con il *best interest* della donna²³⁵.

Questo caso rende evidente che alcune patologie fisiche, particolarmente gravi, possano portare a una limitazione della capacità di agire per la migliore protezione del malato.

della motivazione. Il successivo punto 3 specifica quanto segue: «*In essence, there is only one treatment option available to AB given the significant deterioration in her health and that is to undergo forced nasogastric feeding through the insertion into her stomach of a tube through which liquid nutrients can be delivered. AB would probably not tolerate this treatment and would probably resist as forcefully as her weakened resources would allow thereby exposing her to a very significant risk of injury given the degree of physical restraint which would be required. If such physical restraint is to be avoided, AB would need to be heavily sedated throughout the procedure. Dr B, a consultant psychiatrist who leads the team of treating clinicians caring for AB, told me that if this regime were to have any prospect of success, she would need to be hospitalised as an inpatient over at least six months and, because of the risk that AB might pull out the tube, this procedure might need to be undertaken at least twice a day. It is properly described by her leading counsel, Ms Katie Gollop QC, as a horrific scenario which AB herself cannot contemplate. Her doctors agree it is not in her best interests. Whilst I will need to be satisfied that it is not in AB's best interests to receive further treatment of this nature before I can grant the declaration which is sought, no one in this case is asking me to impose such a treatment regime on this young woman. For reasons which I shall explain, and as I assured AB at the conclusion of the hearing last Friday, I am entirely satisfied that it would not be in her best interests to undergo further treatment of this nature*».

²³³ Con riferimento al *Mental Capacity Act* del 2005, si v. l'art. 16 sulla possibilità di un intervento sostitutivo della *Court of Protection*, e l'art. 18 che specifica cosa debba intendersi per gestione degli affari della persona. Punto 20 della motivazione: «*I must assess AB's capacity in relation to the specific decision as to whether or not she has capacity in relation to treatment for her anorexia at this point in time when the decision needs to be made. I am not making a decision about her capacity to make decisions generally. In relation to decisions which concern her treatment, I cannot treat AB as unable to make a decision unless I am satisfied that all practicable steps have been taken to help her but these attempts have been unsuccessful*», richiamando, altresì la decisione della *Court of Protection*, 01 maggio 2013, *PC and NC v. City of York Council*.

²³⁴ Si rimanda ai punti 21 ss. della decisione, e il riferimento ai precedenti giurisprudenziali ivi citati.

²³⁵ Vale la pena richiamare le conclusioni, e, in particolare, i punti 61 ss. della motivazione per il giudizio sulla capacità e i punti 66-67 per la valutazione del *best interest* della paziente. Rispetto al problema della capacità delle persone di prendere delle scelte sulla propria salute, merita ricordare che la legge inglese del 2005 descriva, fin dall'enucleazione dei principi ispiratori, con particolare dettaglio l'accertamento della incapacità decisionale dell'individuo: dispone, in particolare, la presunzione di capacità di scelta (art. 1), i criteri con cui condurre quell'accertamento (artt. 2 e 3), e, infine, i poteri della *Court of Protection* (art. 15). La giurisprudenza inglese, dal canto suo, ha presto assunto dimestichezza con le decisioni in merito sulla capacità decisionale delle persone relativamente alle cure mediche, rinvenendosi alcuni dei precedenti giurisprudenziali che chiariscono e completano le previsioni del *Mental Capacity Act* del 2005.

Fuori dai gravi stati di salute fisica che inibiscono una lucida scelta del paziente, altre ipotesi di rilievo sono quelle in cui la persona sia dipendente da sostanze alcoliche o stupefacenti, perché l'inidoneità decisionale del malato è la conseguenza immediata dall'abuso incontrollato di quelle sostanze. Potrebbe così sorgere l'esigenza di limitare la capacità di scelta del malato, perché giudicato non più in grado di scegliere per il suo bene, e nominare un amministratore di sostegno che lo sostituisca²³⁶.

In tutti questi casi, il pregiudizio del malato va oltre alla sola malattia fisica e riguarda l'inettitudine decisionale; nessuna conseguenza, invece, dovrebbe esserci se la persona è unicamente pregiudicata nel fisico (e quindi affetta da handicap o patologie). Ciò, però, non contraddice la necessità che occorra la capacità di agire per prestare il consenso informato.

È evidente che, per instaurare il dialogo col medico, il paziente debba essere in grado di rendersi conto del significato delle proprie decisioni e che, quando il suo stato di salute non lo consente, occorra intervenire con una misura a sua protezione. La legge è chiara nell'ammettere che la decisione possa provenire dal tutore o dall'amministratore di sostegno (art. 3, L. n. 219/2017) e presuppone l'applicazione degli artt. 404 e 414 cod. civ.

Quando la persona è affetta da una grave infermità di mente (art. 414 cod. civ.) oppure da una menomazione psichica (art. 404 cod. civ.) e si renda necessario decidere per la sua salute, la necessità di dover provvedere ai propri interessi richiede la nomina di un rappresentante legale che venga autorizzato dal giudice a prendere quella decisione medica.

Naturalmente, non si deve guardare alla capacità della persona di gestire il proprio patrimonio, bensì all'idoneità a prestare il consenso per le decisioni inerenti alla sua salute²³⁷. L'interesse della persona vulnerabile, descritto dagli artt. 404 e 414 cod. civ., non

²³⁶ In dottrina, si v. M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 186 ss. per la capacità di redigere disposizioni anticipate di trattamento.

Per offrire un caso effettivamente avvenuto nella pratica, l'esempio è quello di una signora affetta da gravi problemi di alcolismo che la rendono spesso incapace di provvedere alle scelte sulle terapie mediche, proprio pregiudicandosi la volontà di ricevere assistenza per quel disturbo: ella spesso veniva ricoverata per ricevere cure di disintossicazione dall'alcol, ma poi negava il proprio consenso a continuare i trattamenti sanitari. Il giudice tutelare, preso atto di questa circostanza, consente a quei trattamenti e nomina un amministratore di sostegno perché reputa quella persona non più in grado di decidere per sé: in questi casi, è evidente, la lucidità mentale è pregiudicata dal desiderio della sostanza alcolica, come può anche essere quella per sostanze stupefacenti, e quindi la valutazione deve attenere a quello specifico atto medico. Si rinvia, per ulteriori riflessi sul ruolo dell'amministratore di sostegno, a quanto verrà detto con maggiore precisione di dettaglio *infra*.

²³⁷ È una valutazione che viene svolta *a priori* dal giudice chiamato a verificare i presupposti delle misure di protezione della persona debole, e quindi i requisiti per l'apertura della misura di sostegno che vengono descritti dagli artt. 404, 414 e 415 cod. civ.: non sembra, qui, che vi sia una differenza di giudizio per quanto concerne l'amministrazione di sostegno, o - per essere più precisi - di "struttura di giudizio", perché comunque vi è una valutazione aprioristica della necessità dell'intervento per il beneficiario, che viene dettagliata sulla base delle sue esigenze mediante una personalizzazione dei poteri del rappresentante legale, col decreto di nomina (art. 405 cod. civ.). Questa valutazione, insomma, pertiene al giudice e non alla legge, ma comunque viene svolta in un momento logico, prima che temporale, differente: si vedranno poi oltre le questioni che interessano la designazione da parte del beneficiario, ai sensi dell'art. 408 cod. civ., nella cui sede si

può limitarsi solamente a quello di tipo patrimoniale, ma riguarda valutazioni che attengono anche all'incapacità della persona di poter provvedere ai propri interessi di cura²³⁸.

Immediata conseguenza di ciò è che, laddove la persona venga dichiarata incapace di agire e le venga nominato un rappresentante legale per le scelte di cura, le sarà impedito di prestare un valido consenso al trattamento terapeutico, così come di redigere delle disposizioni anticipate di trattamento.

In conclusione, si dovrebbe dare una lettura univoca dei requisiti di capacità posti delle norme della L. n. 219/2017. L'interpretazione sistematica delle disposizioni suggerisce che, per esercitare il consenso al trattamento medico, l'incapace maggiorenne debba avere la piena capacità di agire²³⁹.

cercheranno di chiarire alcuni profili emersi dalla valutazione della giurisprudenza. Merita senz'altro un rinvio il lavoro di A. DIURINI – G.P. MILANO, *Il consenso informato*, in *Noos*, 2012, p. 9 ss., spec. p. 15 ss., dove concentrano l'attenzione sui malati psichici richiamando le Linee Guida elaborate dalla Società Italiana di Psicopatologia nel 1998, ove si chiariscono alcuni aspetti della validità del consenso informato da parte del paziente psichiatrico, richiedendo «la presenza di alcune capacità: la capacità di comprendere le informazioni essenziali; di elaborare razionalmente tali informazioni; di valutare la situazione e le probabili conseguenze di una scelta; e la capacità di comunicare una scelta».

²³⁸ Cfr. R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 343 ss. Sembra non trovarsi d'accordo M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella Legge 219/2017*, cit., p. 120, per la quale «il legislatore ha dunque nel medesimo senso individuato il punto di contemperamento tra valorizzazione della persona incapace destinataria del trattamento e sua protezione, non tanto nella previsione di una speciale capacità – semmai dipendente dall'accertamento nel caso concreto di una piena o parziale capacità di intendere e di volere nel caso di paziente maggiorenne o di una capacità parziale o piena già acquisita da parte di quello minore –, quanto invece nella partecipazione del soggetto nella fase decisionale, ove la sua volontà deve infatti essere presa in considerazione (rectius valorizzata), ma comunque mediata dai soggetti deputati ad esprimere il consenso in suo nome e per suo conto o ad integrare il consenso nell'ipotesi di beneficiario "assistito"».

Merita senz'altro rinviare a F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 58, la quale leggendo, in epoca recente, la valutazione della capacità di agire per gli interessi della persona, afferma come si «assistesse, tuttavia, a un singolare fenomeno: si riscopre l'utilità dell'incapacità legale di agire proprio là dove la capacità di disporre non coincide o non coincide soltanto con la capacità patrimoniale. È il terreno, ricco di suggestioni, dell'attività dispositiva – spesso attraverso genuini contratti – dei diritti della personalità».

²³⁹ Il punto più problematico, che però esula dall'indagine di questa tesi, risulta la limitazione per il minore di età capace di discernere perché è in grado di poter giudicare sulla propria salute: il legislatore, riferendosi alla capacità di agire, richiede, in dissonanza con altre previsioni di legge, il raggiungimento del diciottesimo anno d'età, armonizzando la regola con quella dell'art. 2 cod. civ. Sul punto, la Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 non offre maggiori soluzioni, in quanto prevede che se «secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità» (art. 6, par. 2). Senza potersi soffermare sulle numerose previsioni delle leggi speciali che abbassano l'età per cui la persona può compiere determinate scelte sulla propria salute, merita ricordare che la generalità della L. n. 219/2017, più volte posta in luce in questo ragionamento e dalla dottrina, consentirebbe di non ritenere abrogate quelle norme, che troveranno comunque applicazione per le decisioni dei soggetti minori di diciotto anni. Peraltro, lo stesso art. 1, undicesimo comma, L. n. 219/2017, fa salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Senza richiamare in questa sede le numerose posizioni critiche assunte dalla dottrina, merita ricordare che alcune opinioni ritengono che il minore possa consentire direttamente ai trattamenti terapeutici, oltre a quelle via via riportate nella trattazione: si v. E. BILIOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 98, per il quale il legislatore detta, all'art. 3, secondo comma, L. n. 219/2017, una formula involuta, ma che «non sembra avere altro significato se non quello di riconoscere solo all'interessato il diritto di rifiutare le cure oggettivamente appropriate, sempre che si tratti di un soggetto che, nonostante la minore età, sia in concreto

2. La natura negoziale del consenso informato nella dinamica relazionale fra medico e paziente.

Una volta chiarita la regola della capacità di agire per la prestazione del consenso informato, è opportuno spostare l'attenzione sulla natura giuridica della manifestazione della volontà terapeutica. Si tratta quindi di affrontare il problema del *se* sia possibile sostituire la scelta di cura del malato.

Anche in questo caso la dottrina ha preso posizioni fortemente contrastanti. In brevi termini, l'opinione più risalente riteneva il consenso al trattamento un atto giuridico in senso stretto, idoneo solamente a legittimare l'intervento terapeutico del medico, mentre la dottrina più recente si oppone e ne sostiene la natura negoziale²⁴⁰.

La L. n. 219/2017 tratta del consenso informato all'art. 1, ma non si fa carico di risolvere la questione della natura giuridica della manifestazione della volontà terapeutica. L'intento del legislatore mira per lo più a disciplinare l'informazione che il medico deve dare al paziente (art. 1, terzo comma) e la documentazione del consenso informato (art. 1, quarto comma).

La lettera della legge si limita a un rilievo descrittivo della relazione di cura in sé quando chiarisce che il rapporto fra medico e paziente «si basa sul consenso informato nel quale si

capace di autodeterminarsi»; altresì, cfr., D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., p. 295.

Per la capacità di discernimento del minore, fra i tanti, P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, cit., p. 260 ss.; ID., *Scelte esistenziali e autonomia del minore*, in *Rass. dir. civ.*, 1983, p. 1145 ss.; ID., «Minorità» e tutela della persona umana, cit., p. 762 ss.; ID., *Diritti esistenziali della persona, tutela della minorità e Drittwirkung nell'esperienza europea*, in *Eur. dir. priv.*, 2002, p. 41 ss.; F. GIARDINA, *I rapporti personali tra genitori e figli alla luce del nuovo diritto di famiglia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1977, p. 1352 ss.; ID. voce *Minore età*. I) *Diritto civile*, in *Enc. giur.*, XX, Roma, 1990, p. 1 ss.; ID., *La maturità del minore nel diritto civile*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, p. 100; F.D. BUSNELLI - F. GIARDINA, *La protezione del minore nel diritto della famiglia italiana*, in *Giur. it.*, 1980, c. 196 ss.; P. ZATTI, *Rapporto educativo ed intervento del giudice*. In *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, a cura di M. De Cristofaro e A. Belvedere, Milano, 1980, p. 189 ss.; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. pers.*, 1982, p. 54 ss.; G. PALMIERI, *I «minori» tra diritto e società*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1992, p. 269 ss.; di recente, sicuramente R. SENIGAGLIA, *Status filiationis e dimensione relazionale dei rapporti di famiglia*, Napoli, 2013, *passim*, spec. p. 85 ss. In giurisprudenza, merita senz'altro un cenno Trib. Milano, 15 febbraio 2010, in *Fam. dir.*, 2011, p. 401 ss., con nota di F. RUSCELLO, *Minore età e capacità di discernimento: quando i concetti assurgono a "supernorme"*, ove si nega che «i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò specialmente quando il minore abbia un'età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire, poiché questo condurrebbe a privarlo dei diritti personalissimi per la sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale».

²⁴⁰ Si rinvia, *amplius*, a quanto si è avuto modo di dire nel Cap. I. Merita ricordare l'analisi della più autorevole dottrina, e il riferimento è a V. PANUCCIO, *Le dichiarazioni non negoziali di volontà*, cit., p. 72 ss., il quale ha affrontato la categoria del permesso in contrappunto all'autorizzazione, e ne ha evidenziato i dubbi – specialmente in tema di mandato – che la dottrina italiana ha sollevato in merito alla natura giuridica. Quanto all'atto non negoziale, si deve rinviare all'autorità di G. MIRABELLI, *L'atto non negoziale nel diritto privato italiano*, Napoli, 1955, *passim*, spec. p. 302 ss.

incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»; precisazione che, seppur rilevante, non giova a chiarire la qualificazione giuridica della manifestazione del consenso informato come atto negoziale.

La dottrina, peraltro, ha evidenziato che la responsabilità medica non si risolve nell'acquisizione del consenso informato, e quindi nella esecuzione delle intenzioni espresse dal malato, ma va oltre. Il medico può sia intervenire in caso di urgenza (art. 1, settimo comma), che rifiutarsi di seguire le indicazioni del paziente quando contrarie «a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1, sesto comma)²⁴¹.

Letto in questo senso, l'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017 parrebbe confermare la tesi di quella parte della dottrina che ritiene il consenso informato un mero atto giuridico in senso stretto, il cui unico riflesso sarebbe l'esonero da responsabilità del medico che rispetta la volontà espressa del paziente²⁴².

Effettivamente, presa di per sé, quella norma induce a limitare l'efficacia del consenso del malato alla sola legittimità dell'intervento di cura del medico, senza incidere sulla relazione terapeutica. Una simile lettura appare però eccessivamente restrittiva, perché l'art. 1, sesto comma, non può prescindere dal coordinamento con le altre previsioni della L. n. 219/2017, in cui si rende evidente la base consensuale del trattamento terapeutico²⁴³.

Il dovere di intervento del medico è vincolato alla manifestazione di volontà del paziente e alle sue necessità anche quando questi esiga trattamenti che non possono essere eseguiti per contrarietà a norme di legge, deontologia professionale o buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, sesto comma)²⁴⁴.

²⁴¹ Particolarmente incisiva è la critica mossa da G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasici*, cit., p. 19 ss.

²⁴² È particolarmente significativo, in questo senso, il provvedimento del Trib. Modena, 18 gennaio 2018, in *Resp. civ. prev.*, 2019, p. 297 ss., con nota di G. ROTELLI, *Stato di necessità e amministrazione di sostegno*, in cui, per riportare le parole del commento, il «giudice modenese ha rigettato il ricorso dell'amministratore di sostegno, osservando: 1) che il requisito del «consenso informato del paziente in materia medico-sanitaria in presenza di una situazione di urgenza, ovvero di uno stato di necessità e a fronte di una condizione di incoscienza della persona» può essere pretermesso alla luce della scriminante di cui agli artt. 54 c.p. e 2045 c.c. e dell'art. 1, comma 7, legge n. 219/2017 — all'epoca non ancora in vigore; 2) che nel caso di specie era «indispensabile compiere un intervento salva vita ... difettando alternative terapeutiche di sorta»; 3) che l'intervento era di competenza esclusiva del personale medico-sanitario e che il consenso informato della persona, nel caso non richiesto, non poteva essere sostituito e surrogato dall'amministratore di sostegno anche alla luce dell'art. 3, comma 4, legge n. 219/2017 [corsivo dell'A.]».

²⁴³ Si v. ampie considerazioni in M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, cit., p. 191 ss., spec. p. 259 dove critica l'omologazione del dovere di intervento del medico con lo stato di necessità rilevante ai fini dell'esenzione ai fini della responsabilità penale. Oggi, fra le varie voci, E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Dir. succ. fam.*, 2020, p. 394, il quale invita a non trascurare la dinamica consensuale.

²⁴⁴ Ampie considerazioni sono rinvenibili in L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, cit., p. 186 ss.; E.

In questi casi è inverosimile che si abbia un mero rifiuto del professionista, perché il medico sarà comunque tenuto a informare il paziente dei trattamenti alternativi possibili e dovrà sollecitare una risposta del malato per ottenere il suo consenso all'intervento nei modi consentiti dalla legge²⁴⁵.

La previsione che legittima l'intervento d'urgenza del medico (art. 1, settimo comma) non può prescindere dall'eventuale manifestazione di volontà che il paziente ha espresso con le disposizioni anticipate di trattamento. Il dovere di cura del medico, anche in questo caso, si arresta davanti al dissenso espresso dal paziente, tale da vincolare l'intervento del professionista (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017)²⁴⁶.

L'importanza che conserva l'intenzione del malato nelle ipotesi appena richiamate è indice della maggiore rilevanza che riveste la volontà del paziente e porta a preferire la tesi che riconosce valore negoziale al consenso informato²⁴⁷.

FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 394, per cui la « disposizione va interpretata nel senso che l'individuazione dei trattamenti sanitari è di esclusiva pertinenza del medico, che dunque correttamente non ha alcun obbligo professionale a fronte di richieste del paziente che esulano dal perimetro legale (non è consentito cioè pretendere dai medici trattamenti che non abbiano superato la soglia giuridica minima di attendibilità o che siano addirittura ripudiati dalla comunità scientifica)».

²⁴⁵ Per questo argomento, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 77, per la quale, proprio commentando l'art. 1, sesto comma, l'«assenza del vincolo all'acquisizione del consenso, non esenta il medico dal dovere di offrire al paziente adeguate informazioni sul trattamento sanitario a cui sarà sottoposto». Altresì, G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, cit., p. 32 ss., spec. p. 36.

²⁴⁶ «Che nell'urgenza non sia necessario il consenso del paziente incapace non significa che sia irrilevante il suo dissenso preventivamente espresso: riconoscere in linea di principio – come la legge fa più avanti – il valore vincolante delle disposizioni anticipate di cura vuol dire proprio affermare che deve aver rilievo il rifiuto formulato *pro futuro*, per l'eventualità della sopravvenuta capacità», così D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., p. 61.

²⁴⁷ Una indagine approfondita viene svolta da G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e in altri Paesi*, Salerno, 2003, p. 140 ss., la quale unisce l'indagine alla natura giuridica del testamento biologico con quella del consenso informato. Poi, fra i molti sostenitori, C. PILIA, *La tutela contrattuale della personalità nel trattamento medico*, in *Studi in onore di Giuseppe Benedetti*, II, Napoli, 2007, p. 1445 ss. e in *Resp. Civ.*, 2008, p. 6 ss.; B. SALVATORE, *Per uno studio sul consenso informato*, in *Dir. giur.*, 2009, p. 33 ss.; N. CALLEPARI, *Il consenso informato nel contratto di assistenza sanitaria*, Milano, 2012, p. 36 ss. il quale ritiene peraltro irrilevante la questione; B. SALVATORE, *Autodeterminazione e consenso nell'alleanza terapeutica*, cit., *passim*; G. CASCIANO – P. SANTESE, *Il consenso informato*, Torino, 2012, p. 274 ss.; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014, *passim*; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., *passim*; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 42 ss. Poi, l'opinione in più sedi già citata (rinviandosi alla bibliografia precedente), e da ultimo ripresa da G. FERRANDO, *Informazione e consenso in sanità*, in *La responsabilità in ambito sanitario*, I, a cura di S. Aleo, R. De Matteis e G. Vecchio, Padova, 2014, p. 373 ss.

Critici, fra i tanti che si limitano a richiamare la funzione “scriminate” del consenso informato, T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità del morire*, cit., p. 74, per la quale il consenso informato non sarebbe un atto negoziale, a differenza delle disposizioni anticipate di trattamento; C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Eur. dir. priv.*, 2010, p. 1037 ss.; S. ROSSI, voce *Consenso informato*, cit., p. 197.

Si aggiungano le opinioni più scettiche nel ridurre alle categorie tradizionali il consenso informato, su cui, almeno U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Franca, Germania e Italia*, cit., p. 146 ss.; e, più di recente, l'autorevole opinione di P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 143 ss.

La lettura sistematica della L. n. 219/2017 si concilierebbe anche con la qualificazione delle disposizioni anticipate di trattamento, considerate - per opinione pressoché pacifica in dottrina - un negozio giuridico unilaterale a carattere non patrimoniale²⁴⁸. Non sembra logico, infatti, che il consenso informato muti la propria natura giuridica quando espresso dal paziente capace di autodeterminarsi e in prossimità dell'intervento del medico, rispetto alla manifestazione preventiva, per mezzo dell'atto di cui all'art. 4, primo comma, L. n. 219/2017.

La categoria giuridica del negozio risulta utile per dare certezza al risultato raggiunto in quanto consente di ben cogliere l'aspetto relazionale della vicenda terapeutica. Senza poter approfondire il delicato problema della natura giuridica del rapporto fra medico e paziente²⁴⁹, la relazione di cura è frutto della sollecitazione continua del professionista che risponde alle esigenze manifestate dal paziente; quindi, può venire descritta come un dialogo che si impronta fortemente sulla autonomia decisionale del malato²⁵⁰.

²⁴⁸ S. DELLE MONACHE, *Testamento. Disposizioni generali. Artt. 587-590*, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2005, p. 62 ss.; G. BONILINI, *Il così detto testamento biologico*, in, p. 75 ss.; G. CAPOZZI, *Successioni e donazioni*, a cura di A. Ferrucci, C. Ferrentino, Milano, 2009, III ed., p. 873 ss.; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, cit., p. 220 ss.; F. PARENTE, *Il testamento di vita*, in *Diritto delle successioni e delle donazioni*, II, a cura di R. Calvo e G. Perlingieri, Napoli, 2015, II ed., p. 879 ss.; G. COLACINO, *Autonomia privata e direttive anticipate*, cit., p. 104 ss.; C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, cit., p. 889 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 180 ss., il quale però sembra notare un punto di divergenza nella possibilità che le disposizioni anticipate di trattamento possano avere un contenuto più ampio del mero consenso informato. Critica l'opinione, alquanto isolata in dottrina, di P. MOROZZO DALLA ROCCA, *Capacità del volere e rifiuto delle cure*, in *Eur. dir. priv.*, 2014, p. 387 ss., il quale presuppone la natura non negoziale del consenso informato e nega, accogliendo l'idea che non si possa discriminare la fattispecie rispetto al momento temporale della sua manifestazione, che muti natura in caso di disposizioni anticipate di trattamento, che pertanto andrebbero qualificate come atto non negoziale.

²⁴⁹ Quella qualificazione potrebbe venire tradita, oggi, dalla affermazione della responsabilità extracontrattuale del medico curante, alla luce della riforma della Legge 8 marzo 2017, n. 24, che ha riformato la materia della responsabilità sanitaria: ma, senza potersi diffondere più nello specifico, la circostanza che il medico risponda ai sensi dell'art. 2043 cod. civ. (art. 7, terzo comma, L. n. 24/2017), non deve oscurare la dimensione relazionale che si instaura nella vicenda terapeutica, né il fatto che il paziente, quando interloquisce col medico, intrattiene una relazione negoziale con la struttura sanitaria (come da conferma l'art. 7, primo comma, L. n. 24/2017). Per una critica, in merito alla differenza fra il consenso informato e il consenso contrattuale al trattamento, e una approfondita indagine in cui si coglie il rapporto fra consensualità e responsabilità medica, si v. G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 64 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 42 ss., che ritorna su tempi più di recente affrontati da S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 55 ss. Ma, senz'altro, anche D. CARUSI, *Tutela della salute, consenso alle cure, direttive anticipate: l'evoluzione del pensiero privatistico*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2010, p. 15 ss.

²⁵⁰ La complessa articolazione della relazione di cura è già stata più volte posta in luce, mentre qui merita richiamare l'efficace sintesi offerta da C. CASONATO – F. CEMBRANI, *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, 2011, p. 39 ss., dove richiamano la complessità della relazione fra l'autodeterminazione del paziente e l'intervento del professionista, altresì dando una prima definizione del rapporto terapeutico «come quel nucleo di forti relazioni civili, etiche, giuridiche e tecnico-professionali, ogni volta uniche e irripetibili, in cui l'autonomia e la responsabilità della persona si incrociano con l'autonomia e la responsabilità dei professionisti della salute nell'esercizio della loro funzione di cura e di garanzia». Nello stesso Trattato, G. MARINI, *Il consenso*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *Ambito e fonti*,

Nel rapporto terapeutico la competenza del medico soccorre per offrire la perizia tecnica dell'intervento sulla salute del paziente e il malato esprime il proprio convincimento sulle sue scelte di salute, manifestando il consenso informato o, nel caso della previsione della futura incapacità, le disposizioni anticipate di trattamento. Il professionista, pertanto, è terzo rispetto all'atto di scelta del paziente, ma è parte del rapporto terapeutico²⁵¹.

È chiaro che l'autonomia privata non possa limitarsi al solo ambito dei rapporti economici²⁵², così legandosi, in generale, all'espressione dell'autodeterminazione

a cura di S. Rodotà e M. Tallacchini, Milano, 2011, p. 367. Altresì, per alcune note ulteriori, C. SARTEA – L. PALAZZINI, *Cura-cure (parte giuridica)*, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza giuridica*, III, Napoli, 2010, p. 750 ss.

Altresì A. CARMINATI, *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, Bari, 2018, p. 22, la quale ricorda che «la volontà del paziente si realizza attraverso un'azione *positiva* del medico, a partire da quella che parrebbe una mera riproposizione del diritto di rifiutare le cure, ossia le revoca del consenso inizialmente prestato e, dunque, la richiesta rivolta al medico di interrompere una terapia già in atto», e richiama a sé l'idea di L. D'AVACK, *Sul consenso informato all'atto medico*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 759, per il quale, tale «richiesta coinvolge, infatti, di necessità almeno un'altra persona e pertanto esce dall'autonomia e rientra nell'eteronomia, nel dominio dei rapporti intersoggettivi di cui primariamente si occupa il diritto». Nel senso di richiamare la nozione, nota in letteratura, di alleanza terapeutica, è E. BILOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 85 ss.

²⁵¹ Vale la pena anticipare alcune considerazioni sulla natura del potere rappresentativo del tutore, amministratore di sostegno o del fiduciario, e precisamente in relazione a quest'ultimo. Si giustifica la previsione dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, in quanto la previsione normativa non ammette, guardando alla norma appena richiamata, una dichiarazione unilaterale del fiduciario, perché richiede che l'esercizio di quel potere sia vincolato all'accordo col medico, o, in mancanza, alla decisione del giudice tutelare. Ma ciò non toglie la differenza di ruoli fra il medico e il fiduciario, perché solo quest'ultimo è titolare del potere di rappresentare il paziente, esprimendo per lui la volontà di attualità e congruità delle intenzioni di cura: il medico è parte della relazione terapeutica e quindi deve esprimere il proprio assenso per i riflessi di quella decisione sulla propria sfera giuridica; né ciò viene meno per la necessità dell'intervento del giudice, in caso di disaccordo, perché questa è solamente una cautela ulteriore richiesta dalla legge, che determina solo un modo di esercizio del potere rappresentativo, senza pregiudicarne la natura.

Sul punto, in linea teorica, G. MIELE, *Potere, diritto soggettivo e interesse*, in *Riv. dir. comm.*, 1944, p. 118, per cui non «occorre che la modificazione sia prodotta unilateralmente dall'esercizio del potere, perché potere giuridico è anche quello di concorrere a produrre una modificazione giuridica, pure rientrando sempre nella sfera di competenza di quel soggetto a cui servizio è posto il potere (e quindi o del soggetto stesso che esercita il potere o di un soggetto diverso ma non estraneo, come nei casi di rappresentanza, sostituzione e rapporto organico)». Peraltro, il motivo per cui si richiama l'accordo del medico è perché il suo intervento di cura è ovviamente necessario nell'istante della decisione del fiduciario. Non dissimili motivazioni riguardano il rappresentante legale, con la dovuta precisazione che questi abbisogna dell'autorizzazione del giudice tutelare (v. *infra*, in questo Capitolo).

²⁵² Così, C. CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 99 ss., spec. p. 100, ove afferma che «alla sopravvivenza del negozio come categoria generale non è necessario il rifugio tra le pieghe di un contratto, peraltro singolarmente avvilito da intrusioni eteronome che sembrano ridurre a una ipotesi velleitaria la volontà dei suoi autori. Insospettabilmente ma sempre più esso conquista territori in quell'area delle situazioni soggettive personali tradizionalmente pensate come aliene nell'ambito assegnato all'autonomia privata».

Da qui, il negozio giuridico «mostra per alcuni osservatori una inaspettata vitalità in connessione con l'emergere di interessi che non si prestano ad essere realizzati mediante il contratto o a causa della loro intrinseca natura o delle particolari vicende che li riguardano (si pensi al trasferimento *mortis causa* o alla destinazione di una massa patrimoniale a uno specifico scopo: art. 2654 *ter c.c.*). Il negozio presidia, dunque, un ampio territorio: quello della realizzazione degli interessi individuali e collettivi al di fuori dei dispositivi dello scambio di beni e di servizi», così S. MAZZAMUTO, *Il contratto: verso una nuova sistemica?*, in *Eur. dir. priv.*, 2016, p. 597.

Ancora, G. GABRIELLI, *La nozione di contratto (Appunti su contratto, negozio giuridico e autonomia privata)*, in *Giur. it.*, 2018, p. 2790, il quale, proprio grazie a queste considerazioni sull'importanza del negozio per disciplinare alcuni istituti che emergono dalle rinnovate esigenze sociali, aggiunge che alla «figura del

individuale²⁵³. Ben si adatta, a questa considerazione, la definizione di negozio giuridico, perché la manifestazione della volontà è l'espressione del perseguimento degli interessi dell'individuo, ai quali l'ordinamento ricollega – in via diretta – un effetto giuridico²⁵⁴.

negozio giuridico, dunque, occorre ancora fare riferimento per inquadrare anche la nozione del contratto, i suoi caratteri, i suoi confini, ed in tal senso il punto di partenza deve prendere le mosse dal principio di autonomia dei privati, quale fondamento delle categorie del negozio e del contratto». Merita, altresì, un rinvio a L. BALESTRA, *A proposito delle categorie del diritto civile*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2015, p. 25 ss.

²⁵³ Valgano, sul punto, le acute considerazioni di P. RESCIGNO, *L'autonomia dei privati*, cit., p. 428, per il quale il diritto all'autodeterminazione «non basta certamente a costruire la nozione generale di autonomia negoziale. D'altro canto costruire l'autonomia negoziale risalendo dalla serie illimitata di atti che la persona può porre in essere per provvedere ai propri interessi (così che l'autonomia negoziale finirebbe per coincidere con la capacità di agire) vorrebbe dire trascurare un carattere essenziale della nozione di autonomia, quale si è andata svolgendo dalla pandettistica in avanti: il vincolo della libertà, il carattere impegnativo della regola, vincolo e impegno che hanno possibilità di fondarsi solo se dall'atto di autodeterminazione scaturisca un rapporto o su un rapporto il regolamento venga a incidere».

Rispetto all'autonomia contrattuale, si può rinviare alle considerazioni di A. DI MAJO, *Contratto e negozio. Linee di una vicenda*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 89 ss., spec. p. 105: l'A., ragionando rispetto al contratto, spiega che il «salto di novità rappresentato dalla categoria non è tanto nel maggior grado di astrazione rispetto al contratto ma nel fatto che essa è espressione di un nuovo modo di porsi del soggetto rispetto all'ordinamento. È il tipo di astrazione, se si vuole, a essere diverso, non il grado, come comunemente si ritiene. Se il contratto, quale rapporto tra (volontà di) eguali, aveva, esso stesso, la funzione di fondare quell'eguaglianza e, se si vuole, il potere dei contraenti (di porsi come regola dello scambio), il negozio trae la sua legittimità dal rapporto soggetto-ordinamento, nella stessa qualità di "soggetto di diritto" dell'autore del negozio e della "capacità" a esso riconosciuta a livello di ordinamento generale. L'ottica dunque è totalmente mutata, pur sul terreno dell'autonomia e della libertà dei soggetti». Poi, di recente, senz'altro P. FEMIA, *Interessi e conflitti culturali nell'autonomia privata e nella responsabilità civile*, Napoli, 1996, *passim*, spec. p. 312 che interroga il lettore sulle ampie sfumature dell'interesse privato nel diritto civile.

²⁵⁴ La letteratura è sterminata. Fra le numerose opere che hanno studiato la categoria del negozio giuridico, è bene qui richiamare, fra quelle che sono intervenute dopo l'emanazione del Codice civile del 1942, almeno, L. CARIOTA FERRARA, *Il negozio giuridico nel diritto privato italiano*, Napoli, 1948; E. BETTI, *Teoria generale del negozio giuridico*, Torino, 1952, rist. II ed., *passim*; G. STOLFI, *Teoria del negozio giuridico*, Padova, 1947, rist. 1961, *passim*; R. SCOGNAMIGLIO, *Contributo alla teoria del negozio giuridico*, Napoli, 1969, ma rist. 2008, *passim*; C. SALVI (a cura di), *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, Milano, 1978, *passim*; V. SCALISI, *Il negozio giuridico tra scienza e diritto positivo. Teoria – Manifestazione – Astrazione – Inefficacia*, Milano, 1998, *passim*; F. GALGANO, *Il negozio giuridico*, in *Trattato di diritto civile e commerciale*, diretto da A. Cicu, F. Messineo, L. Mengoni, continuato da P. Schlesinger, Milano, 2002, II ed., *passim*; G.B. FERRI, *Il negozio giuridico*, Padova, 2004, II ed., *passim*; N. IRTI, *Destini dell'oggettività. Studi sul negozio giuridico*, Milano, 2011, *passim*; M. BRUTTI, *Dal contratto al negozio giuridico. Appunti*, Torino, 2013, *passim*.

Merita ricordare che alcune approfondite indagini vennero svolte anche nel contesto della teoria contrattuale, su cui, per esempio, v. G. OSTI, voce *Contratto*, in *Noviss. dig. it.*, IV, Torino, 1959, p. 468 ss.; G. MIRABELLI, *Dei contratti in generale*, in *Commentario del Codice civile*, Torino, 1961, p. 1; F. MESSINEO, *Il contratto in genere*, I, Milano, 1968, p. 81. Nelle voci enciclopediche, cfr. F. GALGANO, voce *Negozio giuridico (Premesse problematiche e dottrine generali)*, in *Enc. dir.*, XXVII, 1977, p. 932 ss.; G. MIRABELLI, voce *Negozio giuridico (Teoria del)*, in *Enc. dir.*, XXVIII, Milano, 1978, p. 1 ss.; G.B. FERRI, voce *Negozio giuridico*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., XII, Torino, 1995, p. 64 ss.; R. SCOGNAMIGLIO, voce *Negozio giuridico*, in *Enc. giur.*, XX, Roma, 1990, p. 1 ss.; R. SACCO, voce *Negozio giuridico (I agg.)*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., IX, Torino, 2014, p. 452 ss.

In merito all'accesso dibattito dottrinale, per una critica all'esistenza di questa categoria, si v., almeno, F. GALGANO, *Il diritto privato fra codice e costituzione*, Bologna-Roma, 1971, p. 81; ID., *Teorie e ideologie del negozio giuridico*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, cit., p. 59 ss. Ma già, in quest'ordine, G. GORLA, *Il potere della volontà nella promessa come negozio giuridico*, in *Riv. dir. comm.*, 1956, I, p. 261 ss., spec. pp. 261-262; poi, sull'inutilità, N. IRTI, *Destini dell'oggettività. Studi sul negozio giuridico*, Milano, 2011, p. 83 ss. *Contra*, per quegli anni, le difese della categoria concettuale di A. DE CUPIS, *Postilla sul problema del negozio giuridico*, in *Riv. dir. comm.*, 1976, p. 85 ss.; F. SANTORO-PASSARELLI, *Atto o forma del negozio giuridico*, in *Studi in onore di Michele Giorgianni (La forma degli atti nel diritto privato)*, Napoli, 1988, p. 727 ss.; U. NATOLI, *In difesa del negozio giuridico*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, cit., p. 262 ss., ora in *Diritti fondamentali e categorie giuridiche*, Milano, 1993, p. 661 ss.

Un motivo in più, per sostenere la tesi della natura negoziale del consenso informato, risiede nel chiarimento che si è avuto modo di fare sul grado di capacità che la legge richiede al paziente. Infatti, andando oltre all'idea che il consenso informato in medicina sia una mera autorizzazione, il suo inquadramento nella categoria del negozio giuridico concilierebbe il requisito, normativamente previsto, della capacità di agire della persona.

Si richiede una particolare maturità di giudizio in capo al malato perché il paziente deve essere in grado di dialogare col medico e rendersi conto dell'importanza delle informazioni che questi gli fornisce per poi prestare il consenso o il rifiuto al trattamento sanitario; diversamente, il paziente che non è in grado di rispondere alle sollecitazioni del medico deve essere sostenuto da qualcuno che lo affianchi e scelga adeguatamente per il suo miglior interesse.

La dottrina più recente tende, per il vero, ad andare oltre facendo leva proprio sulla dimensione fortemente relazionale che lega il paziente al medico. L'idea espressa da questi interpreti intende sottolineare la particolarità che assume la relazione di cura evitando di semplificare e, così, banalizzare il legame che intercorre fra paziente e personale di cura²⁵⁵. La tesi appena richiamata non sembra negare la natura negoziale del consenso informato, ma va nel senso di valorizzarlo all'interno di un più ampio contesto in cui questo interviene: «la consensualità può trovare significato solo nella relazione di cura»²⁵⁶.

Letto in questo senso, il rapporto fra medico e paziente non viene limitato al solo istante della raccolta e documentazione del consenso informato²⁵⁷, ma si apre al continuo scambio

²⁵⁵ «Non possiamo più permetterci di proporre e imporre alla relazione medico-paziente un'idea di consenso e dei modelli applicativi assolutamente inadeguati al terreno, gravidi di effetti perversi. Il diritto che trasferisce in sala operatoria – o nel corridoio – le forme che valgono per un contratto bancario fa piangere», così P. ZATTI, *«Parole tra noi così diverse»*. Per un'ecologia del rapporto terapeutico, cit., p. 148. Rischio di una deriva "burocratica" che vuole evitare, giustamente, M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 18.

²⁵⁶ M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 15. Si v. però anche E. BATTELLI, *Questioni di fine vita e consenso informato*, in *Questioni di fine vita*, a cura di M. Sinisi e N. Posteraro, Roma, 2020, p. 21, ma anche ID., *Fine vita e consenso informato*, in *Riv. dir. priv.*, 2020, p. 571, che aderisce alla tesi dell'atto giuridico in senso stretto «ma in una logica diversa e nuova che è quella della relazione di cura "consensuale" tra medico e paziente. Altresi, ampiamente I. RAPISARDA, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 43 ss., spec. p. 46; G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, cit., p. 32 ss.

²⁵⁷ Pericolo, questo, ampiamente avvertito dalla dottrina: M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., pp. 14-15. Il «consenso informato e l'eventuale atto di "revoca" costituiscono atti di autonomia (*rectius*, atti di autodeterminazione), destinati certamente a incidere e a conformare la relazione terapeutica con il medico, ma con modalità atipiche, non riconducibili ad alcuno schema preconstituito del nostro ordinamento giuridico», così I. RAPISARDA, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica*, cit., pp. 53-54. Sulla tesi, non si comprende bene come si possa accostare la natura del consenso informato alle «modalità atipiche» dell'atto di autonomia; né si comprende la difficoltà nel ricondurlo al negozio giuridico. Si prosegue affermando che nel consenso informato si vede «un'ampia funzione di regolamentazione dei diritti sul corpo, ridisegnando il ruolo dell'autonomia privata dei soggetti in chiave personalistica e dimostrando, in

di espressioni e volontà fra il malato e il personale di cura, così comprendendo anche il rifiuto al trattamento o la successiva revoca di quello già in essere.

Viene in tal maniera enfatizzata la dimensione del dialogo che va oltre il solo dato espressivo delle intenzioni del malato e spiega il rapporto medico – paziente nel dialogo che si instaura all’interno dei luoghi di cura²⁵⁸.

L’art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017 sostiene questa tesi, perché prevede che la relazione di cura e di fiducia «si basa» sul consenso informato, ma non si esaurisce lì, sviluppandosi il rapporto medico-paziente nell’incontro fra l’autonomia decisionale del malato e la responsabilità professionale del curante. Ancora più densa di significato è la previsione dell’art. 1, ottavo comma, in cui si equipara il tempo della comunicazione a quello della cura.

La descritta complessità del rapporto fra medico e paziente non sembra però far venir meno l’importanza del consenso informato e la sua natura negoziale²⁵⁹. Non si può infatti negare che la manifestazione del malato si iscriva all’interno del dialogo terapeutico e riceva una particolare attenzione nel momento della informazione preventiva alla manifestazione dell’intenzione di cura (art. 1, terzo comma) e in quello successivo al diniego delle cure mediche (art. 1, quinto comma); ma, una volta che il paziente ha maturato la sua decisione, il consenso o il diniego all’intervento medico si cristallizza nell’istante della sua comunicazione e della sua documentazione²⁶⁰.

maniera emblematica, come in questa materia occorre necessariamente abbandonare le categorie “ordinanti”, su cui si è tradizionalmente costruito il diritto civile». Sembra più convincente il richiamo al negozio giuridico la cui nuda essenza è proprio quella regolatoria dell’autonomia privata.

²⁵⁸ M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 26 ss., spec. p. 27, in cui afferma che è «solo attraverso il dialogo medico-paziente che si possono individuare le quattro dimensioni che caratterizzano il malato nella difficile convivenza con la malattia: i) la dimensione delle *idee della malattia*; ii) la dimensione dei *sentimenti*; iii) la dimensione delle *aspettative*; iv) la dimensione del *contesto*. È dunque chiara la ragione per la quale nella relazione tra medico e paziente è essenziale la “comunicazione”, quale momento strutturale del rapporto medico-paziente» Si v. poi M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 45 ss.

²⁵⁹ In questo senso, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 49.

²⁶⁰ Ciò per dire che vi è sempre una manifestazione di volontà che muta i caratteri del rapporto in un preciso istante. Anche nelle relazioni contrattuali di durata, a ben vedere, sorgono particolari obblighi di protezione degli interessi dell’altro contraente, dovuti dal generale dovere di buona fede, sia nella fase delle trattative (art. 1337 cod. civ.), che durante la sua esecuzione e interpretazione (artt. 1174, 1366 e 1375 cod. civ.); ma questo non toglie l’importanza che assume la natura negoziale di taluni atti compiuti durante la vigenza di quel rapporto. Si pensi al recesso che pone termine al rapporto di locazione: non per questo viene meno il dovere di agire secondo buona fede, e nel momento successivo a quella manifestazione di volontà, il rapporto muta e si adatta rispetto alle nuove circostanze che derivano dalla manifestazione di volontà delle parti.

È proprio in questo preciso istante temporale che si producono gli effetti descritti dal sesto comma dell'art. 1, L. n. 219/2017 e il medico sarà tenuto al rispetto della volontà del paziente ed esentato da ogni responsabilità di carattere civile o penale²⁶¹.

La dinamica relazionale della cura va quindi sostenuta, ma non per questo si deve perdere di vista la natura negoziale del consenso informato. La dichiarazione definitiva del paziente presenta un effetto giuridico modificativo della situazione giuridica in cui si trova il medico, volta per volta adattato rispetto alla situazione concreta in cui viene a trovarsi il malato²⁶².

L'assenso alla terapia legittima l'intervento di cura e impone al medico di fornire una informazione esaustiva nel descrivere al paziente il decorso dei benefici e dei rischi sulla sua salute (art. 1, secondo comma). Diversamente, la richiesta di particolari modalità di intervento deve essere motivata dal paziente e valutata dal medico alla luce dei limiti descritti dall'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017; non è legittimo un intervento di cura del medico in assenza di un mutamento delle intenzioni del malato.

Infine, il diniego alle terapie determina un impedimento alla cura, ma fa sorgere al contempo l'obbligo del medico di informare il paziente sulle conseguenze della sua scelta (art. 1, quinto comma). Ciò a meno che il malato non esprima un'ulteriore e specifica volontà di voler ricevere alcuna notizia sul suo stato di salute (art. 1, terzo comma, parte finale)²⁶³.

3. I caratteri del consenso informato e, in particolare, la natura identitaria e non personalissima.

Il consenso informato può a questo punto essere definito un negozio giuridico unilaterale, a carattere non patrimoniale, espresso ma non formale; è personale, strettamente identitario e viene manifestato dal paziente all'interno della complessa relazione di cura, facendo sorgere doveri di intervento o di informazione del medico. I tratti che meritano di essere

²⁶¹ Ampi profili sono indagati da U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 125 ss.

²⁶² Sembra dissentire P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 30, per cui è un «peccato – nel senso di *culpa* - che il testo abbia incluso, addirittura facendone un titolo, la sciocca e deleteria formula del “consenso informato”; è un difetto, estetico, ma anche semantico, perché un'espressione raccoglie sempre un'eredità di significati e malintesi che bisognava spezzare anche sul piano del linguaggio. Per fortuna all'interprete è chiaro – o dovrebbe esserlo - che il consenso è uno stato, non un atto: come tante volte si è detto, un processo che precipita, in taluni momenti, in una concentrazione che è l'atto di consenso - o di rifiuto».

²⁶³ In questo senso, si può rinviare all'ampia letteratura che si è occupata dell'informazione medica: fra i tanti, U. CARNEVALI, *Omessa informazione da parte del medico, danno da trattamento terapeutico e ipotetica scelta del paziente*, in *Resp. civ. prev.*, 2010, p. 2181 ss.; E. CARBONE, *Obbligo informativo del medico e qualità professionali del paziente*, in *Gius. civ.*, 2013, p. 2349 ss.; I. PIZZIMENTI, *Il diritto di conoscere o di non conoscere il proprio stato di salute: modalità e contenuto dell'informazione*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 67 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 65 ss.; M. RINALDO, *Biostamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 57 ss.

approfonditi con più attenzione sono la natura strettamente identitaria del consenso informato e il suo carattere personale ma non personalissimo. Questo chiarimento, infatti, si rende necessario poiché serve per indagare il ruolo di coloro che sono vicini al malato e si fanno portavoce delle sue esigenze di cura.

Da un primo punto di vista, è chiaro che il paziente, nel manifestare il consenso al trattamento, esprima dei convincimenti che sono frutto della sua personalità, delle sue scelte di vita, delle sue inclinazioni religiose e delle aspettative che nutre sulla propria esistenza. La dimensione dialogica della relazione di cura, che si è visto basarsi sulla comunicazione fra medico e paziente, serve proprio a valorizzare le esigenze del malato e adattare la soluzione terapeutica alle sue naturali inclinazioni.

Questo si rende evidente osservando la terminologia che impiega il legislatore, quando, nel primo comma dell'art. 3, richiede che la persona incapace debba essere messa «nelle condizioni di esprimere la sua *volontà*»; poi, rispetto al contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento²⁶⁴, prevede che il disponente possa «esprimere le proprie *volontà* in materia di trattamenti sanitari, nonché il *consenso* o il *rifiuto* rispetto a singoli trattamenti sanitari» (art. 4, primo comma)²⁶⁵.

Tali previsioni di legge suggeriscono che il consenso informato sia un negozio giuridico strettamente legato ai convincimenti e alle credenze del paziente, in ragione del fatto che

²⁶⁴ Con particolare vigore, si v. A. DI SAPIO – D. MAURITANO – A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, cit., p. 405 ss., che discorrono delle disposizioni anticipate di trattamento come strumento che non è «solo un mezzo per esprimere il proprio “volere” o “non volere” un trattamento terapeutico. Non sono solo il veicolo per dichiarare “se”, al verificarsi di certe condizioni, vivere o morire. Sono invece, prima di tutto, espressione della *propria identità narrativa*, nella duplice accezione di *identità* [*idem*: analogo] e di *ipseità* [*ipse*: identico] [corsivo e parentesi degli A.]». Poi, P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., p. 22, ove afferma che le «D.A.T. sono uno strumento di tutela non solo della propria libertà di scelta, ma della propria identità: come fa chi vi include (raccomandazione dei vescovi tedeschi) la propria professione di fede». D'altronde, sul «piano concettuale, infatti, le D.A.T. possono essere pensate come una sorta di “biografia individuale” in cui il disponente, prendendo coscienza di sé stesso, vi riversa la propria individualità, la sua storia, le sue convinzioni, la sua identità. Le D.A.T. rispecchiano così il piano di valori della persona, riflettono la sua immagine come in un diario, e fissano, per mezzo delle disposizioni ivi contenute, i confini dell'intervento medico, oltre i quali ogni ingerenza assumerà il carattere dell'illiceità»: M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 181.

²⁶⁵ Ugualmente, nella norma sulla pianificazione condivisa delle cure mediche (art. 5, L. n. 219/2017) si legge, al terzo comma, che il «paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri *intendimenti* per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario». Viene affiancato il consenso al trattamento medico alla manifestazione di intenzioni del paziente e si ammette l'indicazione di un fiduciario. La caratteristica della pianificazione condivisa risiederebbe, pertanto, nella scissione temporale della manifestazione delle intenzioni del paziente: il consenso a quanto gli viene proposto dal medico è necessariamente attuale, così da consentire immediatamente la predisposizione degli interventi nel corso della patologia progressivamente invalidante (art. 5, primo comma, L. n. 219/2017), mentre la manifestazione di volontà circa il concreto operare di tale piano è una espressione che viene in rilievo in tutte le fasi della terapia. Qui l'importanza del fiduciario sta nel fatto che, in ragione del rinvio all'art. 4, L. n. 219/2017 effettuato dall'ultimo comma dell'art. 5, egli può disattendere – in accordo col medico – la pianificazione condivisa delle cure.

quella dichiarazione non esprime solamente l'adesione o il diniego all'intervento proposto dal medico, ma rappresenta una affermazione dell'identità del malato e, quindi, della sua personalità²⁶⁶. Ugualmente può affermarsi per le disposizioni anticipate di trattamento, che la dottrina ha più di una volta descritto come la «biografia individuale del paziente»²⁶⁷.

L'effetto è che si richiede una particolare delicatezza nell'interpretare le esigenze del malato e, quindi, una certa attenzione da parte del personale coinvolto nella cura nel cogliere le esigenze del paziente e tradurle in opportuni interventi che siano rispettosi delle sue volontà.

Legata a questo aspetto è la natura non personalissima del consenso informato. La questione della insostituibilità della scelta medica suscita non poche perplessità perché la dottrina, anche di recente, ha qualificato il consenso al trattamento terapeutico come un atto personalissimo²⁶⁸; la stessa giurisprudenza ne ha più volte sottolineato tale qualità al fine di

²⁶⁶ Il legame fra il diritto alle cure mediche e l'identità personale del paziente è stato più volte richiamato *supra*, lungo la rievocazione storica svolta nel Capitolo I. In questa sede, si v. V. POGGINI, *Caratteristiche di personalità e orientamenti verso il testamento biologico*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 123 ss. e M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 117.

²⁶⁷ M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 207. Un punto di riflessione, sul punto, è la vicinanza con la sfera emotiva delle scelte calate in un testamento (art. 587 ss. cod. civ.), che consente un accostamento, diciamo sentimentale, fra le disposizioni anticipate e il negozio di ultima volontà: distinti, allora, nella natura giuridica, ma prossimi nella valutazione emozionale e identitaria, i due strumenti sono ravvicinati dalla dottrina che accoglie – pur con cautela – l'espressione (bio)testamento: così P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano 2006, p. 15, il quale osserva che «il termine “testamento” sembra appropriato, al di là dell'obiezione dell'essere riferite le disposizioni al tempo della vita, e non già a quello in cui il soggetto avrà cessato di vivere, se in esso si ravvisa il carattere di discorso – di un “monologo”, per usare un termine letterario – destinato a essere in concreto ricevuto ed eseguito (ancorché “indirizzato” ai destinatari in epoca remota, al di fuori di ogni conoscenza e specificazione) quando non vi è più alcuna possibilità di controllarne l'esecuzione da parte dell'autore».

Un'eco di queste idee si rinviene in M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 108, per cui «le DAT possono essere pensate come una sorta di “biografia individuale” in cui il disponente, prendendo coscienza di sé stesso, vi riversa la propria individualità, la sua storia, le sue convinzioni, la sua identità. Esse rispecchiano così il piano di valori della persona, riflettono la sua immagine come in un diario, e fissano, per mezzo delle disposizioni ivi contenute, i confini dell'intervento medico, oltre i quali ogni ingerenza assumerà i caratteri dell'illiceità. Da questa angolatura la connessione tra le DAT e il testamento *mortis causa* appare, a mio avviso, meno estranea». Sulla vicinanza col testamento, lo stesso ID., *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 179 ss., spec. p. 181, e M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., pp. 126-127. *Contra*, fra le varie voci, R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 137.

²⁶⁸ Così si esprimono, senza approfondire il tema, N. CALLIPARI, *Il consenso informato nel contratto di assistenza sanitaria*, Milano, 2012, p. 86; G. CASCIARO – P. SANTESE, *Il consenso informato*, Torino, 2012, p. 275; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 53; M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1126. Cade anche nell'errore, oggi, P. SANNA, *L'amministratore di sostegno, tra successi e criticità ermeneutiche, nella stagione della «positivizzazione» del consenso alle cure e delle DAT ex lege n. 219/2017*, in *Resp. civ. prev.*, 2020, p. 612 ss.

limitare il potere di decisione da parte del rappresentante legale del paziente che non sia in grado di autodeterminarsi²⁶⁹.

Nell'affrontare l'evoluzione storica della condizione del paziente si è già avuto modo di osservare il problematico impegno degli istituti a protezione delle persone pregiudicate nella mente. Così, nell'ambito dell'istituto dell'interdizione, si è ammessa la sostituzione nelle scelte sulla gestione del proprio patrimonio ma, al contempo, ciò ha determinato la compressione delle decisioni esistenziali per la persona incapace.

Nel sistema rigido della valutazione della capacità di agire disegnato dal Codice del 1942, l'effetto era quello di negare l'attuazione dei diritti esistenziali della persona: la nozione di capacità di compiere atti negoziali, basata sulla valutazione di idoneità dell'uomo medio, veniva estesa anche alle scelte personalissime. Perciò, l'incapace di agire, perché interdetto giudizialmente, non era ritenuto in grado di provvedere in alcun modo ai propri beni, e di conseguenza non poteva sposarsi, né confezionare un valido testamento, né tantomeno donare e via dicendo²⁷⁰.

Detto altrimenti, il bivio, di fronte al quale si ritrovava l'interprete, era la possibilità di sostituire la volontà della persona da parte di un rappresentante legale oppure la negazione di quell'atto²⁷¹. Ciò veniva tollerato, nel momento storico che seguiva gli anni della codificazione, perché la persona gravemente malata nella mente viveva ai margini della società e non veniva ritenuta in grado di partecipare alla vita collettiva²⁷².

²⁶⁹ Tale questione aveva coinvolto le prime decisioni sul caso Englaro, con riferimento alla Cass. civ., 20 aprile 2005, n. 8291, in *Dir. giust.*, 2005, p. 16 ss. e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, p. 470 ss., ivi con la sentenza Trib. Lecco, 2 febbraio 2006. Nel merito, fra le tante, Trib. Catania, 17 aprile 2004, in *Dir. fam.*, 2004, p. 455 ss. e, di recente, Trib. Parma, 7 giugno 2011, in *Fam. dir.*, 2011, p. 791 ss., con nota critica di A. SCALERA, *I trattamenti sanitari dell'interdetto: poteri del tutore e ruolo del giudice*.

²⁷⁰ F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone priva di autonomia*, cit., pp. 176-177, per cui riconosciuta «per tabulas l'inaccessibilità dell'interdetto al matrimonio, al testamento e alla donazione, risultava più articolato il quadro degli altri "negozi" di diritto familiare o comunque coinvolgenti scelte spiccatamente individuali, non sostituibili da una valutazione di astratta razionalità operata dal tutore e dagli organi giurisdizionali competenti al rilascio delle autorizzazioni richieste dalla legge», ricordando come la questione si risolveva, il più delle volte, nel ricondurre la decisione nei compiti di cura del tutore, ammettendo la sostituzione della volontà dell'interdetto.

²⁷¹ Sempre F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone priva di autonomia*, cit., p. 174, «l'interdetto era privato del potere di disporre autonomamente in ambito patrimoniale, sostituito dal tutore, e gli era puramente e semplicemente inibito di compiere validamente di atti rilevanza non patrimoniale (matrimonio, riconoscimento del figlio naturale, esercizio della potestà, adozione, ecc.) ovvero aventi carattere patrimoniale ma dotati di spiccata ispirazione «personale» (testamento, donazione). Il regime, dunque, era fondato su un'alternativa tra *agere* sostitutivo del tutore (ove possibile) e pura e semplice esclusione dell'interdetto da una determinata sfera di atti e rapporti, rispetto alla quale la volontà del rappresentante legale non poteva tener luogo della determinazione del soggetto interessato».

²⁷² F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone priva di autonomia*, cit., pp. 174-175, che ricorda come il «sistema così congegnato poteva, nell'originaria prospettiva patrimonialistica che orientava le norme del codice civile, funzionare senza gravi inefficienze. Il progressivo emergere della necessità dell'espressione di un consenso individuale in una serie di situazioni inerenti la sfera strettamente personale (dall'accettazione di pratiche terapeutiche al trattamento dei dati personali) ha in seguito posto

La scelta terapeutica era lasciata unicamente alla responsabilità del medico che nella decideva in autonomia la cura più appropriata, salvo talvolta coinvolgere nella decisione i familiari del malato.

Il risultato è parso, si è notato, dai più intollerabile ed è entrato in crisi con la decisione sul caso Englaro perché il mutato contesto socioculturale e normativo ha sollecitato i giudici della Suprema Corte a tenere in debito conto la drammatica condizione in cui versava la paziente. Nel ragionamento della nota motivazione della decisione, la Corte si soffermava nella valutazione del ruolo del tutore dell'interdetto che chiedeva la cessazione dei trattamenti salva vita²⁷³. Il problema, in particolare, riguardava l'ammissibilità dell'esercizio del diritto di scelta medica per il paziente da parte del rappresentante legale²⁷⁴.

La lettura sistematica delle norme sulla salute della persona, in particolare l'art. 4, D.lgs., 24 giugno 2003, n. 211 sulla sperimentazione clinica e l'art. 13, L. 22 maggio 1978, n. 194, sull'interruzione della gravidanza portava la Corte di cassazione ad ammettere che il tutore potesse assumere decisioni sulla salute dell'incapace. Al contempo, però, si affermava che «il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento

l'esigenza di individuare criteri di sostituzione della volontà dell'infermo anche rispetto ad una pluralità di atti di natura non patrimoniale, ma ai quali la persona deve necessariamente addivenire, sicché la sbrigativa soluzione adottata dal codice civile, ossia l'affermazione di un divieto irrimediabile di compiere determinati atti, non poteva apparire accettabile».

In linea con questi argomenti, D. POLETTI, *Vulnerabilità e atti personalissimi*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 2020, p. 14, per la quale, in «forza di queste tradizionali certezze gli atti personalissimi non potevano che essere vietati all'incapace e al suo rappresentante, generandosi per essi la seguente situazione: al soggetto privo di capacità di agire era inibito il compimento di atti personalissimi, proprio a causa della sua situazione di menomata capacità ma, al contempo, era impedita anche la possibilità di attribuirne ad altri la realizzazione, proprio in quanto atti personalissimi. La prospettata inammissibilità di compimento di taluni atti equivale(va) alla sostanziale rimozione della titolarità delle corrispondenti situazioni giuridiche soggettive: in definitiva, secondo un'impostazione generalmente condivisa, all'area occupata da questi atti corrispondevano zone di incapacità giuridica del soggetto interessato».

²⁷³ Si richiama, particolarmente, il punto 7.2 della sentenza della Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., in cui si ritiene centrale «la disposizione dell'art. 357 cod. civ., la quale – letta in connessione con l'art. 424 cod. civ. –, prevede che «Il tutore ha la cura della persona» dell'interdetto, così investendo il tutore della legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari da praticare in favore dell'incapace. Poteri di cura del disabile spettano altresì alla persona che sia stata nominata amministratore di sostegno (artt. 404 e ss. cod. civ., introdotti dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6), dovendo il decreto di nomina contenere l'indicazione degli atti che questa è legittimata a compiere a tutela degli interessi di natura anche personale del beneficiario (art. 405, quarto comma, cod. civ.)», peraltro a «conferma di tale lettura delle norme del codice può richiamarsi la sentenza 18 dicembre 1989, n. 5652, di questa Sezione, con la quale si è statuito che, in tema di interdizione, l'incapacità di provvedere ai propri interessi, di cui all'art. 414 cod. civ., va riguardata anche sotto il profilo della protezione degli interessi non patrimoniali, potendosi avere ipotesi di assoluta necessità di sostituzione della volontà del soggetto con quella della persona nominata tutore pure in assenza di patrimoni da proteggere.

²⁷⁴ Sempre il punto 7.2 della motivazione, per cui «superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati».

all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza»²⁷⁵.

Sicché, vengono individuati due vincoli al potere rappresentativo del tutore. Egli deve agire nell'esclusivo interesse dell'incapace e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace. Si richiede la ricostruzione della «presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»²⁷⁶.

Il pregio della sentenza sul caso Englaro è senz'altro quello di voler tutelare le situazioni dei malati in coma vegetativo permanente, ponendosi in linea coi principi tratti sia dall'esperienza comparata, che dalle Convenzioni sovranazionali.

I tratti problematici di quel provvedimento, però, sono numerosi e, per quanto qui interessa, non si fa luce in modo adeguato sul rapporto fra l'esercizio dei diritti personalissimi dell'incapace e il ruolo del rappresentante legale. La stessa Corte di Cassazione mostra incertezza nell'ammettere che, il tutore, possa compiere una scelta terapeutica per il malato e, al contempo, continuare a qualificare il diritto alle cure mediche come personalissimo²⁷⁷.

²⁷⁵ La questione viene affrontata al punto 7.3 della motivazione, in cui si vuole «stabilire i limiti dell'intervento del rappresentante legale. Tali limiti sono connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo e che – come questa Corte ha precisato nell'ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291 – la libertà di rifiutare le cure “presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive”».

²⁷⁶ Si rinvia sempre al punto 7.3 della motivazione, aggiungendo che «L'uno e l'altro vincolo al potere rappresentativo del tutore hanno, come si è visto, un preciso referente normativo: il primo nell'art. 6 della Convenzione di Oviedo, che impone di correlare al “*bénéfice direct*” dell'interessato la scelta terapeutica effettuata dal rappresentante; l'altro nell'art. 5 del d.lgs. n. 211 del 2003, ai cui sensi il consenso del rappresentante legale alla sperimentazione clinica deve corrispondere alla presunta volontà dell'adulto incapace. Non v'è dubbio che la scelta del tutore deve essere a garanzia del soggetto incapace, e quindi rivolta, oggettivamente, a preservarne e a tutelarne la vita. Ma, al contempo, il tutore non può nemmeno trascurare l'idea di dignità della persona dallo stesso rappresentato manifestata, prima di cadere in stato di incapacità, dinanzi ai problemi della vita e della morte».

²⁷⁷ Ulteriore sottolineatura si offre al punto 7.5 della motivazione, affermandosi che «la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi», e «la ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza – ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza – assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità

Il persistente impiego del termine «personalissimi», infatti, potrebbe celare l'idea che talune scelte non possano venir compiute da un rappresentante, nonostante l'applicazione della Corte di cassazione sia stata in senso opposto, perché ha autorizzato il tutore a prendere la scelta di cura²⁷⁸.

Anche di recente, la giurisprudenza di merito, in un provvedimento di rimessione del giudizio sui poteri dell'amministratore di sostegno dinanzi alla Corte costituzionale, mostra le medesime incertezze, richiamando le affermazioni della Corte di cassazione sul caso Englaro.

Il giudice di Pavia sostiene la difficoltà di ammettere la rappresentanza legale nelle scelte di cura. Si motiva così: la «dichiarazione di rifiuto delle cure può essere scomposta ed analizzata con riguardo ai suoi due momenti essenziali: quello concernente la formazione dell'intimo volere e quello rappresentato dalla manifestazione della volontà formatasi; ebbene, l'essenza personalissima del diritto di rifiutare le cure determina necessariamente l'intrasferibilità in capo a terzi del primo, più pregnante e profondamente soggettivo momento - quello attinente alla formazione della volontà - essendo possibile unicamente una cessione della fase dichiarativa, col limite categorico dell'indisponibilità dell'oggetto, ovverosia della volontà medesima».

Si aggiunge che il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporterebbe che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisca sull'amministratore di sostegno, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona²⁷⁹.

complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Il tutore ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce».

²⁷⁸ V'è ancora traccia di questo nodo problematico nella sentenza del caso Welby, Trib. Roma, 17 ottobre 2007, cit., in cui, nelle pp. 46-47 della motivazione, si afferma che la volontà di cura debba possedere taluni requisiti, cioè «il rifiuto di una terapia o il rifiuto di continuarla deve essere anzitutto personale, ovvero deve promanare dal titolare stesso del diritto alla vita che potrebbe essere pregiudicata o che sarà pregiudicata, in quanto a nessuno è consentito decidere della vita altrui senza incorrere nei divieti della legge anche penale. Pertanto, non potranno esercitare tale diritto per conto del malato il rappresentante legale del minore o dell'infermo di mente, in quanto egli ha titolo solo per effettuare interventi a favore e non in pregiudizio della vita del rappresentato, né hanno giuridicamente potere di rappresentanza i familiari dell'interessato».

²⁷⁹ Trib. Pavia, 24 marzo 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1118 ss., con nota critica di M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*. Si v., altresì, G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasci*, cit., p. 115 ss.

Le affermazioni ora riportate destano parecchi dubbi e non sono condivisibili per due ragioni. Anzitutto, la scissione fra la formazione dell'intimo volere e la dichiarazione di volontà terapeutica sembra artificiosa e oscura nel suo significato.

Già si è avuto modo di notare che il consenso informato è un atto che nasce dall'intimo convincimento del paziente e presenti evidenti tratti di emotività. Ma non per questo si può dare rilievo a una manifestazione emotiva del paziente che non giunge a compimento con la dichiarazione negoziale²⁸⁰. È del tutto impossibile cogliere l'«intimo volere» del malato ma si potrà, al più, ricreare *ex post* la sua personalità attraverso degli indici presuntivi sulla sua identità. La questione si intreccia con i limiti al giudizio sostitutivo per il paziente e pertanto sarà considerata con maggiore dettaglio più avanti nel discorso²⁸¹.

Innanzitutto, il consenso informato è un atto espresso in modo inequivoco e, anche se la legge non prevede una forma scritta o solenne, deve essere documentato nei modi previsti dalla legge (art. 1, quarto comma, L. n. 219/2017). Ciò avviene anche quando è il rappresentante ad assumere la decisione per l'incapace di autodeterminarsi: sarà la sua scelta

²⁸⁰ Non si può in questa sede che rinviare all'autorità di G. MIRABELLI, *L'atto non negoziale nel diritto privato italiano*, cit., p. 286 ss., specialmente per la natura non negoziale dei fatti di sentimento; S. PUGLIATTI, voce *Animus*, in *Enc. dir.*, II, Milano, 1958, p. 157, per il quale l'aspetto soggettivo del termine riguarda un comportamento «in relazione al quale, proprio ai fini della valutazione della sua rilevanza giuridica, è da postulare un certo grado di consistenza obiettiva, e quindi di *esteriorità*, nonché di disponibilità del pubblico o *pubblicità* (in senso lato)». Poi, F. CARRESI, *I fatti spirituali nella vita del diritto*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1956, p. 419 ss.; A. FALZEA, *I fatti di sentimento*, in *Studi in onore di Francesco Santoro-Passarelli*, Napoli, 1972, p. 317 ss., entrambi concordi nel ritenere necessario, oltretutto opportuno, che l'intento d'animo si renda manifesto verso l'esterno, sia con dichiarazioni (e si entrerebbe nella sfera della volontà), che attraverso altri segni interiori (permanendo nell'ambito dell'emotività). Indagine, questa, di recente rinverdata da C. COPPOLA, *L'ingratitude nel diritto privato*, Padova, 2012, *passim*.

Non ci si può diffusamente soffermare sull'inquadramento teorico di questi modi d'essere della persona, perché è un discorso che richiederebbe premesse che non attengono alle esigenze di questo ragionamento, né, oltretutto, sembra di particolare rilievo ai fini dell'individuazione della disciplina positiva. Nella manifestazione emotiva delle scelte di cura non c'è dichiarazione negoziale, perché quegli effetti non ricevono un immediato riconoscimento giuridico, ma passano attraverso la valutazione effettuata dai rappresentanti legali degli incapaci, ovvero, come si vedrà più propriamente, dal giudice in sede di nomina o autorizzazione per le cure mediche, e, soprattutto, dal fiduciario che è chiamato a portare siffatte esigenze a compimento. Si può similmente affermare che non vi è un atto giuridico in senso stretto, per la mancanza di effetti giuridici diretti a quel comportamento – che può certamente essere non dichiarativo: il riflesso della natura scriminante per l'intervento medico è una questione che attiene al consenso informato, e non sembra possa venire esteso sino ai confini delle manifestazioni di *esteriorità* della persona. Questo, in particolare, tradirebbe non solo una coerenza di impianto normativo – come si è tentato di dimostrare – bensì anche più evidenti esigenze di certezza: il medico non è sempre in grado di giudicare, da solo, le espressioni dell'identità del paziente, e per questo si richiede una lettura “autentica” del fiduciario, con cui può disattendere le disposizioni anticipate di trattamento, ovvero del rappresentante legale, eventualmente riportando la questione in sede di valutazione del giudice tutelare. Neppure si può intendere questa manifestazione come una dichiarazione di scienza, perché non soccorre a esprimere l'esistenza di un accadimento o una circostanza della realtà – che riguarda atti e fatti che si svolgono per così dire “fuori da sé” – bensì interessa per lo più stati interiori, e quindi espressioni che riguardano il “sé”.

²⁸¹ Precisamente, si v. *infra* Cap. III.

a venire comunicata al personale di cura e a venire inserita nel fascicolo sanitario elettronico, legittimando l'intervento del medico²⁸².

In secondo luogo, il giudice di Pavia confonde due piani fra loro distinti. Un conto è affermare la natura personalissima del diritto alla scelta terapeutica, un altro è richiamarne la stretta inerenza con l'identità della persona²⁸³. Il primo problema concerne la possibilità che l'atto venga realizzato da un rappresentante, e quindi il *se* della decisione; il secondo problema, invece, attiene al modo con cui il rappresentante debba esercitare i suoi poteri, e quindi *perché* si debba compiere quella decisione.

Gli atti personalissimi, come è noto, sono quelli per i quali la legge non ammette l'altrui sostituzione, né da parte del rappresentante legale, né da parte di un rappresentante volontario²⁸⁴. Questi negozi non sono altro che il frutto di una valutazione politica del

²⁸² «Non sussiste un problema di responsabilità professionale nel caso in cui il medico abbia fatto affidamento sul consenso del rappresentante, iniziando o continuando un trattamento necessario (anche se non urgente), nonostante il dissenso consapevole dell'incapace: la novella prevede, infatti, che il consenso debba essere espresso dal rappresentante legale del minore e dell'interdetto, disponendo che sia il rappresentante, in quella sede, a dovere tenere conto della volontà dell'incapace», così U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 151, dal lato della responsabilità medica. Poi, B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, in *Jus civile*, 2020, p. 1496.

²⁸³ Acutamente, D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico»*. *Contributo a un dibattito da rianimare*, cit., p. 124, per cui, affermare «che il diritto di consentire alle cure o di rifiutarle è personalissimo è coerente col pensiero che continuino a darsi indicazioni mediche obiettivamente fondate – delle quali non si dice che tutti debbano conformarvisi, ma che per gli incapaci a determinarsi nessuno ha diritto a declinarle. Mantenere in vita l'antico schema della potestà decisionale del genitore o del tutore è d'altra parte un modo – il solo, o il migliore, finora escogitato – di prendere atto della realtà non esattamente nuova di situazioni nelle quali i medici sono in grado di offrire solo terapie con poche prospettive di successo [...]». In tali situazioni di opinabile beneficialità della cura si ammette che per il paziente che non abbia mai raggiunto la soglia della capacità possa rifiutare altri, e non appare peregrino – benché i correlativi istituti originino sul diverso terreno dei rapporti economici – che per altri si pensi a chi lo rappresenta o assiste legalmente», richiamando altresì l'opinione espressa da G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, p. 77 ss. Altresì, M. PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, 2011, p. 378 ss.

²⁸⁴ Quanto alla comune opinione sui così detti diritti personalissimi, giova richiamare, per tutti, A. FALZEA, voce *Capacità giuridica (teoria generale)*, cit., p. 28, per cui gli atti personalissimi «o sono posti in essere dal titolare della situazione giuridica, e perciò da chi sarà soggetto del relativo rapporto, o non possono venire compiuti»; poi E. BETTI, *Teoria generale del negozio giuridico*, cit., p. 572; G. STOLFI, *Teoria del negozio giuridico*, cit., pp. 184-185; F. SANTORO PASSARELLI, *Dottrine generali del diritto civile*, cit., p. 25, per la richiamata tesi che quell'impedimento coinvolga la capacità giuridica; nella manualistica, A. TRABUCCHI, *Istituzioni di diritto civile*, cit., p. 110, per cui non «tutti i negozi possono essere compiuti per rappresentanza: essa è ammessa normalmente nell'ambito del diritto patrimoniale, mentre è esclusa per i così detti atti personalissimi (tipico, ad esempio, il testamento). Quando è ammesso l'intervento di un terzo per il compimento di un atto di diritto familiare (es. matrimonio per procura), il terzo è semplice portatore di una precisa volontà dell'interessato, assumendo una figura analoga a quella del *nuncius*».

Cfr., poi, l'opinione di A. LUMINOSO, *Mandato, commissione, spedizione*, in *Trattato di diritto civile e commerciale*, diretto da A. Cicu e F. Messineo, Milano, 1984, pp. 123-124, per cui, dopo aver affermato che «perché possa configurarsi un mandato deve trattarsi di incarico a porre in essere atti o negozi giuridici i cui risultati pratici sono suscettibili di essere riversati sul soggetto che conferisce l'incarico», precisa che possa ammettersi il mandato senza rappresentanza per il compimento di taluni atti personalissimi, «in linea di massima e salva l'operatività nel singolo caso di una norma c.d. materiale», richiamando la scarsa attenzione che vi dedica la dottrina (si v. la nota 27).

legislatore che giudica come insostituibile la volontà del titolare del diritto soggettivo a tal punto da limitare qualsiasi possibilità che altri possa decidere per lui.

Lo stesso impiego dell'aggettivo «personalissimo», utilizzato per indicare un determinato negozio, peraltro, è già da tempo fatto oggetto di critica dalla più autorevole dottrina che ne ha subito individuato il pericolo di confondere l'interprete attribuendo delle qualità innate al negozio che, per il vero, mancano²⁸⁵.

Diversamente, la natura strettamente identitaria di taluni negozi, pur potendo porsi alla base della decisione del legislatore di proibire, per quell'atto, una sostituzione della volontà; non impedisce che gli stessi possano compiersi per mezzo di un rappresentante²⁸⁶. Pertanto, non tutti gli atti personali sono, al contempo, anche atti personalissimi: possono esservi casi in cui la scelta del compimento di un atto legato alla personalità della persona possa essere compiuta a mezzo di un rappresentante²⁸⁷.

²⁸⁵ Proprio in merito alle classificazioni dei diritti così detti personalissimi, merita richiamare chi, nell'analisi dei diritti della personalità, affermava che «la qualifica di diritti *individuali* è inaccettabile, perché vaga e non-espressiva del carattere peculiare dei diritti di personalità. Così, infine, si dica della qualifica di diritti "*personalissimi*" [corsivo dell'A.]», come si esprime F. MESSINEO, *Manuale di diritto civile e commerciale*, II, 1, Milano, 1952, VIII, p. 5. L'opinione critica, su questa classificazione, risale, come è noto, a N. COVIELLO, *Manuale di diritto civile italiano. Parte generale*, Milano, 1922, III ed., p. 29, a mente del quale, nell'affermare la dicotomia fra diritti trasmissibili e intrasmissibili, nota «come i diritti intrasmissibili vengono anche chiamati personali, personalissimi, inerenti alla persona; locuzioni da evitare per non far nascere confusione tra i diritti che sono davvero personali e perciò intrasmissibili, con quelli che sebbene non possono trasmettersi sono patrimoniali, reali o di obbligazione».

Ma già, con lucida consapevolezza, L. BORSARI, *Commentario del Codice civile italiano*, I, Torino-NAPOLI, 1871, p. 1009, per il quale, trattando della rappresentanza legale del minore, essa «suppone sempre un ordine di diritti che rimanendo inerenti alla persona che n'è il subbietto, attesa la sua incapacità, siano da altri esercitabili in suo luogo e vece. Così l'esercizio del diritto si distingue e si separa dal subietto del diritto. Ve ne hanno altri il cui esercizio non può disgiungersi dalla persona. Né è punto mestieri di abbandonarci a considerazioni astratte, né la ricerca è difficile, imperocché come ora si diceva, il Codice stesso ci presenta distinzioni che a noi basta raccogliere [corsivo dell'A.]».

Sulla questione, si può anche rinviare alle precise affermazioni di C.M. BIANCA, voce *Diritti personali*, in *Noviss. dig. it.*, V, Torino, 1957, p. 733, che ammette come «la indicazione della natura strettamente personale del diritto debba intendersi come un mezzo di identificazione di una categoria di diritti, alla quale può più genericamente riservarsi la qualifica di diritti personali. La distinzione s'impone, invece, rispetto al carattere del diritto, poiché al di fuori dei riferimenti legislativi alla natura strettamente personale del diritto, viene meno la possibilità di ricercare un significato unitario che consenta di ravvisare una distinta categoria di posizioni giuridiche».

²⁸⁶ Come sembra sostenere, invece, E. BETTI FERRAMOSCHE, *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli «atti personalissimi»*, cit., p. 121 ss., spec. p. 121, che apre il proprio ragionamento cercando di definire la nozione di atto personalissimo, così intendendo «una locuzione che evoca la dimensione esistenziale, la sfera della riservatezza e degli interessi privati, il delicato terreno ove non è consentito alcun indebito sconfinamento. Attraverso la conclusione di un simile atto, ogni individuo esercita la libertà, costituzionalmente protetta, di autodeterminazione, ponendo in essere scelte decisive e sensibili che indirizzeranno la propria esistenza in un senso piuttosto che in un altro. Ed è proprio la natura "intimistica" ad imprimere a tali atti la caratteristica peculiare dell'insurrogabilità: non esiste individuo che al di fuori dell'interessato possa compiere un suo atto personalissimo. Dunque l'istituto della rappresentanza non trova alloggio in questa sede proprio al fine di evitare la vanificazione del prezioso bene dell'autodeterminazione».

²⁸⁷ Né la categoria si identifica con quella degli atti a contenuto non patrimoniale. Infatti, sono certamente più rare le ipotesi di diritti non patrimoniali che possono venire esercitati da altri, fuori che dal titolare della situazione giuridica soggettiva; però, sicuramente, vi sono diritti a contenuto patrimoniale che non ammettono l'altrui sostituzione, quali quello di disporre per testamento (artt. 589, 631 e 632 cod. civ.), donare i propri beni

Una conferma di questo ragionamento si può rinvenire guardando al recente mutamento della giurisprudenza in ordine ai poteri del tutore sulle scelte matrimoniali per l'interdetto. Fino a poco tempo fa, la Suprema Corte assumeva la sicura presenza, all'interno dell'ordinamento, di alcuni atti personalissimi, e tali sarebbero quelli «frutto di delicatissime scelte di carattere strettamente personale».

Ne derivava, decidendo in ordine alla possibilità per l'interdetto di ottenere il divorzio, l'impossibilità di ritenere legittimato ad agire il tutore in assenza di una precisa disposizione normativa, perché la sua funzione non avrebbe compreso l'esercizio degli atti strettamente personali²⁸⁸.

La decisione è in linea con il diffuso pensiero che limitava l'esercizio dei poteri di sostituzione del tutore, al di fuori delle scelte sul patrimonio delle persone incapaci, pur in assenza di un espresso riferimento normativo che lo impedisse.

Di recente, invece, la giurisprudenza ha mutato il proprio orientamento restrittivo e ha ammesso la possibilità che il tutore venga legittimato a rappresentare l'interdetto nel giudizio di separazione personale. I giudici di legittimità, infatti, hanno ritenuto possibile la

(art. 777 cod. civ., con la deroga di cui al secondo comma), e, secondo una linea interpretativa poi accolta nella disciplina dell'amministrazione di sostegno, gli atti della vita quotidiana (art. 409, secondo comma, cod. civ.).

²⁸⁸ Sul punto, merita senz'altro riprendere il passo della decisione della Suprema Corte, nella quale, i giudici di legittimità, escludendo che il tutore potesse domandare il divorzio per l'interdetto, si ritrovano ad affermare, nelle motivazioni, che in «mancanza, quindi, di una specifica norma che attribuisca al tutore dell'interdetto per infermità di mente il potere di chiedere il divorzio, tale potere non può farsi rilevare dalla generica rappresentanza in tutti gli atti civili, sopra menzionata. E' il caso di rilevare che l'ordinamento contiene varie norme che conferiscono al tutore poteri specifici in materie che riguardano interessi di carattere strettamente personale dell'interdetto per infermità di mente (art. 119 c.c., per l'impugnazione del matrimonio, art. 245 c.c. in tema di disconoscimento della paternità, art. 264 c.c., in tema di impugnazione del riconoscimento del figlio naturale da parte di chi è stato riconosciuto, art. 273, in tema di dichiarazione giudiziale di paternità o maternità naturale, art. 13 della legge 22 maggio 1978 n. 194, in tema di interruzione della gravidanza). Tali disposizioni - il cui numero porta ad escludere che esse possano essere state introdotte per una svista del legislatore dovuta a difetto di coordinamento normativo - non avrebbero ragione di essere se la generica rappresentanza del tutore dell'infermo di mente in tutti gli atti civili comprendesse anche gli atti personalissimi. Da quest'ultima ipotesi deriverebbero, inoltre, conseguenze che non sembrano accettabili, riconoscendosi al tutore dell'interdetto per infermità di mente il potere di compiere atti che comportano delicatissime scelte di carattere strettamente personale (quali, per esempio, la presentazione della domanda di rettifica di attribuzione di sesso ex art. 2 della legge 14 aprile 1982 n. 164)», così la Cass. civ., 21 luglio 2000, n. 9582, in *Dir. fam.*, 2001, p. 1404 ss., con nota di G. GRAZIOSI, *Sulla legittimazione attiva e la rappresentanza processuale dell'interdetto infermo di mente in relazione all'azione di divorzio*; in *Gius. civ.*, 2001, p. 2751 ss., con nota di G. CHICCHITELLI, *La capacità dell'interdetto di esercitare le azioni relative allo «status» coniugale*.

Per una vicenda relativa alla domanda proposta dai genitori di un minore, si v., Trib. Catania, 17 aprile 2004, in *Dir. fam.*, 2004, p. 455 ss. Altresì, Cass. civ., 20 aprile 2005, n. 8291, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, p. 474 ss., nella cui decisione i giudici si sentono di chiarire che «non solo il tutore non può proporre domande e gli atti diversi da quelli tipizzati dall'ordinamento e relativi a diritti personalissimi, ma anche che, senza il supporto di altri referenti normativi, tale potere non può essere riconosciuto ad alcun altro rappresentante dell'interdetto».

sostituzione dell'incapace, che non sia in grado di decidere per sé, per mezzo della sostituzione del rappresentante legale²⁸⁹.

La Corte sostiene una lettura costituzionalmente orientata dei poteri del rappresentante legale, che deve intervenire per promuovere lo sviluppo delle esigenze della persona vulnerabile, evitando che la situazione di incapacità giuridica impedisca lo svolgimento della sua personalità²⁹⁰.

La pronuncia, invero, ha ricevuto una scarsa attenzione da parte della dottrina, fatta eccezione per chi, ponendosi in linea col ragionamento sin qui condotto, critica che si possa assegnare rilievo alla categoria dei negozi personalissimi, al di là della sola capacità di tale espressione di descrivere taluni atti resi insostituibili per espressa volontà del legislatore²⁹¹.

Questa decisione meriterebbe, invero, una maggiore attenzione perché la Corte di cassazione apre le misure di protezione, opportunamente, rendendo possibile l'intervento del rappresentante legale a numerosi ambiti in cui occorre tutelare le ragioni personali

²⁸⁹ Il riferimento è alla Cass. civ., 6 giugno 2018, n. 14669, in *Pluris*, dove i giudici di legittimità si pongono il problema dell'applicazione dell'art. 4, quinto comma, L. n. 898/1970 per l'incapace di agire, e prendono le distanze dalla precedente giurisprudenza, sopracitata. Infatti, per richiamare i passi più significativi della pronuncia, si ricorda che la «norma, probabilmente dando per presupposto che il tutore non potesse rappresentare l'interdetto negli atti personalissimi, ha accomunato la posizione del malato di mente, privo di protezione, a quella dell'infermo già dichiarato incapace di intendere e di volere, stabilendo che anche quest'ultimo, ancorché già sottoposto a tutela, debba essere rappresentato nel procedimento di divorzio da un curatore speciale: ciò, peraltro, in un'ottica meramente difensiva, atteso che la nomina è espressamente prevista per il solo caso in cui l'incapace sia convenuto in giudizio. La disposizione è stata però ritenuta applicabile da questa Corte (Cass. n. 9582/2000) anche all'ipotesi in cui interessato ad ottenere il divorzio sia il soggetto incapace, al quale è stata perciò riconosciuta la legittimazione ad agire ed a promuovere il relativo giudizio per il tramite di un curatore speciale, nominato su istanza del tutore» (punto 5.1 della motivazione).

²⁹⁰ Più precisamente, nelle motivazioni della Corte di cassazione si evoca, ancora, la categoria degli atti personalissimi in maniera impropria, e la si vuole superare alla luce di una interpretazione costituzionalmente orientata degli artt. 357 e 414 cod. civ. Per il vero, si è cercato di spiegare che un corretto inquadramento dogmatico della categoria degli atti personalissimi evita il problema all'origine e, di conseguenza, qualsiasi difficoltà nell'intervento della misura sostitutiva. Punto 5.2, «secondo un'interpretazione costituzionalmente orientata degli artt. 357 e 414 c.c., che all'interdetto è consentito, per il tramite del rappresentante legale, il compimento di tali atti (a meno che, come nel caso dell'art. 85 c.c., non gli siano espressamente vietati), ben potendo l'esercizio del corrispondente diritto rendersi necessario per assicurare la sua adeguata protezione», con l'effetto che «in mancanza di un espresso divieto, in nome e per conto dell'interdetto per infermità possa essere compiuto anche un atto personalissimo (sempre che sia accertato che l'atto corrisponda al suo interesse e volto effettivamente a dare attuazione alle sue esigenze di protezione) - la designazione di un soggetto terzo, nominato *ad hoc*, che, insieme al giudice tutelare, valuti l'opportunità di promuovere la connessa azione e ne determini il contenuto, per essere poi autorizzato ad esperirla, si prospetti necessaria solo nel caso di conflitto di interessi fra il tutore ed il proprio rappresentato, risolvendosi, altrimenti, in un inutile formalismo» (punto 5.3 della motivazione).

²⁹¹ Valga il richiamo a G.F. BASINI, *Sulla separazione e sul divorzio della persona priva di capacità di agire*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 71, nota 2, che acutamente afferma come «dal momento in cui si riconosce la legittimazione a compiere un atto anche al rappresentante legale, in nome e per conto del rappresentato, questo atto non possa più essere definito "personalissimo", se non cadendo in una evidente contraddizione. Poiché la categoria degli "atti personalissimi" pare essere più che altro descrittiva, soprattutto dal momento in cui, come fa la Cassazione nella decisione richiamata, la si limita ai soli atti vietati all'incapace da specifica norma di legge, nondimeno, in questo scritto continuerò, per ragioni di sintesi, a utilizzare la concisa locuzione "atti personalissimi" secondo il significato tradizionale, vale a dire anche per riferirmi ad atti che, potendo, a detta della giurisprudenza, essere compiuti dal rappresentante legale in nome e per conto del pupillo, invero personalissimi non dovrebbero potersi più definire».

dell'incapace²⁹². Così ragionando, non cambia il modo di utilizzo degli strumenti della capacità di agire e invece muta la sensibilità nel modo di condurre l'ufficio dei rappresentanti legali; al contempo, si pone in preminenza il migliore interesse della persona incapace.

La sentenza riportata offre una lettura che si pone in evidente linea di continuità con le motivazioni svolte dalla Corte di cassazione sulle scelte di cura del tutore e viene poi confermata da quelle previsioni della L. n. 219/2017 in cui si legittima l'intervento sostitutivo di un rappresentante legale (art. 3, L. n. 219/2017). L'unico punto dubbio risiede nella motivazione alla luce di una «lettura costituzionalmente orientata» della Suprema Corte perché sarebbe bastata una adeguata ricostruzione dogmatica degli atti personalissimi e un corretto richiamo ai doveri di cura del tutore (art. 357 cod. civ.).

In tutti i casi in cui il tutore o l'amministratore di sostegno possono rappresentare l'incapace nel compimento degli atti essenziali è improprio qualificare quei negozi come atti personalissimi, perché concettualmente erroneo dal punto di vista dogmatico²⁹³. Ugualmente è a dirsi per il ruolo che riveste il fiduciario che è chiamato a assistere il paziente quando perde la capacità di autodeterminarsi. In conclusione, alla domanda sul *se* si possa sostituire la scelta del paziente va data senz'altro risposta positiva, perché il consenso informato è un negozio personale ma non personalissimo²⁹⁴.

4. Il limitato ruolo dei familiari del paziente nella salvaguardia della sua identità.

Una volta compresi i presupposti che legittimano una scelta sostitutiva per il malato (il *quando* e il *se*), il ragionamento può allora proseguire valutando la posizione di coloro che sono vicini al paziente e possono dialogare con il personale di cura (*chi* può sostituire il malato). Conviene partire dalla posizione che assumono i familiari del paziente e passare ad analizzare in un secondo momento il ruolo dei rappresentanti legali e, infine, del fiduciario.

²⁹² Giova richiamare la posizione espressa dalla dottrina più autorevole, e quindi le affermazioni di P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, cit., p. 25, il quale avvertiva una complessità che «non va contrastata, rifugiandosi in certezze defunte come quella della assoluta incapacità dell'incapace legale, o della pienezza della sostituzione da parte del tutore, ma va accettata e governata, sciogliendola per quanto possibile, e schiarendola con strumenti concettuali più duttili e trasparenti, come il concetto di capacità di autodeterminarsi, quello di competenza, quello di protezione accanto o in luogo di quello di rappresentanza».

²⁹³ L'errore è evidente in P. SANNA, *L'amministratore di sostegno, tra successi e criticità ermeneutiche, nella stagione della «positivizzazione» del consenso alle cure e delle DAT ex lege n. 219/2017*, cit., p. 618, che, specialmente alla nota 38, richiama I. PRISCO, *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, cit., p. 111, a mente del quale gli atti essenziali sarebbero «*species* rispetto al *genus* degli atti personalissimi».

²⁹⁴ Preciso, a tal proposito, è M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 94, per cui la «salute è un diritto personalissimo» mentre il «consenso o il rifiuto al trattamento medico è un atto personale del soggetto capace che, in via di principio non può essere *delegato* ad altri, così come non può presumersi da parte del medico».

Di fronte alle problematiche poste dalla scelta di cura per la persona vulnerabile, in molte esperienze giuridiche è dato ampio rilievo ai familiari del paziente, perché essi sono considerati dei naturali portavoce delle esigenze del malato. Questo accade tanto nelle esperienze americane che conoscono l'istituto del fiduciario, quanto nei Paesi europei dove si rimane più affezionati al terreno della tradizione, limitando le espressioni di autodeterminazione del paziente²⁹⁵. Si può portare come esempio la disciplina sulle cure mediche in Spagna, perché l'art. 9 della *Ley, 14 de noviembre 2002*, n. 41 fa ampio richiamo alla posizione dei familiari o delle persone vicine al malato²⁹⁶.

Va ricordato come, talvolta, lo stesso legislatore domestico affidi alcuni compiti di salvaguardia della persona ai membri della famiglia della persona. Guardando più da vicino l'esercizio di taluni diritti identitari, in alcuni ambiti i familiari sono titolari di un interesse ad agire, sancito da una previsione normativa, per tutelare le ragioni di chi è loro prossimo²⁹⁷.

In questi casi, la prerogativa dei familiari è intesa in senso conservativo perché volta alla salvaguardia e al presidio di quelli che sono gli interessi della persona, non consentendo loro di sostituirsi nella decisione di esercitare quel diritto.

²⁹⁵ Vedasi la L. 1110-5-1 per la Francia, dove si richiede l'instaurazione di una procedura collegiale per stabilire la migliore scelta per il malato. La disciplina, peraltro, verrà meglio chiarita *infra* nel corso del ragionamento.

²⁹⁶ La norma, rubricata 1, recita, ai primi commi, che «1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención. 2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas; b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él. 3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho; b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia; c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor».

²⁹⁷ Il riferimento è alla tutela del nome, perché a seguito del riconoscimento del diritto di agire in giudizio per impedire l'uso indebito del proprio nome da parte di altra persona (art. 7 cod. civ.), la legge consente che l'azione possa «essere promossa anche da chi, pur non portando il nome contestato o indebitamente usato, abbia alla tutela del nome un interesse fondato su ragioni familiari» (art. 8 cod. civ.). Sul punto, almeno, v. A. DE CUPIS, *I diritti della personalità*, Milano, 1982, p. 549 ss. Una maggiore propensione a queste scelte si rinviene negli anni più vicini alla codificazione del 1942, ma quella tendenza, seppur recessiva, non è stata abbandonata del tutto in anni più recenti: si pensi alle ragioni di tutela del diritto al nome, testé richiamate, ovvero alla disciplina sul trattamento dei dati personali dei defunti (art. 2 *terdecies*, D.lgs. 196/2003).

A tal proposito, il primo aspetto problematico potrebbe nascere nel dubbio sulla reale necessità di considerare, nella decisione di cura, ciò che esprime un estraneo quando il malato è circondato dagli affetti familiari. La persona di fiducia del paziente o il rappresentante legale possono infatti essere persone al di fuori della cerchia degli affetti del paziente. Né si può negare che, nella prassi, i familiari assumano una notevole importanza, perché, nella realtà ospedaliera, spesso sono costoro che si interfacciano col personale medico, talvolta senza una chiara presa di consapevolezza da parte del malato²⁹⁸.

In letteratura si è già richiamata la necessità che occorra coinvolgere i familiari del paziente nella relazione terapeutica²⁹⁹. La dottrina recente si pone in linea con quelle affermazioni e evidenzia che la L. n. 219/2017 reca una disciplina di dettaglio dei rappresentanti legali del paziente (art. 3, L. n. 219/2017) ma trascuri, soffermandosi poco, le persone che circondano il malato³⁰⁰.

La circostanza che vi siano delle persone che di fatto sono vicine al paziente ammetterebbe, per alcuni interpreti, che si possa dar loro una certa rilevanza. In particolare, una tesi legittima un più ampio ruolo di protezione sul malato che non è in grado di autodeterminarsi perché il medico sarebbe soggetto a un controllo da parte dei familiari del paziente³⁰¹. La presenza dei così detti protettori naturali, come vengono denominati i familiari e le persone vicine al malato, potrebbe anche essere sufficiente per far fronte ai problemi di interpretazione e attuazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Né si renderebbe necessario, in mancanza di un fiduciario, l'intervento del giudice tutelare ai sensi dell'art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017³⁰².

²⁹⁸ Da ultima, M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., p. 113.

²⁹⁹ Era l'opinione, già vista, portata avanti da parte della dottrina che rivendica la naturale propensione dei familiari a interloquire col paziente, finanche ad avere compiti decisionali: quell'idea, senz'altro pregevole, risulta per lo più legata alle circostanze di vita, ma non rende il dettato normativo che, come si noterà appena *infra*, lascia per così dire da parte i membri della famiglia del malato, preferendo dare risalto alle intenzioni del paziente nell'affidarsi a persone da lui scelte.

³⁰⁰ M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1123, per la quale «la miopia del legislatore ha portato ad una disciplina anche troppo di dettaglio per i soggetti già tutelati attraverso misure di protezione “organizzata” e ad una solo incidentale considerazione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, per le quali non sia già attiva una misura di protezione».

³⁰¹ Sembrano leggersi così le affermazioni di M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1123. Ancora di più G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 134 ss. Poi, M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 223.

³⁰² M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1121, per la quale il «comma 4°, oltre a confermare il ruolo residuale dell'intervento giudiziale, sottintende che, anche in assenza di un fiduciario, può non essere necessaria la nomina di un amministratore di sostegno. Nell'economia dell'art. 4 i casi sembrano essere quelli in cui ci si trovi in presenza di disposizioni anticipate di trattamento o di una pianificazione condivisa di cura (v. l'art. 5, comma 5°) tali da non lasciare dubbi su quale sia il percorso terapeutico appropriato. Si potrebbe, però, più in generale, pensare anche alle situazioni in cui siano presenti uno o più protettori naturali, soprattutto ove costoro si trovino in sintonia con il percorso terapeutico-

Sennonché, dalla lettura della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, si evince chiaramente che il legislatore voglia limitare la partecipazione decisionale dei parenti: essi non vengono mai chiamati a scegliere per il malato³⁰³. Accogliendo quella tesi non si spiegherebbe, però, il motivo per il quale il legislatore ha previsto una indicazione formale del fiduciario, ai sensi dell'art. 4, L. n. 219/2017, quando all'art. 1 si valorizza la relazione di cura e si coinvolgono, se il paziente lo desidera, i familiari o la persona di fiducia del malato.

Anticipando qui alcuni aspetti che saranno trattati con maggiore attenzione successivamente, v'è da dire che la logica formale della designazione del fiduciario, unitamente alla pubblicità nella «Banca dati nazionale» delle disposizioni anticipate di trattamento, rassicura sul fatto che il potere di decidere per il paziente debba essere certo nella sua provenienza; ciò per evitare l'incertezza sul legame fra il malato e colui che si fa portavoce delle sue esigenze. Lo stesso si dica per il rappresentante legale del malato, la cui nomina origina sempre da un provvedimento del giudice tutelare (artt. 404 e 414 cod. civ.).

Al di là di ciò, emergono anche numerosi dubbi sulla legittimità a intervenire per decidere per il malato, o sorvegliare l'operato del medico, perché la legge non indica nello specifico chi siano questi familiari né offre all'interprete delle indicazioni a tal proposito³⁰⁴. Questo è un punto critico nella scelta per il malato e, pertanto, va approfondito.

Nella L. n. 219/2017, a ben vedere, le prerogative dei familiari si possono riassumere in due categorie: il coinvolgimento nella relazione di cura nella misura in cui il paziente lo

assistenziale prospettato dal personale curante. Il ricorso all'amministrazione di sostegno, infatti, in ipotesi di tal fatta, potrebbe non essere necessario per la realizzazione degli interessi della persona, ove questa sia già adeguatamente protetta». Non lontana M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., p. 128.

³⁰³ Sul tema, M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 223, a ragione della quale è più incisivo il «ruolo riservato, nell'ambito della legge, ai familiari o ad altre persone vicine al paziente, che in diversi momenti o fasi della relazione di cura possono essere coinvolti. Secondo le formule usate dal legislatore in relazione ai diversi contesti: “se il paziente lo desidera” (art. 1, comma 2°); “se il paziente lo vuole” (art. 1, comma 3°); ancora, “se questi acconsente” (art. 1, comma 5°), “con il suo consenso” (art. 5, comma 2°). Con specifico riguardo alla disciplina delle DAT, i familiari “in quanto tali” non rivestono alcun specifico ruolo, salvo quando siano nominati nella qualità di fiduciario, cioè di colui che “fa le veci” e “rappresenta” la persona nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie (art. 4, comma 1°)», anche P. BORSELLINO, “*Biotestamento*”: *i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 795; L. OLIVIERO, *Che fine hanno fatto i familiari? (Antidoti per un emendamento)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 139 ss.; Ma già, sul punto, S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 207 ss.

³⁰⁴ L'utilizzo del termine «familiare» è chiaramente diverso da quello di «parente» (art. 76 cod. civ.) perché potrebbe includere il coniuge, l'unito civilmente, o il convivente di fatto (art. 1, comma 40, L. n. 76/2016). Precisamente, M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., pp. 112-113.

desidera e, in quel caso, agiranno come fiduciari del malato³⁰⁵; la sorveglianza sull'operato dei rappresentanti legali, essendo i familiari legittimati a ricorrere al giudice tutelare³⁰⁶.

Volendo ricercare il motivo per cui il legislatore ha voluto limitare il ruolo dei familiari del malato, lo si può rinvenire nel dato sociologico. Infatti, è un dato di comune esperienza l'attuale crisi delle relazioni familiari e affettive rispetto all'esaltazione dell'individualismo dell'uomo contemporaneo³⁰⁷. In quest'ottica, il rischio di una decisione errata per il malato, proveniente da un soggetto terzo, quale il rappresentante legale, non viene attenuato dalla presenza di un legame familiare o parentale³⁰⁸.

³⁰⁵ G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, cit., p. 39, chiarisce «che la stessa terminologia utilizzata quanto alla provenienza della richiesta da parte del paziente (ossia se questi “lo desidera”) sembra lasciare trasparire, rispetto al coinvolgimento in questa dimensione intima e personale, l'adesione ad una interna volizione che esprime un sentimento profondo quanto all'attuazione di un bisogno (da ritenersi non necessariamente ed esclusivamente fisico o materiale, anzi)», aggiungendo come nella relazione terapeutica venga ad «innestarsi la individuazione delle categorie dei soggetti potenzialmente intervenienti, riconducibili sostanzialmente al mondo degli affetti di per sé già normativamente rilevanti (in quanto fondati su forme giuridiche qualificate, più o meno formalizzate) o al mondo affettivo-amicale (la cui emersione dall'ambito del normativamente non rilevante avviene attraverso un'apposita scelta che, nell'esercizio dell'autonomia privata, traduce nella forma giuridica della fiducia la base, per l'appunto, affettivo-amicale del rapporto)». Anche R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 352.

³⁰⁶ D'altronde, lì si riporta un principio di carattere più generale, in ragione del fatto che viene riconosciuta, dalle norme contenute nel Titolo XII del Libro primo del Codice civile, un'ampia legittimazione ad agire da parte dei familiari, che si fanno portavoce di un'esigenza della persona vulnerabile che trova soddisfazione nell'attuazione della misura di protezione. Si v., in generale, L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, cit., pp. 192-193, che consente al ruolo limitato dei familiari del malato.

³⁰⁷ Si rinvia, per tutti gli approfondimenti, a P. DONATI, *Manuale di sociologia della famiglia*, Roma-Bari, 1998, *passim* e all'ampia indagine ivi contenuta sull'importanza e gli sviluppi della famiglia come istituzione sociale. Alcune note, poi, C. SARACENO, *Dietro la «crisi della famiglia»*, in *Studi di psicologia*, 1971, p. 1 ss.; ID., *Sociologia della famiglia*, Bologna, 1988, *passim*.

³⁰⁸ Queste considerazioni richiamano la distinzione fra fiducia e familiarità che si rinviene nella prima parte del lavoro di N. LUHMANN, *Familiarità, confidare e fiducia: problemi e alternative*, cit., p. 124 ss., spec. p. 124 ove afferma chiaramente che «bisogna evitare la confusione tra familiarità e fiducia. La familiarità è un fatto inevitabile della vita, la fiducia è una soluzione a problemi specifici di rischio. Ma la fiducia dev'essere conseguita all'interno di un mondo familiare, e negli elementi familiari del mondo possono verificarsi mutamenti che influenzano la possibilità di creare fiducia nelle relazioni umane». Da qui il passaggio da un mondo contraddistinto – lo si è visto – dalla *fides*, intesa come fede, a un'esistenza considerata come fiducia: si v. p. 126, dove l'autore afferma che la «scoperta del “rischio” come elemento generale della vita – che sostituisce in grosso modo ciò che in passato era stato definito *fortuna* – non facilita il compito della religione, ma aggiunge una dimensione nuova all'esperienza umana. Diviene sempre più normale e comprensibile che le decisioni non possano evitare il rischio. Oggi la consapevolezza del rischio – i rischi dello sviluppo tecnologico o degli investimenti, del matrimonio o di prolungare l'istruzione – è un aspetto del tutto familiare della vita quotidiana, ma non esprime necessariamente un significato cosmologico o religioso. Il segreto, e con esso la dissimulazione e la sfiducia, non costituisce più l'essenza della vita e della prudenza, ma la fiducia accordata a nostro rischio».

V. altresì l'efficace sintesi di M. BALZANO, *Le parole sono importanti. Dove nascono e cosa raccontano*, cit., pp. 64-65, per il quale «la fiducia si conquista sul capo perché richiede l'incontro e il contatto: bisogna farne esperienza diretta, familiarizzare, condividere, saggiare la lealtà di chi ci sta davanti. Soltanto dopo aver superato questi esami ne faremo dono. Come è facile capire, siamo agli antipodi dell'istinto, proprio per le valutazioni e gli slanci che stanno alla base della fiducia», pertanto solo «quando abbiamo stabilito intimità e il nostro fiduciario ci conosce, allora diventiamo sicuri (o ci illudiamo) che se dovrà decidere per noi lo farà nel nostro interesse, se dovrà consigliarci valuterà tutti i rischi come se fosse lui a poterci perdere, se gli capiterà di vegliare sui tesori o sulle persone che gli abbiamo affidato lo farà come se fossero sue sostanze o suoi figli».

Il legislatore compie una scelta condivisibile, perché prende consapevolezza che non sempre l'identità della persona possa venir meglio letta da coloro che gli sono vicino, in quanto legati da rapporti familiari: la realtà sociale ci mostra un incrinamento della famiglia, che non corrisponde più – necessariamente – al luogo dello sviluppo naturale della persona.

Una diversa posizione della L. n. 219/2017 sarebbe risultata fuori dal tempo e, quindi, inopportuna. Vale la pena riportare una autorevole posizione che ha affermato come, se «pensiamo alle convivenze di fatto e a quelle comunità di vita che si realizzano oggi attraverso processi di sovrapposizione o integrazione tra gruppi familiari diversi in seguito alla morte, alla separazione, al divorzio, ancor più chiaramente ci rendiamo conto della mancanza, tecnicamente, di organi di formazione di una volontà comune imputabile alla famiglia come tale. Investire la famiglia delle decisioni in questa materia presenterebbe dunque, innanzitutto, il rischio di contrasti tra posizioni differenti, e aggraverebbe il timore che le decisioni nascondano valutazioni di comodo e interessi personali»³⁰⁹.

D'altronde, alcune vicende giurisprudenziali testimoniano che non sia sempre facile rinvenire una legittimazione a far valere i diritti della persona malata, perché si rende necessario valutare l'esigenza di un legame affettivo fra il paziente e chi voglia far valere per lui una scelta identitaria.

Talvolta la vicinanza del familiare al malato è bastata per affermare i loro effettivo ruolo di protettori naturali; in altri casi si è messa in discussione la legittimità di altre persone a chiedere il compimento di scelte per il paziente, giudicando insufficiente il grado di attendibilità del loro legame con la persona interessata.

Dal primo punto di vista, è agevole richiamare quanto veniva deciso dalla Corte europea dei diritti dell'uomo nel caso *Koch v. Germania*, del 2012, in cui si denunciava la violazione dell'art. 8 della Convenzione da parte di un cittadino tedesco che vedeva negata la sua richiesta di ottenere dei farmaci pento-barbiturici per la moglie, affetta da una grave situazione di salute, costringendola a porre fine alla sua esistenza in Svizzera.

³⁰⁹ P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, cit., p. 23. Fra le varie opinioni, negli Stati Uniti, si v. K. O'DONOVAN – R. GIBLAR, *The loved ones: families, intimates and patient autonomy*, in *Legal Studies*, 2003, p. 322 ss., spec., p. 347, per cui «*there may be difficulties in giving the family the authority to decide. First, the patient may have no family at all, or only distant relatives who have no interest in his or her condition. Secondly, there may be a disagreement among the relatives as to the treatment the patient would have preferred. Thirdly, family members, if given the discretion to decide, may abuse their authority and take into account their own personal interests, such as their financial concerns, ignoring the welfare of the patient. Fourthly, the relatives may be unclear whether they are applying a best interest or a substituted judgment test, or they may emphasize insignificant factors, such as the patient's fear of hospitals when his or her life is in serious danger*».

A fronte del ricorso presentato dal marito, la Corte di prima istanza e i giudici dell'appello rigettavano la sua legittimazione a far valere quelle richieste, affermando che il diritto di richiedere la dose di farmaci fosse personale e non trasferibile, e che questi non aveva alcun diritto alla tutela della dignità della paziente. Approdata dinanzi alla Corte sopranazionale, la questione veniva decisa in senso opposto, accogliendo il ricorso del sig. Koch³¹⁰.

Dal secondo punto di vista, proprio nella vicenda Englaro la testimonianza delle di lei tre amiche fu dirimente per la scelta sull'identità della malata, ma in quel caso il ricorso venne presentato dal padre che agiva in qualità di tutore della ragazza³¹¹.

Più incisivamente, si prende coscienza di come la decisione sugli atti personali, soprattutto nella determinazione delle cure, possa non derivare dalla consonanza di vedute fra familiari. I parenti potrebbero avere una differente opinione rispetto al malato, e indurre

³¹⁰ Corte europea dei diritti dell'uomo, 19 luglio 2012, caso *Koch v. Germania*, dove si dispone, infatti, al punto 45 della motivazione, dove si dice che «(a) *The Court notes, at the outset, that the applicant and B.K. had been married for 25 years at the time the latter filed her request to be granted the permission to acquire the lethal drug. There is no doubt that the applicant shared a very close relationship with this late wife. (b) The applicant has further established that he had accompanied his wife throughout her suffering and had finally accepted and supported her wish to end her life and travelled with her to Switzerland in order to realise this wish. (c) The applicant's personal commitment is further demonstrated by the fact that he lodged the administrative appeal jointly with his wife and pursued the domestic proceedings in his own name after her death. Under these exceptional circumstances, the Court accepts that the applicant had a strong and persisting interest in the adjudication of the merits of the original motion*», concludendo, al punto 50, che «*in particular to the exceptionally close relationship between the applicant and his late wife and his immediate involvement in the realisation of her wish to end her life, the Court considers that the applicant can claim to have been directly affected by the Federal Institute's refusal to grant authorisation to acquire a lethal dose of pentobarbital of sodium*».

³¹¹ L'esigenza di certezza nei confronti di chi si fa portavoce delle volontà del malato è peraltro presente in numerose decisioni delle corti internazionali e quindi diffusa nella pratica della relazione di cura. Per guardare a quel problema dal punto di vista comparato, è interessante richiamare una vicenda che ha coinvolto la *Supreme Court of India*, 7 marzo 2011, caso *Aruna Ramachandra Shanbaug v. Union of India and others*, in cui si trattava di giudicare della situazione di una paziente da 36 anni in coma permanente, su ricordo presentato da una giornalista che voleva far valere, per la malata in stato vegetativo, il diritto all'interruzione della nutrizione e della idratazione artificiale: qui, la Corte indiana, ammette che sia consentita l'interruzione di quelle terapie ma solamente se la richiesta viene avanzata da parenti, coniuge ovvero da uno stretto amico del malato, oltre al fatto che possa essere assunta anche dai medici che assistono il paziente. Aggiunge, la Corte, sulla scia dell'insegnamento dei precedenti (si v. *infra*), che quella decisione deve essere presa in buona fede alla luce del miglior interesse del paziente.

Si v. il punto 126 della motivazione, in cui si esprime quanto segue: «*A decision has to be taken to discontinue life support either by the parents or the spouse or other close relatives, or in the absence of any of them, such a decision can be taken even by a person or a body of persons acting as a next friend. It can also be taken by the doctors attending the patient. However, the decision should be taken bona fide in the best interest of the patient. In the present case, we have already noted that Aruna Shanbaug's parents are dead and other close relatives are not interested in her ever since she had the unfortunate assault on her. As already noted above, it is the KEM hospital staff, who have been amazingly caring for her day and night for so many long years, who really are her next friends, and not Ms. Pinky Virani who has only visited her on few occasions and written a book on her. Hence it is for the KEM hospital staff to take that decision. The KEM hospital staff have clearly expressed their wish that Aruna Shanbaug should be allowed to live*». Aggiungasi quanto si afferma al punto 132, per cui «*in the case of an incompetent person who is unable to take a decision whether to withdraw life support or not, it is the Court alone, as parens patriae, which ultimately must take this decision, though, no doubt, the views of the near relatives, next friend and doctors must be given due weight*».

così la persona vulnerabile a decisioni per nulla spontanee, perché in qualche modo coartate, non sempre intenzionalmente, dalle persone a lui vicine.

Basti, per una sicura conferma, guardare alla nota vicenda giurisprudenziale del caso *Lambert*, che si snoda in un *iter* durato sette anni a causa degli svariati ricorsi presentati dai parenti del malato terminale³¹². La questione coinvolgeva un paziente caduto, a seguito di un incidente automobilistico, in stato di minima coscienza causata da danni cerebrali irreversibili, così occorrendo scegliere se continuare o meno i trattamenti di nutrizione e idratazione artificiali.

L'équipe medica dell'ospedale in cui era ricoverato, alla luce delle previsioni del *Code de la santé publique*, disponeva l'interruzione delle terapie salva-vita. La decisione veniva poi impugnata dai genitori dinanzi al tribunale amministrativo, i quali lamentavano di non essere stati coinvolti in quella decisione.

Il ricorso, presentato nel 2013, ha dato inizio a una lunga vicenda giurisprudenziale che ha visto contrapposte le ragioni dei genitori e di due fratelli del sig. Lambert a quelle della moglie, degli altri sei fratelli e sorelle, e del nipote del malato. La vicenda richiamata, dopo essere approdata anche dinanzi alla Corte europea dei diritti dell'uomo³¹³, si è esaurita solo nel 2019 con una decisione della Corte suprema francese che ammette il distacco alle cure³¹⁴.

³¹² Un commento della vicenda lo si ritrova a cura di C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 489 ss., rinviando specialmente alle conclusioni, a p. 500, dove afferma che «alcuni dei profili richiamati nell'opinione dissenziente sarebbero potuti essere oggetto di forte interesse se fossero stati proposti con ragionamenti più approfonditi. Il problema dei costi economici dei trattamenti di sostegno vitale o dei possibili conflitti di interessi dei componenti della famiglia, ad esempio, sono temi su cui si sarebbero potute affrontare considerazioni critiche di rilievo. Nell'opinione dissenziente, invece, si indugia sulla non certezza della ricostruzione della volontà di Lambert e su un inquadramento dei trattamenti di sostegno vitale che pare irrealistico quanto potenzialmente dirompente per il sistema complessivo delle cure delle persone incapaci».

³¹³ È la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo, 5 giugno 2015, *Lambert and Others v. France*, in cui i giudici si soffermano proprio sulla censura, dei ricorrenti, in merito alla necessaria collegialità del processo decisionale per il paziente: ma la Corte afferma che la procedura descritta dal Codice della sanità, pur non considerando la possibilità che un soggetto decida per conto altrui (come un fiduciario), sia proporzionata e rientri nelle possibilità del legislatore: sono i punti 161 ss. della motivazione. In particolare, nel punto 167, si ricorda che il «*Conseil d'État found that the doctor had complied with the requirement to consult the family and that it had been lawful for him to take his decision in the absence of unanimity among the family members. The Court notes that French law as it currently stands provides for the family to be consulted (and not for it to participate in taking the decision), but does not make provision for mediation in the event of disagreement between family members. Likewise, it does not specify the order in which family members' views should be taken into account, unlike in some other countries*». Afferma, quindi, la Corte che «*the absence of consensus on this subject (see paragraph 165 above) and considers that the organisation of the decision-making process, including the designation of the person who takes the final decision to withdraw treatment and the detailed arrangements for the taking of the decision, fall within the State's margin of appreciation. It notes that the procedure in the present case was lengthy and meticulous, exceeding the requirements laid down by the law, and considers that, although the applicants disagree with the outcome, that procedure satisfied the requirements flowing from Article 2 of the Convention*».

³¹⁴ La *Cour de Cassation, Assemblée plénière*, 28 giugno 2019, n. 647 ha stabilito che la decisione di sospendere l'idratazione e l'alimentazione artificiale non costituisce una violazione della libertà individuale ai sensi della Costituzione francese (art. 66), bensì è direttamente espressione della tutela della dignità umana, e

Il caso *Lambert* esprime nel concreto il rischio che le divisioni familiari portino indecisione e dubbio sulla situazione del paziente e questi sia oggetto di un lungo e incerto contendere; si comprende bene, così, il motivo per cui è bene non dar troppo peso al loro intervento perché il fine di tutela del malato potrebbe risultare opposto nel risultato.

Le incertezze sul valore della vicinanza dei parenti del malato comportano, come già osservato, un naturale depotenziamento delle funzioni della solidarietà familiare in ragione di quell'individualismo delle scelte di vita³¹⁵: la famiglia non è più la sede naturale di protezione della persona – come invece si affermava con forza già a partire dal modello dell'incapacità di agire previsto nel XIX secolo – bensì è a sua volta fattore di condizionamento; in essa si sviluppa certamente la personalità dell'individuo, ma questi può rimanere in balia di interessi sempre più egoistici di chi gli sta accanto.

5. La nomina di un rappresentante legale per il malato: il tutore e il curatore.

Una volta riconosciuta la limitata incidenza dei legami familiari nelle scelte per il malato, è bene soffermarsi sul ruolo degli altri soggetti chiamati a interloquire con il medico perché si accresce, naturalmente, la loro importanza nel dialogo. Il legislatore, infatti, si rende conto della necessità di non lasciare privo di sostegno il malato e prevede due strumenti che appaiono fra di loro alternativi, vale a dire l'indicazione di un fiduciario che faccia le veci del paziente e lo rappresenti nella relazione di cura (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017), oppure, ove manchi il fiduciario, la nomina di un amministratore di sostegno (artt. 3 e 4, quinto comma, L. n. 219/2017). È opportuno prendere le mosse dal ruolo dei rappresentanti legali del malato, al fine di comprendere meglio quello del fiduciario.

L'art. 3, terzo comma, L. n. 219/2017, prevede che il «consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'art. 414 del Codice civile 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».

L'intervento dell'amministratore di sostegno viene considerato al successivo quarto comma della disposizione, dove si chiarisce che «il consenso informato della persona

quindi legittima alla luce della condizione in cui si trova il paziente, affetto da una patologia irreversibile e senza alcuna speranza di miglioramento.

³¹⁵ Questo non è che una conferma di un evidente insostituibilità delle scelte personalissime: poiché il legislatore ha ritenuto che determinati atti non possano essere compiuti per mezzo di rappresentante, neppure assegna un ruolo decisivo alla vicinanza dei familiari della persona. Che questa sia una scelta di carattere politico, è confermato sia dalla presenza di alcune eccezioni, ammesse nell'ordinamento, che si sono già richiamate, e specialmente alle affermazioni della Corte europea dei diritti dell'uomo sul caso *Lambert*.

inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere».

Il legislatore prevede, poi, che in caso di mancanza del fiduciario «le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente» e che, 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». In quest'ultimo caso, la legge nomina solo l'amministratore di sostegno, ma non dovrebbe esserci alcun dubbio sul fatto che possa venire indicato anche un tutore ove ricorrano i presupposti di cui all'art. 414 cod. civ.

Dalla lettura delle disposizioni richiamate si comprende bene che i rappresentanti legali vengano chiamati a scegliere per il paziente sia in mancanza di disposizioni anticipate di trattamento, sia quando esse devono essere interpretate alla luce dell'identità del malato³¹⁶.

Con la previsione dell'art. 3, L. n. 219/2017, il legislatore consegna all'interprete un modello paradigmatico per le scelte in nome e per conto degli incapaci, confermando espressamente la possibilità di una rappresentanza legale per le decisioni sulla propria salute³¹⁷; al contempo, alcune indicazioni normative suscitano alcune perplessità³¹⁸.

L'interpretazione della norma che consente al tutore di decidere sulle cure per l'interdetto non pone alcun problema una volta negata la natura personalissima del consenso informato.

³¹⁶ Espressamente B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1506, per la quale «la stessa l. 219 prevede all'art. 4 la nomina di un amministratore di sostegno per il caso, eventuale, in cui le dichiarazioni anticipate di trattamento pur valide non contengano un fiduciario ovvero in caso di morte, rinuncia o incapacità di questi. Ciò a conferma che la nomina del rappresentante ha senso proprio per dare attuazione alle volontà del paziente in precedenza espresse, sia quando esse siano espresse formalmente in una dichiarazione anticipata di trattamento ovvero quando possano essere desunte da dichiarazioni in precedenza espresse». Ma anche G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanascici*, cit., p. 135; M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1121; R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., pp. 355-356.

³¹⁷ La disposizione in esame è stata oggetto dell'indagine di B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1494 ss. ma anche di A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 73 ss.

³¹⁸ Peraltro, la dottrina si è dimostrata particolarmente critica verso questa disposizione: si v. D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*, cit., p. 23, per il quale «l'intero articolo si mostra frutto della commistione tra un'incerta reminiscenza dei principi affermati in giurisprudenza e l'idea contraria, che al tema delle cure mediche si addicano gli strumenti - rappresentanza e assistenza legale - tradizionalmente ordinati a supplire all'incapacità in materia di diritti patrimoniali. In base ad elementi interni al testo sarebbe arduo egualmente proclamare che il precedente assetto del sistema, in punto di cure dei legalmente incapaci, sia stato dall'avvento della legge smentito o confermato». Altresì M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1121.

Quando si verificano i presupposti descritti dall'art. 414 cod. civ., il tutore viene investito del potere di rappresentare l'incapace in tutti gli atti giuridici, ad eccezione di quelli che sono espressamente vietati e che si possono descrivere come atti personalissimi³¹⁹.

Maggiori perplessità suscita il ruolo del curatore per l'inabilitato e quello dell'amministratore di sostegno. Per l'inabilitazione si dispone che il «consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata» (art. 3, quarto comma, prima parte)³²⁰. La dottrina, soffermandosi sulla portata di questa disposizione, ha cercato di trovare un senso al riconoscimento implicito per cui il soggetto inabilitato risulta pienamente capace di prendere delle scelte di cura.

Una prima opinione ritiene che la norma vada letta in combinazione alla previsione dell'ultimo comma dell'art. 3, L. n. 219/2017, in cui si prevede che, nel caso «in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata [...] 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 rappresentante legale». In pratica, si ritiene che l'inabilitato, pur rimanendo capace di prestare il consenso, sia soggetto alla sorveglianza del curatore, perché il suo potere di cura si estenderebbe sul controllo dell'operato del personale sanitario³²¹.

Questa tesi non convince per numerose ragioni. In primo luogo, questa idea si pone in contrasto con il dato letterale dell'art. 3, quinto comma, L. n. 219/2017. Nella norma si prevede espressamente che il giudice intervenga a seguito del rifiuto delle cure mediche da parte del rappresentante legale del paziente, ma questo non può accadere nel caso del curatore, perché egli non è abilitato a sostituire il malato nella scelta sanitaria³²².

³¹⁹ L'esigenza di certezza nei confronti di chi si fa portavoce delle volontà del malato è peraltro presente in numerose decisioni delle corti internazionali e quindi diffusa nella pratica della relazione di cura. In argomento, B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1499.

³²⁰ In precedenza, il D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, prevedeva addirittura che questa fosse la regola, indicando che il «consenso al trattamento sanitario del soggetto maggiore di età, interdetto o inabilitato, legalmente rappresentato o assistito, ai sensi di quanto disposto dal codice civile, è espresso dallo stesso interessato unitamente al tutore o curatore».

³²¹ Perciò, se «si vuole attribuire un significato a questo disposto, compatibile con quello di cui al comma 4°, si deve ammettere, anzitutto, che esiste almeno un caso espressamente previsto dalla legge di “rappresentante legale”, sprovvisto di potere di rappresentanza sostitutiva, ma fornito di un più ampio potere di cura della persona affidatagli; in secondo luogo, che questo potere di cura si traduce in un controllo sull'operato del personale sanitario che legittima il ricorso all'autorità giudiziaria da parte del curatore, se vi sia contrasto di vedute circa l'interesse del paziente. Questa legittimazione sostitutiva opererà solo ove la persona inabilitata non sia in grado di interloquire con i curanti e non possa, dunque, trovare applicazione l'art. 3, comma 4°», così M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1126.

³²² A maggior sostegno di questa idea occorre richiamare la necessità che per il rifiuto delle cure mediche occorra sempre l'autorizzazione del giudice tutelare: si v. *infra*, in questo Capitolo. Pertanto, l'art. 3 prevede

In secondo luogo, la tesi richiamata aggraverebbe eccessivamente la posizione dell'inabilitato, soggetto a una silente ma continua sorveglianza del curatore, così impedendogli la libertà di dialogo col personale medico. In terzo luogo, guardando la questione dal lato del personale di cura, si pregiudicherebbe il rapporto fra medico e paziente inabilitato rischiando di limitarne, in via di fatto, il dialogo: il professionista potrebbe mostrarsi reticente nel comunicare al paziente il suo stato di salute e rifiutare di ritenere valido il suo consenso per il pericolo di una impugnazione del curatore. In quarto luogo, infine, l'ampliamento della legittimazione ad agire per il curatore si riduce a ben poca cosa, in virtù del già nutrito novero di coloro che possono agire a tutela dell'incapace.

Disattendere quella tesi non pregiudica tuttavia la posizione della persona vulnerabile. L'inabilitato non è privo di protezione perché è ben possibile che il giudice tutelare muti la misura di protezione su ricorso dei soggetti legittimati per legge (art. 417 cod. civ.); nulla esclude poi che il curatore sia affiancato da un amministratore, o nominato lui stesso tale, per esprimere il consenso informato dell'inabilitato.

Sembra allora che si possa dare maggiore credito a una seconda tesi, che sostiene come il legislatore si ponga «in discontinuità con la precedente legislazione», escludendo che i presupposti di cui all'art. 415 cod. civ. possano determinare una limitazione delle scelte sanitarie dell'inabilitato³²³. L'orientamento da ultimo citato convince soprattutto se letto in unione con una critica che fa certa dottrina, la quale afferma che il legislatore avrebbe dovuto evitare di considerare del tutto la situazione dell'inabilitato.

Secondo questa tesi, infatti, la disciplina dell'inabilitazione sarebbe più corrispondente a una tutela di carattere patrimoniale rispetto alle scelte sulla salute del malato. Ciò non tanto dal punto di vista dei presupposti che legittimano la nomina di un curatore per l'inabilitato (art. 415 cod. civ.), ma da quello degli effetti: non avrebbe senso, in particolare, richiedere l'unione tra la volontà del beneficiario e l'assenso del curatore nella scelta medica³²⁴.

due norme chiaramente opposte, nel loro senso letterale, e la prevalenza dell'una o dell'altra rischia di celare una preferenza dell'interprete più che una coerenza sistematica del dettato normativo.

³²³ B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1500, per la quale «in linea di discontinuità con la precedente legislazione, il legislatore del 2017 sceglie di considerare l'inabilitato un soggetto pienamente capace di poter adeguatamente ponderare ed esprimere le proprie volontà circa i trattamenti sanitari, quand'anche si tratti di un rifiuto che possa portare a conseguenze fatali, senza prevedere nessuna forma di controllo o verifica da parte del curatore o del giudice alla luce della specifica situazione del caso concreto».

³²⁴ «Riconoscere che l'inabilitazione non rileva in *subiecta materia* (così l'art. 3, comma 4, in principio: "il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata") avrebbe consigliato di tenere il testo e la mente sgombri da questa figura: si sarebbe così scongiurato il garbuglio del comma 5, ove si legge di ... rappresentante legale dell'inabilitato», così esprime la propria opinione critica D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., p. 296.

La precisazione che sia fa della norma in commento sembrerebbe dunque giustificata da una precisa valutazione del legislatore, quando legittima il giudice a intervenire sulle scelte sanitarie del maggiorenne vulnerabile solo per mezzo dell'interdizione o dell'amministrazione di sostegno. Una soluzione normativa differente avrebbe compresso eccessivamente la libertà di autodeterminazione della persona vulnerabile.

La soluzione prospettata è coerente con la natura identitaria e personale del consenso informato che viene impedito all'interdetto e consentito all'inabilitato, in modo simile ad altri negozi giuridici strettamente legati all'identità della persona (il matrimonio o il testamento)³²⁵. Il curatore non è mai ammesso a una scelta esistenziale per l'inabilitato e l'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017 rimane una norma descrittiva.

6. L'amministratore di sostegno per le cure mediche.

Passando all'amministratore di sostegno, sempre l'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017 prevede che egli può intervenire per prestare l'«assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario».

In questa sede giova richiamare alcune considerazioni di carattere più generale sull'amministrazione di sostegno, perché si è visto che l'istituto abbia rivestito particolare importanza nello sviluppo storico del sistema civilistico a protezione degli adulti incapaci di agire.

Va ricordato, a tal proposito, che la Novella del 2004 sia intervenuta per rispondere alle numerose sollecitazioni provenienti dalla dottrina di rivedere gli strumenti a protezione delle persone vulnerabili, evitando che si possa avere una troppo ampia sostituzione nelle scelte degli incapaci. Con l'introduzione dell'amministrazione di sostegno, il giudizio sulla capacità degli adulti maggiorenni si è rinnovato dall'attenzione verso i concreti bisogni dei beneficiari delle misure di protezione e si è reso più attento al singolo caso³²⁶.

Per B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1501, il legislatore parrebbe ritenere il consenso informato alla stregua di un atto di ordinaria amministrazione. Questa tesi, però, non solo è contraddetta dalla stessa Autrice quando in nota afferma che si possa dare poco significato alla distinzione fra ordinaria e straordinaria amministrazione negli atti non patrimoniali, ma anche dalla necessità che il giudice tutelare autorizzi il rifiuto alle cure: si v. *infra* in questo Capitolo.

³²⁵ La coerenza è posta in luce da M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., p. 122 ss.

³²⁶ Particolarmente positivo è il giudizio di R. MASONI, *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, in *Dir. fam. pers.*, 2016, p. 399 ss., il quale riconduce l'intervento del 2004 direttamente alle esigenze di protezione delle persone ammalate, concludendo che «l'introduzione nell'ordinamento della neofita misura di protezione civilistica costituisce diretta esplicazione di un augusto precetto costituzionale, e, in particolare, di una direttiva cruciale dello Stato ordinamento, cui va garantita doverosa attuazione». In merito all'art. 3, L. n.

Anche l'intervento dell'amministratore di sostegno implica una limitazione nella capacità di agire del maggiorenne vulnerabile, sia nel compimento di atti patrimoniali che nelle scelte esistenziali³²⁷. Non sembrano esserci più dubbi sull'incidenza di questa misura sulla capacità del beneficiario; né il suo venir meno si può confondere con la flessibilità che caratterizza tale misura perché l'intervento del giudice tutelare comunque limita l'agire negoziale del beneficiario³²⁸.

Il ruolo del giudice, che descrive nel decreto di nomina gli atti che l'amministratore di sostegno può compiere, rende evidente che il beneficiario risulti incapace per gli atti che gli siano inclusi nel decreto del giudice tutelare, e capace per tutti gli altri³²⁹.

219/2017, B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1500.

³²⁷ Valga il richiamo all'autorevole posizione di G. BONILINI, *Introduzione*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 16, per il quale l'amministrazione di sostegno «può portare sì servizi, ma che, al contempo - checcé si sostenga, dai più, il contrario -, rischia di dar vita a una nuova figura, se non d'incapacità, di minorità accertata, anche in senso sociale»; anche E. CARBONE, *Libertà e protezione nella riforma della capacità di agire*, cit., pp. 548-549. Proprio per questo, avanzava qualche perplessità E.V. NAPOLI, *Una terza forma d'incapacità di agire? Note a margine di una proposta di legge sull'amministratore di sostegno*, cit., p. 379 ss. alt. n. 11.

Vedasi, altresì, con maggior vigore F. RUSCELLO, *"Amministrazione di sostegno" e tutela dei "disabili". Impressioni estemporanee su una recente legge*, cit., p. 151, per il quale «Lo schematico che comunque sembra perpetuarsi, e tipico di una logica astrattizzante che riconosce un ipotetico soggetto il punto di riferimento della disciplina, mal si consiglia con un sistema che nella persona, in quanto portatrice di esigenze, di aspirazioni e di bisogni propri del suo essere, individua il valore massimo da salvaguardare. Quantunque nella gradualità di intervento ipotizzata, rimane ferma la rigidità della conseguente disciplina e non è permesso, con riferimento a tutti, di adeguare compiutamente le necessità del caso singolo, quali si presentano nella frammentazione delle diverse "abilità"».

Questo è chiarito anche dalla recente giurisprudenza, cfr. Cass. civ., 31 dicembre 2020, n. 29981, in *Pluris*, nella cui motivazione è ben resa l'idea per cui, la misura di protezione, «ancorché non esiga che la persona versi in uno stato di vera e propria incapacità di intendere o di volere, nondimeno presuppone una condizione attuale di menomata capacità che la ponga nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi mentre è escluso il ricorso all'istituto nei confronti di chi si trovi nella piena capacità di autodeterminarsi, pur in condizioni di menomazione fisica, in funzione di asserite esigenze di gestione patrimoniale, in quanto *detto utilizzo implicherebbe un'ingiustificata limitazione della capacità di agire della persona*, tanto più a fronte della volontà contraria all'attivazione della misura manifestata da un soggetto pienamente lucido». *Contra*, oggi, richiamando anche la giurisprudenza costituzionale più oltre citata, G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 118 ss.

³²⁸ D'altronde, la permanenza della nozione di capacità di agire trova conferma nelle stesse previsioni dell'art. 1, L. n. 6/2004, che chiarisce il fine di voler intervenire a «tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente», e in quella dell'art. 409 cod. civ., nella quale si prevede che il «beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno» (primo comma) e, in ogni caso, può «compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana» (secondo comma).

Ancora si consenta di richiamare l'idea di F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 62, per la quale, riferendosi agli strumenti a sostegno degli incapaci, se «tutte le figure hanno in comune il presupposto dell'incapacità di intendere o di volere, il nuovo istituto ha in comune con i rimedi tradizionali (dell'interdizione e dell'inabilitazione) la determinazione preventiva dell'incapacità rispetto all'atto e con la figura dell'incapacità naturale di cui all'art. 428 c.c. la specificità del rimedio rispetto a singoli atti. Tutela preventiva del soggetto e specificità del rimedio si fondono nella nuova figura che, quindi, circoscrive la portata del rimedio restrittivo della capacità, ma garantisce una tutela *a priori*».

³²⁹ G. BONILINI, *I presupposti dell'amministrazione di sostegno*, cit., p. 61 ss., ma anche ID., *La capacità di testare e di donare del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2005, p. 11 ss., spec. p. 12, dove afferma che non si «si può negare, infatti, che, anche riguardo agli atti, pei quali è prevista

L'autorità giudiziaria compie una valutazione che, nel sistema disegnato dalla Novella del 2004, si rifà al modello formale e rigido della capacità di agire (art. 2 cod. civ.). Perciò il giudice è chiamato a svolgere un delicato accertamento sulla idoneità di quella persona nel prendere le decisioni caso per caso, adattando l'istituto di protezione ai concreti bisogni del beneficiario³³⁰.

La flessibilità della misura di protezione non riguarda solamente l'individuazione nello specifico degli atti che il beneficiario non può compiere da solo, ma altresì quelli per cui la sua situazione richiede l'assistenza di un amministratore di sostegno, ai sensi dell'art. 405 cod. civ.³³¹.

La dottrina più autorevole ha posto in luce la sicura possibilità che il giudice tutelare possa condurre un giudizio che non attiene solamente alla capacità gestoria dei propri beni, da parte del beneficiario della misura di protezione, ma anche alla sua idoneità a prendere delle adeguate scelte in ordine ai diritti personali, legandovi un particolare dovere di motivazione³³².

l'assistenza necessaria, siamo in presenza d'una limitazione della capacità, differente, sì, da quella dell'inabilitato, ché gli atti sono specificamente individuati, di volta in volta, dal giudice tutelare, ma pur sempre limitazione di capacità. Sussiste una sola ipotesi, nella quale essa permane immutata: allorché il giudice tutelare conferisca, all'amministratore di sostegno, la rappresentanza per il compimento di atti, al contempo conservando al beneficiario la facoltà di compiere i medesimi atti che può compiere l'amministratore di sostegno, nel qual caso, però, si è in presenza di una formale amministrazione di sostegno, che poco differisce da un mandato, se non per il controllo che il giudice tutelare è tenuto a svolgere». Di recente, per una lettura fortemente orientata alla Costituzione, M. COCUCCIO, *Capacità di agire e amministrazione di sostegno*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 298 ss.

³³⁰ M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1125.

³³¹ Si aggiunga anche la possibilità offerta dall'art. 411 cod. civ. In quella previsione si detta, all'ultimo comma, che il «giudice tutelare, nel provvedimento con il quale nomina l'amministratore di sostegno, o successivamente, può disporre che determinati effetti, limitazioni o decadenze, previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, si estendano al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, avuto riguardo all'interesse del medesimo ed a quello tutelato dalle predette disposizioni. Il provvedimento è assunto con decreto motivato a seguito di ricorso che può essere presentato anche dal beneficiario direttamente».

³³² Si v., per tutti, il dissenso manifestato da G. BONILINI, *Le norme applicabili all'amministrazione di sostegno*, cit., p. 469 ss., rispetto alle tesi della dottrina vista in precedenza, in particolare L. BALESTRA, *Gli atti personalissimi del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, cit., p. 665 che sosteneva la necessità che l'amministratore fungesse da ausilio a un processo che rimanesse di autodeterminazione della persona vulnerabile, per gli atti personalissimi: in risposta, però, si afferma che quell'«opinione, non priva di interesse, mi pare difficilmente sostenibile, non fosse altro che per la ragione, in virtù della quale, non compare, nella norma racchiusa nell'ultimo capoverso dell'articolo in commento, alcuna eccezione alle norme relative all'esercizio dei così detti diritti personalissimi, previste riguardo all'interdetto o all'inabilitato, ed estensibili, appunto, mediante decisione giudiziale, al beneficiario di amministrazione di sostegno. Per meglio dire, tutte codeste norme sono astrattamente estensibili – e ne dà conferma, in modo particolare, il richiamo alle «limitazioni» -, e compete al giudice tutelare la scelta della norma, o delle norme, da estendere», per cui, ritiene, a p. 470, che «l'art. 411, ult. cpv., cod. civ., possa trovare applicazione, in astratto, anche riguardo all'esercizio degli atti così detti personalissimi. È opportuno, non di meno, che la sua applicazione sia, in tal caso, particolarmente prudente, come meglio appurerò successivamente, a ragione dell'importanza delle prerogative fondamentali della persona, che ne sconsiglia l'applicazione all'amministrazione di sostegno e, al contempo, la riproposizione dell'intero statuto dell'interdetto giudiziale». Si rinvia, quindi, *infra*, per quelle che sono le principali ipotesi su cui quest'autorevole dottrina si è soffermata, in modo assai ampio e profondo, che gravitano tutte attorno al pensiero suesposto.

L'autorità giudiziaria, col provvedimento di nomina dell'amministratore di sostegno, è in grado di limitare la capacità della persona ai soli atti patrimoniali, ovvero può estendere la limitazione alle altre scelte personali, sia patrimoniali che esistenziali, sulla base di una valutazione delle condizioni in cui si trova il beneficiario e in applicazione della previsione dell'art. 411 cod. civ.³³³.

Una tale applicazione è confermata dal fatto che, ai sensi dell'art. 3, L. n. 219/2017, l'amministratore di sostegno può esprimere il consenso informato per il beneficiario o aggiungere la propria volontà a quella espressa dal paziente³³⁴. La norma, però, necessita un coordinamento coi presupposti della misura di protezione. A tal proposito, l'art. 404 cod. civ. richiede una infermità, ovvero una menomazione fisica o psichica, che rende la persona incapace di provvedere ai propri interessi³³⁵.

Non è facile immaginare quando una persona menomata nel fisico abbia bisogno di un intervento sostitutivo o di assistenza per prestare il consenso informato al trattamento sanitario³³⁶. In questo caso, non si dovrebbe dubitare della sua lucidità mentale ma piuttosto facilitare il suo dialogo col medico con gli altri strumenti previsti dal legislatore³³⁷.

³³³ A ciò si aggiunga che, leggendo la previsione dell'art. 405, quinto comma, cod. civ., il legislatore, nel descrivere il contenuto di nomina dell'amministratore di sostegno, non limita il suo intervento alla gestione patrimoniale dell'incapace, richiedendo solamente la precisazione dell'«oggetto dell'incarico e degli altri atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario» (n. 3), ovvero degli «atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno» (n. 4).

³³⁴ Si rinvia *supra*, Cap. I, sul dibattito attorno ai compiti dell'amministratore di sostegno di *cura personae*. Per tutti, sull'estensione della norma dell'art. 375 cod. civ. all'amministratore di sostegno, cfr. G. BONILINI, *Capacità del beneficiario di amministrazione di sostegno e compiti dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 384 ss.

³³⁵ Queste situazioni debbano essere attuali ma, sul problema della nomina dell'amministratore «ora per allora», si tornerà più avanti nel discorso. Per questo rilievo, basti, per ora M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1124.

³³⁶ Sembra consentire M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1124 ma anche già S. BRANDANI – G. NAVONE, *Il consenso ai trattamenti sanitari delle persone incapaci*, in *Pers. mercato*, 2014, p. 215 ss. *Contra*, A. GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Pers. mercato*, 2020, p. 228.

³³⁷ Per le scelte sul patrimonio, si v. G. BONILINI, *L'anziano consapevole, e adeguatamente assistito, non abbisogna di amministratore di sostegno. In soccorso, può intervenire il mandato*, in *Fam. dir.*, 2016, p. 179 ss., commentando con favore la pronuncia del Trib. Vercelli, 16 ottobre 2015, n. 4899, spec. p. 181 ove enfatizza quanto viene qui sostenuto, vale a dire che «il dato normativo è o è incentrato sulla “impossibilità” di provvedere ai propri interessi. Il che val dire, che ne esulano le ipotesi di mera difficoltà; nel qual caso, peraltro, gioverebbero ben altri strumenti, che non l'amministrazione di sostegno, atta a determinare, almeno in parte, una privazione della capacità d'agire. Osservai, inoltre: il legislatore, o ha mal costruito la norma, affidata all'art. 404 c.c., ché la sua intenzione era di prospettare, con l'amministrazione di sostegno, un mezzo utile a fronte di ogni bisogno, nel qual caso, però, non doveva imperniarla sulla “impossibilità di provvedere ai propri interessi”, o, tutt'al contrario, ha voluto limitarla a codesta ipotesi, epperò i “legislatori”, non di rado, si sono lasciati andare a una troppo estesa esemplificazione, com'è accaduto, peraltro, a qualche interprete. Il che non significa affermare, altresì, che non gioverebbe trovare una risposta adeguata ai bisogni di chi, semplicemente, si trovi in difficoltà fisica a curare i propri affari; al qual riguardo, però, altri dovrebbero essere gli strumenti normativi».

È agevole notare, per l'espressione del consenso terapeutico, che alcune previsioni della L. n. 219/2017 si pongono proprio in questo senso. Si richiede al medico una particolare cautela nell'informare il malato disabile e si agevola la raccolta delle sue intenzioni mediche anche per mezzo di dispositivi che gli consentano di comunicare (art. 1, terzo e quinto comma, L. n. 219/2017)³³⁸.

Rispetto ai casi di intervento per colui che è infermo nella mente o per colui che è solamente menomato, è difficile comprendere in quali ipotesi possa venire richiesta la sostituzione di un amministratore di sostegno in luogo del tutore: se il malato è in condizione così grave da non poter decidere alcunché, è evidente che di rado questi sarà in grado di compiere alcun atto negoziale³³⁹.

Ogni patologia che pregiudichi la mente tanto da comprimere, fino ad annullare, la possibilità di compiere delle scelte sulla salute sembra aderire maggiormente alla grave infermità che legittima l'intervento di un tutore ai sensi dell'art. 414 cod. civ.³⁴⁰.

In questo senso, la dottrina più autorevole ha più volte osservato la difficoltà, nella prassi, di rinvenire casi in cui si dispone l'amministrazione di sostegno in luogo dell'interdizione quando si limitano le scelte strettamente legate all'identità della persona. Così, ad esempio, si richiede una particolare cautela nel valutare la misura di protezione qualora occorra decidere sulla limitazione della capacità di redigere testamento (artt. 411 e 591 cod. civ.)³⁴¹,

³³⁸ B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1501 ss.

³³⁹ Di recente, E. DALY, *Amministrazione di sostegno e rappresentanza in ambito sanitario*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 757 ss., spec. p. 766, per cui se «in circostanze eccezionali di necessità e urgenza, configuranti una situazione di *extrema ratio*, l'attribuzione all'amministratore di sostegno di poteri di rappresentanza esclusiva nella sfera "personalissima" del beneficiario può risultare una misura idonea per risolvere alcuni casi-limite, evitando, al contempo, il ricorso all'istituto dell'interdizione, una trasformazione di tale procedura in prassi normale comporterebbe un ampliamento dei poteri dell'amministratore di sostegno totalmente estraneo alle finalità perseguite dal legislatore».

³⁴⁰ *Contra* sembra esprimersi L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, cit., p. 193, per il quale l'amministrazione di sostegno dovrebbe avere un ruolo predominante. L'idea, comunque, è diffusa in letteratura. Essa sembra celare una diffidenza verso il perdurare dell'interdizione e dell'amministrazione, piuttosto che cogliere accuratamente i profili distintivi fra gli istituti a protezione delle persone vulnerabili.

Merita ricordare, peraltro, che, la scelta dell'una, piuttosto che dell'altra, misura di protezione deve seguire le indicazioni che derivano dalla giurisprudenza di legittimità che si è occupata diffusamente del problema della convivenza dei due strumenti di protezione dell'incapace, richiedendo un giudizio che non si basi, esclusivamente, sulla gravità della situazione del beneficiario, bensì valuti nel complesso la situazione di vulnerabilità della persona, la necessità dell'intervento sostitutivo e i compiti da affidare al rappresentante legale. In giurisprudenza, cfr. la già citata Corte cost., 9 dicembre 2005, n. 440, cit., e la Cass. civ., 12 giugno 2006, n. 13584, cit.; Cass. civ., 22 aprile 2009, n. 9628, cit.; Cass. civ., 24 luglio 2009, n. 17421, cit.; Cass. civ., 1 marzo 2010, n. 4866, cit. In dottrina, oltre ai richiami già svolti *supra*, Cap. I, ogni più ampio riferimento in G. BONILINI, *Introduzione*, cit., p. 18 ss.

³⁴¹ Di recente, per tutti, G. BONILINI, *Beneficiario di amministrazione di sostegno, e privazione, da parte del giudice tutelare, della capacità di testare*, in *Fam. dir.*, 2016, p. 285 ss., commento a Trib. Vercelli, 4 settembre 2015, spec. pp. 288-289, dove conclude come «la regola, riguardo al beneficiario di amministrazione di sostegno, è quella della capacità di disporre *mortis causa*. Eccezionalmente, il giudice tutelare può privarlo

donare (artt. 411 e 774 cod. civ.)³⁴², oppure compiere scelte matrimoniali (artt. 411 e 85 cod. civ.)³⁴³.

In tutti questi casi, il pregiudizio che affligge il beneficiario dovrebbe essere grave a tal punto da non giustificare l'intervento per così dire "settoriale" con l'amministrazione di sostegno e renderebbe più opportuno disporre l'interdizione.

di detta capacità; nel qual caso, il suo testamento è annullabile *ex se*, senza possibilità di provare che le disposizioni furono dettate in un momento di lucido intervallo. Nel caso in cui, invece, il beneficiario di amministrazione di sostegno, non essendo stato privato della capacità di disporre *mortis causa*, abbia testato, si potrà provare l'assenza, al momento di redazione dell'atto, della capacità intellettuale, come può avvenire, del resto, riguardo a chi non sia beneficiario di amministrazione.

Un simile ragionamento, che escluda la limitazione per il beneficiario della misura di protezione, per il vero, si è già avuto con una pronuncia del Trib. Trieste, 6 maggio 2017, in *Pluris*, laddove si è affermato che la previsione dell'art. 411, secondo comma, cod. civ., dove si è affermato che gli artt. 596 e 599 si applichino anche all'amministratore di sostegno in quanto compatibili, dovrebbe essere limitata alla sola figura dell'amministrazione sostitutiva; così il giudice ha ammesso che il beneficiario di una amministrazione di sostegno assistenziale possa validamente disporre per testamento verso l'amministratore di sostegno di sostegno». Di recente si è espressa la Cass. civ., 15 marzo 2021, n. 7149, in *Pluris*.

³⁴² Ancora, sul punto, G. BONILINI, *La capacità di testare e di donare del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, cit., p. 9 ss., spec. p. 14, dove già si preoccupava di porre in luce come l'automatismo dell'ablazione della capacità di agire, per talune scelte personalissime, «mortifica una capacità che, in quanto attinente non solo alla volontà, ma anche al sentimento dell'uomo, dovrebbe essere riconosciuta, a date condizioni, anche all'incapace», poi chiudendo il suo commento, in merito alla donazione, nell'affermare che «il beneficiario può donare, salvo che all'amministratore di sostegno che non sia coniuge, etc., quindi ha, di regola, la pienezza di detta capacità, ché, altrimenti, non avrebbe senso potesse essere considerato capace di donare in favore di codesti soggetti, ed incapace di donare in favore di altri, salvo che all'amministratore di sostegno che non sia familiare, nel qual caso, però, non è che non abbia la capacità di donare, ma è il non familiare, in quanto amministratore di sostegno, che non può ricevere a titolo liberale. L'incapacità di donare, nondimeno, potrà discendere dall'estensione dell'art. 774 c.c., che abbia deciso, nei suoi riguardi, il giudice tutelare, nel qual caso, essa sarebbe piena, verso qualsivoglia soggetto, quindi lo stesso non potrebbe donare neppure all'amministratore di sostegno che sia familiare. Estensione, ancora una volta, che dovrà essere disposta prudentemente, e adeguatamente motivata». Quell'idea, oggi, è stata fatta propria dalla giurisprudenza della Corte costituzionale, rinviandosi alla pronuncia della Corte cost., 10 maggio 2019, n. 114, in *Fam. dir.*, 2019, p. 745 ss., commentata adesivamente da G. BONILINI, *Il beneficiario di amministrazione di sostegno ha, come regola, la capacità di donare*, e anche in *Corr. giur.*, 2019, p. 885 ss., con commento di M.N. BUGETTI, *La Corte costituzionale conferma la sussistenza della capacità di donare del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*.

³⁴³ Sempre richiamando la più autorevole dottrina, G. BONILINI, *Amministrazione di sostegno, e capacità matrimoniale*, in *Fam. dir.*, 2014, p. 580 ss., nota a Trib. Modena, 18 dicembre 2013, dove riafferma, a p. 584, quanto già sostenuto (e qui riportato), per cui deve ammettersi che «l'art. 411, ult. cpv., cod. civ. possa trovare applicazione, in astratto, anche riguardo all'esercizio degli atti così detti personalissimi. È opportuno, non di meno, che la sua applicazione sia, in tal caso, particolarmente prudente, a ragione, intuitivamente, dell'importanza delle prerogative fondamentali in capo alla persona, che ne sconsiglia l'applicazione all'amministrazione di sostegno e, al contempo, la riproposizione dell'intero statuto dell'interdetto giudiziale». Lì si rinviene anche il richiamo a F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone prive di autonomia*, cit., p. 4238. Oltretutto, per le scelte genitoriali e sulla procreazione, è doveroso rinviare all'efficace panoramica di G. BONILINI, *Filiazione, e amministrazione di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 198 ss.

Di recente, le precise note di G.F. BASINI, *Sulla separazione e sul divorzio della persona priva di capacità di agire*, cit., p. 71 ss., spec. p. 73 che, commentando la Cass. civ., 6 giugno 2018, n. 14669, cit., richiama alla mente il percorso giurisprudenziale che ha progressivamente ammesso l'esercizio dei diritti personalissimi dell'incapace di agire per il sostegno del rappresentante legale, poi concludendo, a p. 76, in unione con l'autorevole dottrina già citata, nel senso di lasciare la piena capacità al beneficiario per le scelte familiari.

Per un'interessante questione in merito alle convenzioni matrimoniali che, come è noto, presentano natura patrimoniale ma incidono sulla regolamentazione del regime di comunione o separazione legale dei beni fra coniugi, merita rinviare agli interrogativi sollevati dalla Cass. civ., 8 maggio 2015, n. 9425, in *Pluris*, che afferma la presenza di atti così detti personalissimi, nell'ordinamento, e pone in luce le difficoltà dottrinali sulla possibilità di concludere simili convenzioni per mezzo di un procuratore volontario.

È vero che l'intervento sostitutivo di un rappresentante legale deve riguardare solo le situazioni più gravi, in cui è evidente l'incapacità della persona a provvedere dei propri interessi³⁴⁴; tuttavia, nella pratica, vi sono situazioni in cui la malattia colpisce alcune funzioni della persona e, questa, da sola non risulti in grado di decidere autonomamente sulle scelte sanitarie, pur rimanendo lucida e consapevole in ordine alle altre decisioni.

Si pensi a una malattia sorta da una dipendenza da alcol o stupefacenti: il bisogno di assunzione di tali sostanze rende poco lucida la decisione dell'individuo che non riesce a vincere quella dipendenza se non attraverso una terapia di sostegno e di disintossicazione. La realtà dimostra che, talvolta, l'adesione volontaria a dei percorsi di recupero venga successivamente interrotta dal malato, a causa della sofferenza fisica e psicologica dovuta dall'astinenza. In queste ipotesi, tutt'altro che si scuoia, potrebbe essere utile l'indicazione di un amministratore di sostegno che scelga il percorso più adatto per la persona affetta da dipendenza, senza necessariamente dover coinvolgere il compimento di altri atti negoziali³⁴⁵.

Ciò precisato, tornando alla previsione dell'art. 3, L. n. 219/2017, ulteriori perplessità si possono rinvenire rispetto alla figura dell'amministratore di sostegno assistente. In questo caso, la misura di protezione è modellata sull'istituto dell'interdizione; perciò, l'amministratore nominato deve aggiungere il proprio consenso a quello dell'incapace per compiere validamente quell'atto³⁴⁶. L'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017, prevede infatti che, in caso di nomina dell'amministratore di sostegno con funzione di assistenza, «il consenso informato è espresso o rifiutato *anche* da quest'ultimo».

La dottrina ha criticato la possibilità che la L. n. 219/2017 consenta la nomina di un amministratore di sostegno con funzioni di assistente³⁴⁷. Effettivamente, non si può negare

³⁴⁴ In dottrina, per delle simili considerazioni, si rimanda alle acute osservazioni di coloro che già richiedevano una simile regola di giudizio, con singolare previdenza, M. DE ACUTIS – C. EBENE – P. ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, cit., p. 128, i quali ritennero che, «da un lato, a un intervento sostitutivo si debba ricorrere solo in casi estremi, per coprire situazioni effettivamente non tutelabili altrimenti; che, dall'altro lato, pur all'interno di tali situazioni, si debba valutare la possibilità di mantenere comunque una sfera, seppure minima, di autonomia al soggetto protetto».

³⁴⁵ Per una vicenda simile, si v. Trib. Varese, 20 giugno 2012, *inedito*. Diverso è a dirsi rispetto alla prodigalità, che potrebbe derivare anche dalla dipendenza da gioco d'azzardo: cfr. G. BONILINI, *Prodigalità, e amministrazione di sostegno*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 143 ss.

³⁴⁶ La dottrina è concorde nel ritenere equivalente il meccanismo di funzionamento dell'amministrazione di sostegno così detta assistenziale rispetto al sostegno del curatore all'interdetto: per ogni considerazione, si v. G. BONILINI, *Capacità del beneficiario di amministrazione di sostegno e compiti dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 414 ss.

³⁴⁷ Questa idea è sostenuta, con vigore, da D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., p. 296, per il quale «quanto all'amministratore di sostegno investito di decisioni di cura, è noto che secondo la giurisprudenza egli deve ispirare il suo operato a quello di un portavoce dell'interessato, e così pronunciarsi, in senso figurato, "con lui". È ben vero che rispetto ad altri atti può spettare all'amministratore di completare la manifestazione di volontà del suo assistito aggiungendovi, in senso materiale, la dichiarazione propria: ma questo tipo di disciplina, corrispondente a quella degli atti patrimoniali di amministrazione straordinaria di emancipati e inabilitati, non si addice alla materia del rapporto terapeutico. Qui non si può

il fatto che, l'eccessiva affezione del legislatore verso le previsioni codicistiche, si sia tradotta in una imperfetta traduzione del modello di protezione per quanto concerne le decisioni mediche.

Sulla base di quanto si è notato trattando dell'inabilitato, si può dire che lo schema dell'assistenza giuridica sia certamente funzionale alle scelte legate al patrimonio, perché unisce la valutazione di opportunità del rappresentante legale al desiderio e all'impulso del beneficiario della misura di protezione. Però, con riferimento alle cure mediche, non si comprende perché la persona vulnerabile, se in grado di decidere per sé prestando il consenso informato, debba richiedere l'intervento adesivo dell'amministratore di sostegno³⁴⁸. Né è coerente con lo scopo dell'amministrazione di sostegno, che mira a limitare il meno possibile la capacità di agire del beneficiario (art. 1, L. n. 6/2004).

D'altronde, è arduo conciliare l'idea che l'inabilitato possa decidere per sé, mentre l'assistito abbia bisogno dell'assenso da parte dell'amministratore di sostegno (art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017). Poiché il meccanismo di intervento legale è il medesimo, non si comprende proprio come il risultato sia, a poche righe di distanza, l'opposto.

La scelta del legislatore non può certo essere motivata dai differenti presupposti delle due misure di protezione, perché in entrambi i casi si interviene a sostegno di una persona pregiudicata nella salute. È vero che l'art. 415 cod. civ. estende la possibilità di disporre l'inabilitazione anche al prodigo o a colui che abusa abitualmente di bevande alcoliche o di stupefacenti (art. 415, secondo comma, cod. civ.), nonché al sordo o il cieco dalla nascita che non abbiano ricevuto una educazione sufficiente (art. 415, terzo comma, cod. civ.); tuttavia, la norma si applica anche l'infermità di mente, lo stato della quale non sia talmente grave da condurre all'inabilitazione (art. 415, primo comma, cod. civ.).

uscire dall'alternativa di riconoscere o negare all'interessato la competenza ad autodeterminarsi: ci mancherebbe che il beneficiario dell'amministrazione, di fatto in grado di far constare la sua intenzione di ricevere le cure, non venga curato perché manca l'assenso dell'amministratore!».

³⁴⁸ Si v. ampiamente e precisamente G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 118 ss. Si v. l'affermazione di I. PRISCO, *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, cit., p. 135, per la quale «il beneficiario potrà, compatibilmente con il proprio stato, esprimere una volontà rispetto ai trattamenti sanitari proposti, sì che l'amministratore avrà il compito di assistere il beneficiario nella fase di acquisizione del consenso informato e in quella di trasmissione all'esterno della volontà»; similmente L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, cit., p. 194. L'affermazione è grave e inaccettabile perché ammette l'idea, che invece va esclusa, che il beneficiario possa esprimere un consenso e l'amministratore lo «trasmetta» all'esterno, oltre che eccedente nella limitazione del valore della libertà e autodeterminazione terapeutica è anche contraria alla tutela del beneficiario, perché irrigidirebbe il rapporto medico-paziente in un dialogo a tre, senza considerare che il rappresentante legale non è sempre al fianco del beneficiario.

Va poi escluso che l'amministratore possa svolgere una funzione di mero controllo, per le stesse ragioni avanzate trattando del curatore dell'interdetto³⁴⁹.

Una possibilità di impiego dell'amministratore assistente potrebbe invero nascere dalla necessità di compiere attività materiali, quali la manifestazione del consenso informato al medico quando la persona sia disabile e quindi non in grado di recarsi presso la struttura sanitaria³⁵⁰.

La L. n. 219/2017 consente non solo l'utilizzo di forme agevolate per la raccolta del consenso informato, ma anche l'indicazione di familiari o di un fiduciario per prestare il consenso informato per il malato e ricevere le informazioni mediche (art. 1, terzo comma, L. n. 219/2017). In questo caso, la misura di assistenza potrebbe risultare utile per la situazione, non frequente ma neppure rara, di coloro che risultano soli³⁵¹. L'impiego di un rappresentante legale non dovrebbe essere impedito, se inteso alla luce dell'ampio respiro che contraddistingue la misura di protezione e in ragione del richiamo ai doveri di cura dell'amministratore di sostegno (art. 404 cod. civ.).

Questa interpretazione, però, si pone in contrasto con la lettera dell'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017, posto che il compimento di attività materiale da parte dell'amministratore di sostegno non corrisponde alla funzione di assistenza giuridica.

³⁴⁹ Si v. *supra*, in questo paragrafo. Ciò è ammesso espressamente da M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1119, ma soprattutto p. 1126 in cui afferma che «il combinato disposto dei commi 4o e 5o porta a ritenere che, anche quando il decreto del g.t. non preveda un potere di sostituzione esclusiva o di assistenza necessaria nelle scelte sanitarie (v. il comma 4°), all'amministratore di sostegno, comunque istituito (v. il più ampio riferimento all'«amministratore di sostegno» tout court di cui al comma 5°) spetti un potere di controllo sull'operato del medico, che si traduce nella legittimazione a rivolgersi all'autorità giudiziaria nel caso in cui ritenga che l'operato del personale sanitario contrasti con l'interesse del paziente in stato di incapacità». Questa tesi va respinta per i motivi ampiamente esposti in precedenza, dovendosi qui solamente rimarcare l'eccedenza rispetto alla tutela della persona limitata nel suo patrimonio che potrebbe vedersi impedita una scelta medica da parte dell'amministratore di sostegno.

³⁵⁰ M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1119 sottolinea l'ampia possibilità di scelte del giudice tutelare, che potrebbe «a) conferire all'amministratore di sostegno solo un generico potere di cura del beneficiario per gli atti di natura sanitaria ed escludere, invece, il potere di prestare il consenso o di rifiutare le cure; e in questo caso, mancando un soggetto idoneo a rappresentare il paziente nella relazione con il personale curante, ogni decisione circa la somministrazione delle cure più appropriate sarebbe spettata esclusivamente al personale sanitario, salvo un potere di controllo dell'amministratore di sostegno; b) in alternativa, attribuire all'amministratore di sostegno il potere di prestare consenso alle cure mediche necessarie, previa relativa adeguata informazione, e riservare a sé il controllo successivo su alcuni tipi di atti, come ad esempio le decisioni «necessarie alla sopravvivenza» del paziente, imponendo nel decreto di nomina la loro previa autorizzazione».

³⁵¹ Si pensi alle persone anziane prive di qualsiasi appoggio, i quali non godono nemmeno della fiducia di qualche amico disponibile a farsi da interlocutore con il personale di cura. In argomento, A. BIANCHETTI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento: la prospettiva del geriatra*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2017, p. 251 ss.

Concludendo, sul ruolo dei rappresentanti legali, va detto che in tutti i casi in cui il paziente è in grado di esprimere il proprio convincimento, chi lo assiste deve cogliere le sue indicazioni e dialogare con l'incapace. Solo il tutore o l'amministratore di sostegno devono esprimere la scelta per il malato e, quindi, solo il loro assenso o rifiuto avrà la conseguenza di liberare il medico da qualsiasi responsabilità civile o penale (art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017)³⁵².

La dimensione dialogica del sostituto con il malato è fortemente voluta dal legislatore nel momento in cui sottolinea che la persona incapace ha diritto a veder valorizzate le proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art. 1, L. n. 219/2017 (art. 3, primo comma); si ribadisce che la decisione del tutore debba avvenire «sentendo l'interdetto ove possibile» (art. 3, terzo comma), e che quella dell'amministratore di sostegno debba tenere «conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere» (art. 3, quarto comma)³⁵³.

Queste norme traducono, nell'ambito delle decisioni sanitarie, il dovere di ascolto del beneficiario dell'amministrazione di sostegno previsto dalla disciplina comune (art. 410, primo e secondo comma, cod. civ.), estendendolo anche alla condizione degli altri incapaci di agire³⁵⁴.

Rispetto all'art. 410, secondo comma, cod. civ., il legislatore prevede, anzi, un meccanismo di controllo per le scelte di cura e dispone che, nel caso «in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza

³⁵² Ciò si pone in linea con la previsione dell'art. 6, par. 3, della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, dove si prevede che, similmente al minore, quando «secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge».

³⁵³ «Il perseguimento dell'interesse dell'incapace, o se si vuole del suo *best interest*, avviene oggi in linea con la recente l. n. 219, attraverso la valorizzazione del suo apporto volitivo, sulla base della impostazione per cui solo ove si cerchi il coinvolgimento del paziente attraverso l'informazione e attraverso l'ascolto può esercitarsi la rappresentanza in tale delicatissimo settore nel pieno rispetto della dignità del singolo individuo», così B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1504.

³⁵⁴ Per una valutazione decisiva della disposizione, in linea anche quegli aspetti che si è avuto modo di vedere interessano anche le situazioni patrimoniali del beneficiario dell'amministrazione di sostegno, si rimanda all'accurata analisi di F.S. MATTUCCI, *Atto compiuto dall'amministratore di sostegno e dissenso espresso del beneficiario*, in *Fam. dir.*, 2019, p. 1168 ss. Tale lettura valorizza il dialogo fra il rappresentante legale e la persona limitatamente capace di agire, esaltando quella che è la finalità protettiva dell'istituto alla luce dei principi – suesposti – che dettano le regole degli artt. 404 ss. cod. civ., concludendo come si possa ammettere, con moderata ampiezza, il coinvolgimento del giudice tutelare, che viene chiamato anche a intervenire su atti che siano già stati, in precedenza, affidati all'attività dell'amministratore di sostegno, per mezzo del decreto di nomina (art. 405 cod. civ.). Importanti ragionamenti si rinvencono, altresì, in R. MASONI, *Odi et amo: consenso, dissenso e rispetto della dignità del beneficiario di a.d.s.*, in *Dir. fam. pers.*, 2021, p. 813 ss.

delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4 [...] 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 rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria» (art. 3, quinto comma, L. n. 219/2017)³⁵⁵.

7. Il controllo dell'autorità giudiziaria al momento dell'instaurazione della misura di protezione.

I delicati compiti che possono essere richiesti al rappresentante del paziente nella sostituzione dell'incapace in un dialogo con il medico rendono evidente la necessità di chiarire il controllo che deve svolgere l'autorità giudiziaria per adeguare il più possibile la misura di protezione alle esigenze del maggiorenne vulnerabile.

L'indagine si rivela utile per confrontare la disciplina dei rappresentanti legali con quella del fiduciario e, così, porre in luce punti di comunanza e di divergenza. In questo caso, il problema di chi sceglie per il paziente si lega, intimamente, al *come* il rappresentante intervenga nella relazione di cura e al controllo del giudice tutelare.

Giova considerare quale sia il ruolo del giudice tutelare al momento della disposizione della misura di protezione e in quello successivo del controllo sullo svolgimento dei compiti del rappresentante legale. Entrambe queste ipotesi non vengono trattate dalla L. n. 219/2017 e occorre dunque coordinare le previsioni della normativa speciale con la disciplina generale del Codice civile³⁵⁶.

Partendo dalla prima questione, non si può dimenticare che uno degli aspetti di maggior rilievo della Novella del 2004 sia stato sicuramente quello di aver ampliato i confini dell'autonomia privata nel riconoscere all'interessato, in previsione della propria eventuale

³⁵⁵ Il rapporto fra queste norme è stato analizzato da M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., p. 125 ss., spec. p. 126, per la quale l'art. 3, quinto comma, presenterebbe requisiti «più stringenti dell'ipotesi in discorso, consistendo nella negazione da parte dell'amministratore di sostegno del consenso ad un trattamento che il medico ritenga opportuno, e non semplicemente il rifiuto ad attenersi a quanto indicato dal beneficiario; potrebbe dunque verificarsi il caso – escluso dalla applicazione della norma – in cui amministratore e medico siano concordi nell'effettuare un trattamento cui si opponga il solo beneficiario». La soluzione non convince, in ragione della già richiamata difficoltà nell'ammettere che un beneficiario in grado di esprimere la propria intenzione medica debba venire amministrato. Pertanto, soprattutto alla luce della recente giurisprudenza costituzionale (si v. *infra*), le norme sembrano uguali nella portata precettiva.

³⁵⁶ Basti per ora il riferimento a M.N. BUGETTI, *Atti personali e patrimoniali del beneficiario di amministrazione di sostegno*, cit., p. 799, che espressamente richiama quella disposizione, avvicinandola, come è opportuno, alle norme sull'amministrazione di sostegno.

futura incapacità³⁵⁷, la facoltà di designare mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata colui che potrà rivestire il ruolo di amministratore di sostegno (art. 408 cod. civ.)³⁵⁸.

La designazione può contenere sia l'indicazione della persona che verrà chiamata a rivestire l'ufficio di amministratore³⁵⁹, sia alcune manifestazioni di volontà della persona interessata in ordine alle future scelte terapeutiche³⁶⁰; il proposito è quello di indicare

³⁵⁷ Si richiede, necessariamente, la capacità di agire della persona: per tutti, G. BONILINI, *Scelta dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 263 ss.

Quando all'impossibilità per il minore di età, questa circostanza è confermata dalla natura di rappresentante legale dell'incapace, il quale non soccorre quando vi siano già i genitori, esercenti la responsabilità genitoriale, a rivestire quel ruolo. Si rinviene conferma di ciò nella previsione dell'ultima parte dell'art. 408 cod. civ., per cui il giudice deve preferire, nella scelta dell'amministratore di sostegno, in mancanza degli altri soggetti indicati dalla norma, chi è stato «designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata»: per un commento esaustivo, si v. G. BONILINI, *La designazione dell'amministratore di sostegno da parte del genitore superstite*, in *Fam. pers. succ.*, 2011, p. 6 ss., dove l'A. si pone in luce l'affinità con la previsione dell'art. 348 cod. civ.

In merito alla persona interdetta o amministrata, per le cure mediche, non si può ritenere che essa possa designare l'amministratore di sostegno: la sua situazione di incapacità è attuale e, semmai, potrà ricorrere direttamente all'autorità giudiziaria per evidenziare le ragioni di una sostituzione del rappresentante legale. Qualora, invece, il beneficiario sia amministrato solo nel patrimonio o inabilitato, si dovrebbe ammettere – in ragione della mutata fisionomia della valutazione della capacità di agire della persona – che questi, essendo in grado di decidere delle proprie cure (art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017), non possa solamente redigere delle disposizioni anticipate di trattamento con la nomina di un fiduciario (art. 4, L. n. 219/2017), ma sia ammesso anche a designare un amministratore di sostegno ai sensi dell'art. 408 cod. civ. Diversamente, a parere di chi scrive, la soluzione si avvertirebbe del tutto irragionevole, perché la limitazione nell'esercizio dei propri diritti sui beni estenderebbe gli effetti anche alla cura di sé. Ciò facendo sempre salva, ovviamente, la circostanza per cui, anche nell'atto di designazione ex art. 408 cod. civ., la persona deve essere capace di intendere e di volere; infine, quale ulteriore cautela, il giudice può prendere una decisione differente, ricorrendo «gravi motivi».

³⁵⁸ Oltre alle altre opere citate, si v. G. BONILINI, *L'esclusione, per volontà dell'interessato all'amministrazione di sostegno, d'un determinato soggetto dall'ufficio di amministratore di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 774 ss.; poi, P. MATERA, *Tre variazioni in materia di amministrazione di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, a cura di G. Ferrando, Milano, 2005, p. 230 ss.; F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., p. 60. Si rimanda, per maggior profondità, all'approfondita indagine di G. BONILINI, *Scelta dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 261 ss. e G. BONILINI – C. COPPOLA, *L'atto di designazione*, in *Commentario del Codice civile*, dir. da E. Gabrielli, *Della famiglia*, III, a cura di G. Di Rosa, Torino, 2018, sub. art. 408 cod. civ., p. 1513 ss.

³⁵⁹ Merita da cenno che autorevole dottrina abbia altresì posto in luce che il beneficiario possa disporre, per così dire, in negativo, escludendo la nomina di un determinato soggetto quale amministratore di sostegno: questo sia nell'ambito del procedimento di nomina, che preventivamente. In questo caso, comunque, non viene meno la possibilità, per il giudice tutelare, di disattendere quel rifiuto, purché ravvisi dei gravi motivi che suggeriscano, con precisione, la nomina di quell'amministratore di sostegno: è una motivazione certamente particolarmente onerosa, ma che viene consentita dalla lettura della norma dell'art. 408 cod. civ. Si v., per ogni ulteriore considerazione, G. BONILINI, *L'esclusione, per volontà dell'interessato all'amministrazione di sostegno, d'un determinato soggetto dall'ufficio di amministratore di sostegno*, cit., p. 774 ss., ove enfatizza la necessità di attenersi – quanto più possibile – alle intenzioni dell'interessato, estendendo, nelle conclusioni, questa possibilità anche alla futura designazione del tutore dell'interdetto.

³⁶⁰ In generale, la valutazione della dottrina sulle possibilità offerte dall'art. 408 cod. civ. è stata positiva e non si è mancato di porre in luce la particolare ricchezza di contenuto che può avere il negozio di designazione: il notaio, quindi, chiamato a ricevere l'atto di cui all'art. 408 cod. civ. potrà ben calarvi anche delle disposizioni inerenti alla cura del patrimonio, includendo o escludendo operazioni di gestione dei propri beni, finanche la possibilità di manifestare il desiderio di tenere presso di sé taluni effetti personali, che confortino la condizione in cui potrà trovarsi la persona incapace; a fianco di ciò, come si chiarirà nella trattazione, non si può negare l'indicazione di desideri inerenti alla *cura personae*, come sono stati resi necessari dalle esigenze di tutela del malato. Per ogni ulteriore considerazione, si v. G. BONILINI, *Designazione dell'amministratore di sostegno e direttive da seguire nello svolgimento dell'ufficio*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 102 ss.

preventivamente, al giudice tutelare, i contenuti da inserire nel decreto di nomina, ex art. 405 cod. civ.

Ci si può domandare se, nell'ambito delle decisioni esistenziali, le indicazioni contenute nell'atto di cui all'art. 408 cod. civ. esigano un maggiore rispetto da parte del giudice, in misura tale da vincolare la sua decisione e quella relativa ai compiti del rappresentante legale.

Il problema si è posto in passato proprio con riguardo alle decisioni terapeutiche, rispetto alle quali sia la dottrina che la giurisprudenza hanno ammesso un impiego particolarmente ampio dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, cercando di far fronte all'assenza di una previsione normativa che riconoscesse le disposizioni anticipate di trattamento.

Il dibattito attorno al così detto bio-testamento aveva suggerito, già da tempo, la possibilità per la persona di esprimere le proprie volontà per le cure mediche, sia fuori dal contesto dell'amministrazione di sostegno, sia, soprattutto, all'interno dell'atto di designazione di cui all'art. 408 cod. civ.³⁶¹.

A quell'esigenza si accompagnava il problema dell'assenza di un fiduciario che scegliesse per il malato. L'impiego dell'amministrazione di sostegno fece sorgere, da parte del futuro beneficiario della misura di protezione, la necessità di avere certezza dell'accettazione dell'incarico; la domanda conseguente era se fosse possibile chiedere, al giudice tutelare, la nomina di un amministratore di sostegno «ora per allora».

³⁶¹Per una rassegna delle posizioni della giurisprudenza e della dottrina sul tema si rinvia, oltre alla dottrina citata in precedenza, a M. PICCINNI – U. ROMA, *Amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell'autonomia*, cit., p. 736 ss.; M. PICCINNI, *Amministrazione di sostegno - «misure di protezione e principio di sussidiarietà nell'attuazione dei diritti delle persone non autonome*, in *Nuova Giur. Comm.*, 2016, I, 827 ss. In merito al contenuto dell'atto di designazione, v., almeno, G. BONILINI, *Designazione dell'amministratore di sostegno e direttive da seguire nello svolgimento dell'ufficio*, cit., p. 102 ss. Critico, nell'assegnare efficacia vincolante a codeste direttive, è S. DELLE MONACHE, *Amministrazione di sostegno*, cit., pp. 212-213.

In giurisprudenza, si v. la decisione del Trib. Roma, 19 marzo 2004, cit.; Trib. Modena, 15 settembre 2004, cit.; Trib. Torino, 26 febbraio 2007, in *Fam. dir.*, 2007, p. 721 ss., con nota di U. ROMA, *Amministrazione di sostegno, cura personae e consenso al trattamento medico*; Trib. Modena, 13 maggio 2008, in *Fam. dir.*, 2008, p. 923 ss., con nota di G. FERRANDO, *Diritto di rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e direttive anticipate*; in *Giur. it.*, 2008, p. 1928 ss., con nota di R. MASONI, *Qualità della vita e morte con dignità grazie all'amministrazione di sostegno*; in *Giur. mer.*, 2008, p. 2518 ss., con nota di A. LOMBARDI, *Directive anticipate, testamento biologico ed amministrazione di sostegno*, proprio per la manifestazione del consenso informato ai trattamenti sanitari; Trib. Udine, 27 aprile 2012, in *Fam. dir.*, 2012, p. 1032 ss., con nota di M.N. BUGETTI, *Revoca informale della designazione dell'amministratore di sostegno da parte dell'amministranda incapace*; Trib. Reggio Emilia, 24 luglio 2012, in *Giur. it.*, 2013, p. 345 ss., con nota di D. CARUSI, *Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno. Quanto c'è bisogno di una legge sul "testamento biologico"?*; Trib. Vercelli, 8 marzo 2018 e Trib. Vercelli, 31 maggio 2018, entrambe in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 15 ss., con nota di A. SCALERA, *I poteri sostitutivi dell'amministratore di sostegno in materia di cura personae*, e in *Giur. it.*, 2019, p. 798 ss., con nota di F. TROLLI, *Il diritto all'autodeterminazione medica del beneficiario di amministrazione di sostegno*.

La contrapposizione, che vedeva divisa la dottrina e la giurisprudenza³⁶², sembrava essere stata composta con una pronuncia della Suprema Corte del 2012, nella quale si negava la possibilità della nomina del rappresentante legale *pro futuro*. In particolare, si richiamava, quale presupposto per l'apertura dell'ufficio, la necessità di una attuale accertamento della condizione di infermità o inabilità della persona e l'insorgere, coevo, dell'esigenza di protezione³⁶³.

³⁶² Favorevolmente, sul punto, cfr. F. ANELLI, *Il nuovo sistema delle misure di protezione delle persone prive di autonomia*, cit., p. 194; M. SESTA, *Riflessioni sul testamento biologico*, in *Studi in onore di N. Lipari*, II, Milano, 2008, p. 2837 ss.; G. PAGLIANI, *Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno*, cit., p. 1794; D. INFANTINO, *Direttive anticipate e amministrazione di sostegno*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 487 ss., nota a Trib. Firenze, 22 dicembre 2010; A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, cit., p. 604 ss.; G. FERRANDO, voce "Testamento biologico", cit., p. 1010 ss., ed ivi per ampi riferimenti giurisprudenziali; poi, la cauta opinione di P. CENDON, voce *Amministrazione di sostegno (profili generali)*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, 2014, p. 30. Evocative sono le espressioni «procura vigilata», ovvero «procura di sostegno», cfr. A. BULGARELLI, *La "Procura di sostegno", ovvero l'amministrazione di sostegno per i casi di sola infermità fisica*, in *Giur. it.*, 2005, p. 1843 ss.; R. MASONI, *Qualità della vita e della morte con dignità grazie all'amministrazione di sostegno*, cit., p. 1936 ss.

Critici, in dottrina, G. BONILINI, *I presupposti dell'amministrazione di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno*, a cura di G. Bonilini e A. Chizzini, Padova, 2007, II ed., p. 106 ss.; ID., *I presupposti dell'amministrazione di sostegno*, in *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, cit., p. 91 ss.; S. DELLE MONACHE, *Amministrazione di sostegno*, in *Commentario del Codice civile*, dir. da E. Gabrielli, *Della famiglia*, III, a cura di L. Balestra, Torino, 2009, p. 178 ss.; ID., *Prime note sulla figura dell'amministratore di sostegno: profili di diritto sostanziale*, cit., pp. 31 e 39; F. GAZZONI, *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. "morte dignitosa"*, in *Dir. fam. pers.*, 2009, nota a Trib. Modena 5 novembre 2008, p. 288; F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, cit., pp. 168-169; A. BELLELLI, *Decisioni di fine vita e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 85 ss.; C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, cit., p. 513 ss.

In giurisprudenza, Trib. Modena, 5 novembre 2008, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 798 ss., con nota di G. COSCIONI, *L'amministrazione di sostegno non presuppone lo stato di incapacità del beneficiario*; in *Fam. dir.*, 2009, p. 189 ss., con nota di A. BATÀ – A. SPIRITO, *Testamento biologico e amministrazione di sostegno*, e p. 277 ss. con commento di G. FERRANDO, *Amministrazione di sostegno e rifiuto di cure*; in *Giur. it.* 2009, p. 1400 ss., con nota di P. VALORE, *Il dissenso al trattamento*; Trib. Roma, 1 aprile 2009, e Trib. Pistoia, 1 aprile 2009, entrambe in *Fam. dir.*, 2010, p. 51 ss., con nota di V. BUSI, *Sull'interesse ad agire per la nomina dell'amministratore di sostegno*; Trib. Cagliari, 22 ottobre 2009, e App. Firenze, 3 luglio 2009, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, p. 429 ss., con nota di R. MASONI – A. FAROLFI, *Amministrazione di sostegno: consenso alle cure, atti personalissimi, fra incertezze e novità in tema di scelte di "fine vita"*; Trib. Verona, 4 gennaio 2011, in *Corr. giur.*, 2011, p. 1289 ss., con nota critica di G. SPOTO, *Testamento biologico e amministrazione di sostegno: il giudice tutelare compie un passo indietro*.

³⁶³ Cass. civ., 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Nuova Giur. Comm.*, 2013, II, 421 ss., con nota di A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento*; in *Giur. it.*, 2013, p. 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?*. Cfr., altresì, G. LISELLA, *Questioni tendenzialmente definite e questioni ancora aperte in tema di amministrazione di sostegno*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, p. 285.

Pronuncia, questa, oltretutto seguita, di recente, dalla Cass. civ., 31 dicembre 2020, n. 29981, cit., nella cui motivazione si legge che «l'art. 408 c.c., consente allo stesso beneficiario di designare l'amministratore di sostegno, in previsione della eventuale propria futura incapacità; e ciò è stato ritenuto da questa Corte indice del principio di autodeterminazione, in cui si realizza un dei valori fondamentali della dignità umana (cfr. Cass. n. 23707-12); ora, salvo che non sia provocata da una patologia psichica, tale da rendere l'interessato inconsapevole finanche del bisogno di assistenza, pure l'opposizione alla nomina costituisce espressione di autodeterminazione; e come tale non può non esser considerata dal giudice nel contesto della decisione che a lui si richiede; in altri termini, la volontà contraria all'attivazione della misura, ove provenga da una persona pienamente lucida, non può non esser tenuta in debito conto (v. in tal senso, in motivazione, Cass. n. 22602-17); il che giustappunto si trae dal fatto che la condizione di ridotta autonomia, che si colleghi a menomazioni soltanto fisiche, è ben compatibile con l'esplorazione di una volontà libera, consapevole e dunque, in base allo statuto dei diritti di ogni persona, non coercibile».

La Corte di cassazione, in una lettura combinata degli artt. 404 e 408 cod. civ., conferiva risalto alla seconda disposizione, nella parte in cui la legge consente, da parte del beneficiario, la preventiva designazione dell'amministratore «in previsione della propria futura incapacità».

D'altronde, si motivava nel provvedimento citato, qualora si volesse ammettere preventivamente la dichiarazione di amministrazione di sostegno, l'apertura della misura di tutela per la persona capace farebbe venire meno l'esigenza di limitare al massimo la capacità di agire del beneficiario (art. 1, L. n. 6/2004)³⁶⁴.

La L. n. 219/2017 avrebbe dovuto eliminare ogni perplessità sulla possibilità di nominare un amministratore «ora per allora»³⁶⁵. Infatti, l'art. 4, L. n. 219/2017 consente la nomina di un fiduciario per il momento in cui il paziente perde la capacità di autodeterminarsi; il fiduciario viene indicato proprio per sopperire all'eventuale bisogno di assistenza del malato e rende inutile la nomina di un amministratore di sostegno per la scelta di cura. L'intervento della misura di protezione si limiterebbe, allora, all'ipotesi in cui «le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace» (art. 4, quarto comma)³⁶⁶.

Recentemente, invece, una pronuncia dei giudici di legittimità ha offerto una interpretazione estensiva dei presupposti per l'apertura dell'amministrazione di sostegno e ammette la nomina di un rappresentante per il soggetto capace di intendere e di volere,

³⁶⁴ Si legge, nella motivazione della sentenza, che «siffatto strumento necessita per la sua attuazione della nomina da parte del giudice tutelare della persona designata (che, intanto può disporsi, in quanto si realizzava la sua volta la finalità indicata nell'art. 1 della stessa legge istitutiva n. 6 del 9 gennaio 2004 di garantire la tutela delle "persone prive in tutto in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana", in presenza dunque del presupposto identificato a lume del combinato disposto degli artt. 404 e 408 c.c., come dianzi interpretato, che consente attivazione dell'istituto e non certo il mero dispiegarsi dei suoi effetti)».

³⁶⁵ Per alcuni spunti, cfr. A. GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, cit., pp. 227-228 che consente al fatto che la L. n. 219/2017 avrebbe escluso la possibilità di una nomina *pro futuro* dell'amministratore di sostegno, ma eccipisce il caso del soggetto «benché pienamente capace di intendere e di volere, sia affetto da una patologia fisica generatrice di crisi emorragiche da fronteggiare con trasfusioni di sangue». In questo caso, si dice, non «sembra corretto rispondere che una tale fattispecie sia stata assorbita espressamente dall'art. 4 della legge n. 219/2017 rubricato "Disposizioni anticipate di trattamento". La presenza di una malattia come quella descritta giustifica, di per sé e nell'immediato, la nomina dell'amministratore di sostegno quale interlocutore del medico in ordine a tutte le possibili problematiche - non solo trasfusionali - qualora si manifestino gli effetti incapacitanti della patologia. Il piano è più ampio di quello proprio delle DAT e ciò induce ad ammettere l'applicabilità dell'ADS». In realtà, si deve dissentire fermamente, perché il legislatore oggi ha previsto proprio per far fronte a questa problematica, lo strumento della pianificazione condivisa della cura (art. 5, L. n. 219/2017).

³⁶⁶ Per tutti, M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 221 ss.

ancorché infermo o menomato solo nel fisico, ed escludendola solo per la persona «che si trovi nella piena capacità psico-fisica»³⁶⁷.

In questo provvedimento i giudici si soffermano anche sulle disposizioni di cura, affermando che la designazione contenente le disposizioni in merito ai trattamenti non assuma una mera funzione orientativa, ma si imponga con «efficacia diretta» sia all'amministratore di sostegno, che nei confronti del giudice tutelare³⁶⁸.

La conclusione che ha raggiunto la Corte di cassazione si fonda sul presupposto della irretroattività della L. n. 219/2017: limitando l'efficacia intertemporale delle disposizioni anticipate di trattamento e della nomina del fiduciario agli atti successivi all'entrata in vigore della legge, i giudici sono costretti a riconsiderare i precedenti giurisprudenziali sulla questione e ad ammettere la nomina di un rappresentante legale «ora per allora».

L'importanza che riveste questa decisione è da cogliere sicuramente nella volontà di rinvenire un rapporto, fra disponente e amministratore di sostegno preventivamente designato, che possa limitare al massimo il potere sostitutivo del giudice, così come di dare massimo risalto alle intenzioni del disponente in ordine alle sue future necessità: le scelte strettamente identitarie pretendono il più ampio rispetto da parte di chi deve decidere per l'incapace, dovendosi attenere strettamente alle sue esigenze e alla sua identità.

La valutazione dell'efficacia irretroattiva della L. n. 219/2017 si rivela però frutto di una erronea valutazione della disciplina transitoria dell'art. 6; il riconoscimento di una estensione

³⁶⁷ Così, Cass. civ., 15 maggio 2019, n. 12998, in *Corr. giur.*, 2019, p. 1491 ss., con nota di E.A. EMILIOZZI, *Nomina dell'amministratore di sostegno e rifiuto "ora per allora" alla trasfusione di sangue*.

Si legge, in quella motivazione, che «non può revocarsi in dubbio che tale designazione anticipata non abbia la mera funzione della scelta del soggetto cui, ove si presenti la necessità, deve rivolgersi il provvedimento di nomina del giudice tutelare (salvo il limitato potere di deroga dalla designazione previsto dalla norma stessa "in presenza di gravi motivi") come affermato da questa Corte con sentenza n. 23707/12 secondo cui, in un caso di ritenuta probabile futura incapacità del ricorrente, ha subordinato la nomina dell'amministratore di sostegno alla sussistenza della condizione attuale d'incapacità del designante», unendo la considerazione per cui «il collegio, dissentendo dalle cui conclusioni cui è pervenuta la suddetta sentenza - ed aderendo invece al principio affermato da Cass., 07/06/2017, n. 14158 - ritiene che la designazione anticipata in questione abbia anche la finalità di poter impartire delle direttive, quando si è nella pienezza delle proprie facoltà cognitive e volitive, sulle decisioni sanitarie o terapeutiche da far assumere all'amministratore di sostegno designato, qualora si prospetti tale nuova condizione del designante».

³⁶⁸ Limpida la giurisprudenza appena richiamata, per cui «l'art. 408 c.c. - il quale ammette la designazione preventiva dell'amministratore di sostegno da parte dello stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata - è espressione del principio di autodeterminazione della persona, in cui si realizza il valore fondamentale della dignità umana, ed attribuisce quindi rilievo al rapporto di fiducia interno fra il designante e la persona prescelta, che sarà chiamata ad esprimerne le intenzioni in modo vincolato, anche per quel che concerne il consenso alle cure sanitarie», così la Cass. civ., 15 maggio 2019, n. 12998, cit.

ad alcune fattispecie intervenute precedentemente alla sua entrata in vigore avrebbe risolto parecchi problemi nel caso deciso dalla Suprema Corte³⁶⁹.

Soffermarsi sul profilo intertemporale della L. n. 219/2017 porterebbe il discorso troppo lontano³⁷⁰; qui merita limitare l'indagine alle altre criticità del provvedimento della Corte di cassazione e, specialmente, all'idea che la designazione di cui all'art. 408 cod. civ. crei un «legame diretto» fra disponente e rappresentante legale.

L'autorità giudiziaria deve infatti valutare l'opportunità che sia dato seguito ai contenuti dell'atto di designazione, alla luce del potere di disattendere le indicazioni del disponente, per «gravi motivi» (art. 408 cod. civ.)³⁷¹. La previsione normativa è chiara e non consente una differente interpretazione. Al di là del pregevole scopo di cercare di attenersi il più possibile alle esigenze espresse dal disponente con l'atto di designazione, la presa di posizione della Corte di cassazione non può sollevare il giudice da un attento accertamento dei presupposti della misura di intervento e di nominare chi sia più in grado svolgere quel ruolo³⁷².

³⁶⁹ Si vedano i suggerimenti di E.A. EMILIOZZI, *Nomina dell'amministratore di sostegno e rifiuto "ora per allora" alla trasfusione di sangue*, cit., p. 1499 che opportunamente richiama sia l'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento che quello della pianificazione condivisa delle cure.

³⁷⁰ Non ci si può soffermare sulla circostanza per cui, questa sentenza, sembra in larga parte motivata dal problema, affrontato nella motivazione della Corte, derivante dalla asserita irretroattività della L. n. 219/2017, unitamente alla circostanza per cui la forma (una procura calata in una scrittura privata autenticata) con cui l'anziano beneficiario aveva designato la moglie a rappresentarlo nelle relazioni di cura, era inidonea a rientrare fra quelle oggi previste dall'art. 6, L. n. 219/2017, così dotate di efficacia retroattiva: sul punto, sia consentito rinviare a F. TROLLI, *Note sulla efficacia retroattiva della L. n. 219/2017*, in *Fam. dir.*, 2021, p. 435 ss., nella cui sede si sono poste in critica queste affermazioni della giurisprudenza e si è ritenuto irragionevole limitare nel tempo l'intervento della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento.

³⁷¹ Per questa possibilità, si v. Cass. civ., 26 settembre 2011, n. 19596, in *Fam. dir.*, 2011, p. 1085 ss., con nota di F. TOMMASEO, *Un principio di diritto nell'interesse della legge sui criteri di scelta dell'amministratore di sostegno*. Per la giurisprudenza di merito, v. Trib. Prato, 4 dicembre 2010, in *Foro it.*, 2011, p. 2167 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 617 ss., con nota di G. SALVI, *I problemi nella scelta dell'amministratore di sostegno: la designazione da parte del beneficiario per il suo stato di incapacità fisica attuale*; Trib. Milano, 3 novembre 2014, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 399 ss., con nota di M. MASSARO, *Dieci anni di applicazione dell'amministrazione di sostegno: certezze e questioni aperte*. Gravi motivi, questi, che dovrebbero, comunque, essere intesi alla luce del superiore interesse del beneficiario: così, fra i tanti commentatori, S. DELLE MONACHE, *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, cit., p. 44 ss.; G. BONILINI, *Scelta dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 291 ss.; G. SALVI, *I problemi nella scelta dell'amministratore di sostegno: la designazione da parte del beneficiario per il suo stato di incapacità fisica attuale*, cit., p. 620.

³⁷² D'altronde, proprio per scongiurare il rischio dell'inattualità della designazione preventiva dell'amministratore di sostegno, la pratica giudiziaria ammette la validità della designazione effettuata direttamente col ricorso ovvero in sede di audizione dinanzi al magistrato, cfr. G. BONILINI, *L'amministratore di sostegno*, cit., p. 288.

Si veda, altresì, M.N. BUGETTI, *Revoca informale della designazione dell'amministratore di sostegno da parte dell'amministranda incapace*, cit., pp. 1035-1036, la quale ricorda che, con «riferimento alla designazione, tuttavia, è bene sottolineare come essa non determini il sorgere del potere rappresentativo in capo all'amministratore; ché l'ufficio dell'amministratore trova la sua unica fonte nel decreto di nomina del giudice tutelare, subordinato ai presupposti sostanziali di cui all'art. 404 c.c. (attuale mancanza di autonomia cagionata da una malattia o infermità fisica o psichica) ed alla richiesta di nomina avanzata da uno dei soggetti legittimati ai sensi dell'art. 406 c.c. Lo specifico effetto della designazione, per contro, è quello di vincolare il

La possibilità di disattendere le volontà precedentemente indicate trova una precisa ragione nel fatto che la misura di protezione potrebbe prendere effetto dopo molto tempo rispetto al momento della redazione dell'atto, così non risultando più attuali³⁷³. Infatti, il potere di cui all'art. 408 cod. civ. non si può interpretare se non in unione all'esigenza di dover decidere al meglio per l'incapace e, quindi, di rendere attuali delle indicazioni che potrebbero non risultare più corrispondenti alle sue reali necessità³⁷⁴.

A sostegno di questo argomento vengono in rilievo proprio le previsioni della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento³⁷⁵. In quelle disposizioni si prevedono oggi degli strumenti a tutela della persona, che può pianificare la propria scelta sulla salute; più precisamente, si offre la possibilità di dettare le disposizioni anticipate di trattamento e di indicare un fiduciario che la rappresenti nel rapporto terapeutico (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017)³⁷⁶.

Al contempo il legislatore richiede un giudizio sulla attualità e sulla congruità delle disposizioni anticipate di trattamento, affidandolo al dialogo fra il medico e il fiduciario, o, in sua assenza, all'autorità giudiziaria (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017). La stessa esigenza di salvaguardia della volontà del disponente si pone rispetto all'atto di designazione.

La lettura coordinata di queste previsioni comporta che, dinanzi alle volontà che il disponente cala nell'atto di cui all'art. 408 cod. civ., il giudice dovrà valutare in via

giudice tutelare - salvo gravi motivi - ad attenersi all'indicazione fornita dal soggetto interessato circa la persona cui conferire l'incarico nell'eventualità che si instauri un procedimento di amministrazione».

³⁷³ D'altronde, anche le decisioni sul futuro patrimonio possono ben venire calate all'interno di una designazione di cui all'art. 408 cod. civ. e il rispetto delle volontà dell'incapace esige che si tenga in massima considerazione quella preventiva indicazione sull'impiego dei beni: in questo, lo si è rimarcato *supra*, l'esigenza di dare la più ampia tutela agli interessi dell'incapace esige che ogni sua manifestazione identitaria, comprese quelle sul patrimonio, debbano venir rispettate nel modo più opportuno.

³⁷⁴ Una particolare enfasi, nel legare il presupposto della misura alla sua concessione, è data dalla recente Cass. civ., 31 dicembre 2020, n. 29981, cit., nella quale sede i giudici ben chiariscono che anche la designazione è frutto dell'autodeterminazione individuale, e può venire disattesa anche a seguito dell'opposizione del beneficiario: questo «si trae dal fatto che la condizione di ridotta autonomia, che si colleghi a menomazioni soltanto fisiche, è ben compatibile con l'esplicazione di una volontà libera, consapevole e dunque, in base allo statuto dei diritti di ogni persona, non coercibile».

³⁷⁵ Merita solo porre in luce, sul punto, che l'intervento della recente legge, nel momento in cui ammette le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, L. n. 219/2017), non abbia invece modificato quello che è il contenuto dell'atto di designazione (art. 408 cod. civ.), che rimane fermo nella sua formulazione originaria: in ogni caso, si è avuto modo di vedere, il medico è tenuto al rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, quinto comma) e, in assenza di queste preventive indicazioni del paziente, qualora il rappresentante legale rifiuti le cure mediche e il medico le ritenga necessarie, vada investito della questione il giudice tutelare (art. 3, ultimo comma).

³⁷⁶ Potrebbe certamente darsi che, all'interno dell'atto di designazione, convivano anche delle disposizioni anticipate di trattamento: in questo caso, in ragione della compatibilità fra la forma prevista dall'art. 408 cod. civ. e quella indicata dall'art. 4, sesto comma, L. n. 219/2017, il giudice tutelare deve interpretare quelle intenzioni e considerare se le sue intenzioni fossero quelle di dare mere indicazioni all'autorità giudiziaria nel disporre la misura di protezione, ovvero calarvi una decisione terapeutica.

preventiva, nel giudizio sulla disposizione della misura di protezione, la loro congruità e l'attualità. L'indicazione normativa dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, va così ad integrare il presupposto dei «gravi motivi» di cui all'art. 408 cod. civ.³⁷⁷.

8. Scelte di cura e autorizzazione del giudice tutelare: la questione di legittimità costituzionale sollevata dal giudice tutelare di Pavia.

Chiarita l'importanza del ruolo di controllo del giudice nel momento della disposizione della misura di protezione anche quando il disponente abbia calato le proprie intenzioni nel negozio di cui all'art. 408 cod. civ., è opportuno considerare come si svolga il successivo controllo sull'operato del rappresentante legale. Il problema del *come* il rappresentante sia legittimato a decidere per il paziente riguarda, anzitutto, la libertà che questi abbia nell'interlocuzione col medico e col personale di cura rispetto ai vincoli che la legge pone al suo operato.

La gestione patrimoniale del tutore e dell'amministratore di sostegno è costellata da cautele normative che vincolano la discrezionalità del rappresentante legale, il quale è soggetto sia a uno stringente regime autorizzatorio per taluni atti di disposizione patrimoniale (artt. 374 ss. cod. civ.), sia all'obbligo di redigere l'inventario (artt. 362 ss. cod. civ.) e di rendicontazione annuale all'autorità giudiziaria, al fine della valutazione della gestione (artt. 380 ss. cod. civ.).

Queste misure si improntano, da un lato, alla logica del pregiudizio, che richiede l'intervento autorizzatorio del giudice per le scelte più gravi, che possano danneggiare il patrimonio dell'incapace³⁷⁸, dall'altro, esse occorrono per valutare la corretta gestione economico-patrimoniale del rappresentante legale, anche alla luce di eventuali profili legati alla sua responsabilità gestoria³⁷⁹.

È necessario chiedersi se, un tale stringente controllo, sia ugualmente richiesto nei casi di rappresentanza nell'esercizio delle scelte di cura. La questione si fonda sulle evidenti difficoltà di sostituzione in una scelta così personale, che potrebbero suggerire di dare

³⁷⁷ È evidente che il negozio di cui all'art. 408 cod. civ. si indirizzi al giudice, ed è conseguentemente ammessa, in dottrina, la validità della designazione effettuata direttamente col ricorso ovvero in sede di audizione dinanzi al magistrato, cfr. G. BONILINI, *L'amministratore di sostegno*, cit., p. 288.

³⁷⁸ Per ogni riferimento, G. BONILINI, *Capacità del beneficiario di amministrazione di sostegno e compiti dell'amministratore di sostegno*, cit., p. 404 ss. e *ivi*, ID., *Norme applicabili all'amministrazione di sostegno*, cit., p. 443 ss.

³⁷⁹ Il delicato aspetto della responsabilità del rappresentante legale verrà chiarito *infra*, Cap. IV, mentre per quanto ora interessa l'obbligo di rendicontazione, si rinvia, per tutti a L. GHIDONI, *L'obbligazione di rendere il conto*, Napoli, 2018, *passim*, spec. p. 64 ss.

maggior spazio, e quindi di accordare maggior fiducia, al ruolo del tutore o dell'amministratore di sostegno, limitando al contempo l'ingerenza del giudice tutelare.

Si può osservare che, la prassi, prima della L. n. 219/2017, era orientata nel richiedere che dovesse essere richiesta un'autorizzazione del giudice tutelare anche per le decisioni mediche di particolare gravità, quando queste non erano calate direttamente nel provvedimento di nomina (art. 405 cod. civ.).

Un chiaro esempio di tale situazione si può ritrovare nella recente vicenda sulle richieste di rifiuto dei trattamenti salva-vita nel caso Piludu, in cui si accoglie l'istanza dell'amministratore di sostegno per staccare i presidi medici vitali del beneficiario che aveva espresso la propria intenzione di porre fine alla propria esistenza³⁸⁰. Anche se l'intenzione manifestata dal malato era chiara, viene coinvolto il giudice tutelare per omologare, in qualche modo, quelle intenzioni e rendere certe le volontà del paziente nei confronti del personale medico.

La prassi era per lo più giustificata dall'assenza di regole certe, rinvenibili nell'ordinamento, che ammettessero un potere di scelta sulla salute del beneficiario in capo al rappresentante legale. Oltretutto, un motivo fondamentale che muoveva le richieste dei rappresentanti legali degli incapaci era l'esonero da profili di eventuale responsabilità per il tutore o l'amministratore di sostegno, perché la scelta definitiva sarebbe ricaduta in capo al giudice che avesse autorizzato la misura.

I dubbi sulla necessità di ottenere un provvedimento autorizzatorio, peraltro, non vengono risolti dalla legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. Una volta accettata l'idea che l'amministratore di sostegno possa intervenire nelle scelte di cura del beneficiario, persiste un nodo problematico sui doveri di *cura personae* del rappresentante legale, ossia se essi consentano a questi di decidere in autonomia o se occorra in ogni caso una valutazione da parte del giudice.

La nomina ai fini della sostituzione della scelta medica consente al tutore o all'amministratore di intervenire nella relazione di cura, interloquire col medico e assumere le informazioni che lo rendano edotto della condizione di salute del paziente, così mettendolo

³⁸⁰ Il riferimento è al Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, cit., nel quale il giudice tutelare ammette la presenza del consenso informato al rifiuto terapeutico e dispone l'interruzione del sostegno vitale, solo prevedendo «somministrazione di quei soli presidi atti a prevenire ansia e dolori e nel solo dosaggio funzionale a tale scopo, comunque con modalità tali da garantire un adeguato e dignitoso accudimento accompagnatorio della persona prima, durante e dopo la sospensione del trattamento». Pertanto, venne autorizzato direttamente il beneficiario e «in caso di sopravvenuta incapacità» l'amministratore di sostegno, l'interruzione del trattamento del sostegno vitale artificiale, previa sedazione.

in condizione di scegliere per il malato (art. 3, terzo e quarto comma, L. n. 219/2017). L'importanza che viene riconosciuta all'ascolto e all'esigenza di un continuo raffronto col beneficiario (art. 3, primo comma, L. n. 219/2017 e 410 cod. civ.), poi, dovrebbe consentire al rappresentante legale di rendersi conto delle sue esigenze e orientare la scelta per la migliore tutela.

A maggior ragione, il dubbio ora sollevato potrebbe porsi soprattutto con riguardo a chi sia stato preventivamente designato dal paziente (art. 408 cod. civ.). Il legame affettivo e di affidamento personale che legherebbe l'incapace con l'amministratore di sostegno renderebbe in effetti difficile comprendere perché si debba ammettere una ingerenza del giudice tutelare.

La lettura dell'art. 3, L. n. 219/2017 farebbe propendere per una risposta negativa alla necessità di una autorizzazione per il rifiuto delle cure degli incapaci. Si consente ai rappresentanti legali di prendere la scelta per i beneficiari della misura di protezione e si dispone che, solamente 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), [...] 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 rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria» (art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017)³⁸¹.

La norma ora citata pare limitare l'intervento del giudice tutelare al solo caso in cui vi sia disaccordo fra il rappresentante legale e le persone vicine al malato, siano essi i familiari o il personale di cura, e, di contro, ammettere un più ampio potere del titolare dell'ufficio.

Una recente pronuncia di merito, intervenuta dopo l'entrata in vigore della legge sulle cure mediche e sulle disposizioni anticipate di trattamento, accoglie effettivamente l'idea che i compiti dell'amministratore di sostegno, nominato esclusivamente per rappresentare il beneficiario in ambito medico, si spingano fino a rifiutare in autonomia il consenso ai trattamenti terapeutici e senza la necessità di un intervento del giudice³⁸².

³⁸¹ Il D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, in merito a ciò, disponeva che in «caso di contrasto tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario ai sensi dell'art. 4 ed il medico curante, la decisione è assunta dal comitato etico della struttura sanitaria, sentiti i pareri contrastanti. In caso di impossibilità a pervenire ad una decisione, questa è assunta, su istanza del pubblico ministero, dal giudice competente. L'autorizzazione giudiziaria è necessaria in caso di inadempimento o di rifiuto ingiustificato di prestazione del consenso o del dissenso ad un trattamento sanitario da parte di soggetti legittimati ad esprimerlo nei confronti di incapaci».

³⁸² È il provvedimento del Trib. Roma, 23 settembre 2019, in *Pluris*, nel quale l'amministratore di sostegno di una donna in stato vegetativo irreversibile chiedeva al giudice tutelare un'autorizzazione a interrompere le

Senonché, quel provvedimento, segue e non tiene gravemente conto di una precedente vicenda che risulta di particolare importanza, perché la medesima domanda è stata posta all'attenzione della Corte costituzionale. Merita anzitutto soffermarsi sul contenuto dell'ordinanza di rimessione.

Il giudice tutelare di Pavia censurava la mancanza della previsione di un'autorizzazione del giudice tutelare per l'esercizio del potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza del paziente da parte dell'amministratore di sostegno, al quale fosse stata affidata la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario ed in assenza di disposizioni anticipate del beneficiario³⁸³.

Si trattava di giudicare la situazione di un paziente in stato vegetativo e affetto da crisi epilettiche che gli causavano dolore e gravi ritardi mentali da sofferenza cerebrale. Dinanzi a questo quadro clinico, il giudice tutelare di Pavia integrava la precedente nomina dell'amministratore di sostegno ai sensi dell'art. 407, quarto comma, cod. civ., attribuendogli espressamente compiti di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, perché aveva accertato la mancanza di qualsiasi capacità di autodeterminazione in capo all'amministrato.

Il rimettente rilevava che la sopravvenienza della L. n. 219/2017 avrebbe consentito di rinvenire la disciplina dell'esercizio dei poteri di sostituzione del rappresentante legale in ambito sanitario nel solo art. 3, quarto e quinto comma. Si offriva così una interpretazione ampia, univoca ed esclusiva di quella previsione, riconoscendo un potere indiscriminato all'amministratore di sostegno³⁸⁴.

cure mediche alla beneficiaria che, in passato, aveva più volte affermato l'intenzione che non avrebbe mai voluto vivere in quelle condizioni. Il giudice tutelare di Roma offre una lettura monocromatica della L. n. 219/2017, perché con una succinta motivazione afferma il non luogo a provvedere sull'istanza dell'amministratore di sostegno. Si afferma, in particolare, che «laddove, come nel caso di specie, l'amministratore di sostegno abbia la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario della persona amministrata, il consenso informato è espresso esclusivamente dal medesimo amministratore»: si esclude vi sia un contrasto fra l'amministratore di sostegno e il medico, che avrebbe dato legittimazione alla richiesta ai sensi dell'art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017, e si lascia la questione nelle mani dell'amministratore di sostegno che «accertata la volontà della persona amministrata (anche in via presuntiva, alla luce delle dichiarazioni rese in passato dall'amministrata, anche alla presenza dello stesso amministratore)» è «pienamente abilitato a rifiutare le cure proposte». In argomento, la sentenza è citata criticamente da A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 91.

³⁸³ Trib. Pavia, 24 marzo 2018, cit.

³⁸⁴ Si v. la motivazione del Trib. Pavia, 24 marzo 2018, cit., per cui, sulla «base della interpretazione della norma come di seguito prospettata, l'attribuzione all'amministratore di sostegno dei poteri in ambito sanitario (nella fattispecie sotto forma di rappresentanza esclusiva) ricomprende necessariamente il potere di rifiuto delle cure, ancorché si tratti di cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato quali a titolo esemplificativo la nutrizione artificiale di cui beneficia X; ne deriva come l'amministratore di sostegno ove investito della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario godrebbe, ai sensi della legge citata, del potere di rifiutare le cure necessarie al mantenimento in vita senza che tale potere, una volta attribuito, possa più essere sindacato dall'autorità giudiziaria, così che all'amministratore di sostegno viene attribuito il potere di decidere

Nei passi della motivazione più rilevanti, cercando di far luce sul presupposto del «rifiuto delle cure», si chiariva che l'interpretazione letterale e sistematica della norma consentirebbe di ricomprendervi anche i trattamenti sanitari per il mantenimento in vita³⁸⁵. L'esclusione dei trattamenti salva-vita quale oggetto della sostituzione dell'amministratore di sostegno sarebbe stata diversamente contraria alla valorizzazione della libertà di autodeterminazione del malato e si sarebbe posta in contrasto alla luce della *ratio* della L. n. 219/2017, pur orientata dai principi della Costituzione e delle Carte sopranazionali³⁸⁶.

Il giudice affermava, poi, che la lettera della norma in esame prenderebbe in considerazione unicamente l'ipotesi del contrasto fra il medico e il rappresentante legale; ragionando *a contrario* si riteneva che, in caso di mancata opposizione, non sarebbe occorso alcun intervento del giudice tutelare.

Pertanto, dando seguito a questa lettura, l'accordo fra medico e rappresentante legale basterebbe per legittimare il rifiuto terapeutico e dar corso all'interruzione del trattamento da parte del curante³⁸⁷. Se ne deduce, infine, che l'art. 3, quinto comma, L. n. 219/2017 consenta all'amministratore di sostegno di rifiutare i trattamenti necessari al mantenimento in vita del beneficiario, senza l'intervento dell'autorità giudiziaria.

della vita e della morte dell'amministrato, potendo egli rifiutare le cure in nome e per conto dello stesso, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, ove tale sua decisione fosse condivisa dal medico curante».

³⁸⁵ «Tale conclusione deve considerarsi inequivoca in ragione, da un lato, della limpidezza del dato linguistico-letterale e, dall'altro, del complessivo spirito sistematico della legge. Il rifiuto delle cure può interessare tutti i trattamenti sanitari astrattamente oggetto delle DAT. L'espressione "in assenza di disposizioni anticipate di trattamento" concorre a definire l'ambito applicativo della fattispecie in esame, richiamando, mediante una formulazione indiretta, la generalità dei trattamenti sanitari teoricamente riconducibili alle DAT. È come se il legislatore dicesse: per quei casi teoricamente definibili con le DAT, proprio a motivo della fattuale assenza delle stesse DAT, opera, in funzione sostitutiva, il presente comma».

³⁸⁶ Si aggiunge che la «circostanza di trovarsi in uno stato di incapacità non potrebbe, di per sé sola, escludere a priori il diritto a decidere sui trattamenti necessari al mantenimento in vita; non si potrebbe, *ex ante*, privare un incapace, soltanto per il fatto d'essere incapace, del diritto di decidere sui citati trattamenti, pena la violazione degli artt. 2, 3 e 32 Cost. Lo stato di incapacità non legittimerebbe in alcun modo un affievolimento dei diritti fondamentali (come la libertà di autodeterminazione), l'incapace è una persona a tutti gli effetti, nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita; egli deve essere rispettato e tutelato nei suoi diritti e nella sua individualità, e perciò salvaguardato anche in relazione alla libertà di autodeterminazione e di rifiuto delle cure; e una simile ricostruzione deve considerarsi avallata dalla legge in esame».

³⁸⁷ Riportando le chiare parole del giudice tutelare «Si evince, dalla lettura della disposizione, la sussistenza di due alternative: nella prima, estrapolata indirettamente, a contrario, la manifestazione del rifiuto non è opposta dal medico e viene allora concretamente tradotta; nella seconda vi è l'opposizione del medico, la relativa paralisi del rifiuto delle cure e si prevede il possibile intervento dell'autorità giudiziaria. Dalla disposizione si desume come l'intervento del giudice tutelare sia confinato esclusivamente alla seconda ipotesi, essendo escluso, in maniera sì implicita ma comunque incontrovertibile, con riferimento alla prima ipotesi. E difatti la circostanza che il legislatore abbia espressamente definito la fattispecie nella quale la decisione è rimessa al giudice – ovverosia quando vi è l'opposizione del medico e il ricorso – conduce alla conclusione, indubitabile, che in assenza di opposizione del medico, non vi è alcun intervento dell'autorità giudiziaria».

Ebbene, questa conclusione censurava l'art. 3, L. n. 219/2017 perché ritenuta in chiaro contrasto con la necessità di tutelare nel modo più ampio possibile l'identità del malato³⁸⁸. A sostegno venivano richiamate le affermazioni della giurisprudenza della Corte di cassazione sul caso Englaro, coordinandole con la sopravvenuta L. n. 219/2017. Il giudice rimettente esprimeva che «il solo ed insuperabile parametro di riferimento in ordine alle determinazioni sul rifiuto delle cure deve essere costituito dalla volontà dell'interessato, ora cristallizzata attraverso le disposizioni anticipate di trattamento, ora desunta mediante un'approfondita e puntuale operazione di abduzione»³⁸⁹.

Secondo quanto sostenuto dal giudice di Pavia nel provvedimento di rimessione, consentire all'amministratore di sostegno di ricercare in autonomia la volontà dell'interessato e di assumere piena libertà sul rifiuto delle cure equivarrebbe a contraddire «in radice la personalissima essenza del diritto di rifiuto delle cure». Il giudice, invece, sostiene che sia necessario l'intervento dell'autorità giudiziaria che valuti «la conformità della dichiarazione di rifiuto proveniente dall'amministratore alla volontà del beneficiario»³⁹⁰.

L'effetto che ne deriva è la censura dell'art. 3, quarto e quinto comma, L. n. 219/2017 perché ritenuto contrario alle previsioni degli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione; si deduce poi la manifesta irragionevolezza nell'assenza, nella disciplina della stessa legge, di un controllo sulle scelte del rappresentante legale equiparabile agli artt. 374 e 375 cod. civ. (richiamati dall'art. 411 cod. civ.)³⁹¹.

³⁸⁸ In questo passaggio si ritrovano quelle motivazioni che si è già avuto modo di criticare *supra* sulla differenza fra la formazione della volontà del malato e la sua manifestazione nel consenso informato. Qui si aggiunge che «il rifiuto delle cure manifestato dall'amministratore di sostegno deve potersi qualificare come il riflesso, come la rappresentazione, ancorché mediata, della volontà dell'interessato. Il rifiuto, benché materialmente e fattualmente estrinsecato dalla persona dell'amministratore, deve rappresentare il precipitato logico della personalità, del patrimonio filosofico-culturale e delle convinzioni religiose dell'interessato. Il rifiuto delle cure non può derivare dalle soggettive riflessioni e dalle individuali valutazioni dell'amministratore, ma deve trovare la propria inderogabile legittimazione nella volontà dell'interessato e nei suoi orientamenti esistenziali».

³⁸⁹ Richiamandosi, qui, il criterio dei *substituted judgement test* accolto nel 1976 dalla Corte suprema americana nel *leading case in re Quinlan*: motivazione, questa, che riprende la sentenza del 2007 sul caso Englaro.

³⁹⁰ «L'intervento dell'autorità giudiziaria, si precisa, è funzionalizzato alla tutela del carattere personalissimo e della speculare indisponibilità altrui del diritto di rifiuto delle cure e del diritto alla vita. Assunto l'incontrovertibile legame tra identità esistenziale – da intendersi quale sintesi degli orientamenti filosofici, delle convinzioni religiose, delle inclinazioni culturali, delle abitudini di vita e dei comportamenti dotati di significanza – e decisione di rifiuto delle cure, si delinea come incostituzionale l'attribuzione all'amministratore di sostegno, realizzata dalle disposizioni incriminate, di un potere di natura potenzialmente incondizionata e assoluta attinente la vita e la morte, di un dominio ipoteticamente totale, di un'autentica facoltà di etero-determinazione».

³⁹¹ È evidente l'impianto critico verso la stessa L. n. 219/2017 perché il giudice «evidenzia, infine, come aggiuntivo indice sintomatico di una complessiva irragionevolezza, la presenza di una trama normativa contraddittoria tutta interna alla legge 219 del 2017; difatti se da una parte le disposizioni del citato testo

La dottrina ha subito avuto modo di esprimersi negativamente su quest'ordinanza, poiché basata su un fraintendimento normativo e su numerosi equivoci nel considerare il ruolo del rappresentante legale del paziente³⁹². In particolare, essa sostiene l'evidente natura non autosufficiente della previsione dell'art. 3, L. n. 219/2017, che deve sempre essere coordinata con la disciplina generale³⁹³; questa tesi lamenta, opportunamente, una lettura riduttiva delle relazioni terapeutiche da parte del giudice di Pavia, perché lascia in ombra il ruolo di interlocutore attivo del rappresentante legale con coloro che stanno accanto al malato³⁹⁴.

9. La decisione della Corte costituzionale del 13 giugno 2019, n. 114.

La Corte costituzionale approda alle stesse conclusioni del giudice di Pavia, ma lo fa con una sentenza interpretativa di rigetto³⁹⁵. Il giudice delle leggi segue in buona parte le censure che gli interpreti avevano avanzato, ma lascia aperte alcune problematiche subito rilevate dai primi commentatori e non dirime, come auspicato, tutti i nodi della questione.

Si può ricordare che l'Avvocatura dello Stato, costituitasi in giudizio, aveva richiesto il rigetto per carenza di motivazione del ricorso presentato dal giudice di Pavia e sosteneva la possibilità di una interpretazione costituzionalmente orientata delle disposizioni censurate. In particolare, essa motivava che la fonte del potere di rappresentare il malato non fosse

normativo risultano fondate sull'intento di valorizzare ed accordare centralità alla manifestazioni di volontà dei singoli, prescrivendo, ai fini del loro rilievo, determinate formalità e procedure, non si comprende allora perché nella circostanza di soggetti incapaci difetti la più elementare attenzione per il citato, decisivo, elemento volontaristico, venendo contestualmente a cadere qualsiasi meccanismo di tutela o di controllo».

³⁹² M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1119, dove parla di «equivoco di sistema». In argomento, anche G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in www.federalismi.it, 2018, p. 6. Altresi, già S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 219 ss., specialmente per l'esito della Novella del 2004.

³⁹³ Sia consentito richiamare quanto si è avuto modo di dire in F. TROLLI, *Il diritto all'autodeterminazione medica del beneficiario di amministrazione di sostegno*, cit., p. 807, nella cui sede si era espressamente chiarito come «Il richiamo interpretativo, pur pregevole, dei principi costituzionali, presuppone una lacuna che non è data da rinvenire nel sistema: si è detto che la fisionomia dell'istituto dell'amministrazione di sostegno è in parte mutata; nondimeno, la disciplina dello stesso risiede, comunque, nel dettato codicistico, in quanto non sia derogato dalle norme riposte nella L. n. 219/ 2017, o incompatibile rispetto ai principi che da essa emergono».

³⁹⁴ M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1120 ss., in cui discorre di «equivoco di contesto». Ugualmente, M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge. 219/2017*, cit., p. 123 e, in argomento, I. PRISCO, *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, cit., p. 126 ss.

³⁹⁵ Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, in *Corr. giur.*, 2020, p. 17 ss., con commento critico di D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*; in *Giur. cost.*, 2019, p. 1629 ss., con nota di C. STORACE, *Erroneità del presupposto interpretativo e tecniche decisorie della Corte costituzionale, a margine di una pronuncia in tema di fine vita e amministrazione di sostegno*, che in particolare critica il *dictum* della Corte dal punto di vista della tecnicità processuale. Sulla sentenza cfr., altresì, il commento di R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 136 ss. e di A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 81 ss.

unicamente l'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017, ma anche gli artt. 357 e 424 cod. civ., per il tutore, l'art. 404 cod. civ. per l'amministratore di sostegno.

Aggiungeva, poi, che la L. n. 219/2017 non potesse consentire un potere assoluto in capo all'amministratore di sostegno, poiché lo stesso art. 3, quarto comma, prescriveva la necessità di tenere conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere³⁹⁶.

A ciò si univa l'intervento dell'Unione dei Giuristi Cattolici (della sede di Piacenza e quella Pavia), che ripercorreva le motivazioni del giudice tutelare rimettente e ne sosteneva le ragioni, argomentando che la disposizione censurata avrebbe favorito degli abusi chiaramente in contrasto col *best interest* del paziente.

Le associazioni aggiungevano, poi, una censura importante: ritenendo che un valido consenso o rifiuto non potesse insorgere anteriormente al verificarsi del quadro patologico rispetto al quale dare l'informazione medica, il giudice tutelare avrebbe dovuto intervenire anche quando si rinvergono delle disposizioni anticipate di trattamento, «proprio per la naturale volatilità della volontà delle persone rispetto ai fatti ed alle stagioni della vita»³⁹⁷. In questo modo, il giudizio di irragionevolezza si sarebbe esteso anche alla previsione delle disposizioni anticipate di trattamento.

Il giudice delle leggi, anzitutto, esclude la legittimità dell'intervento dell'associazione dei giuristi cattolici perché non sorretto da un interesse qualificato e quindi non vengono

³⁹⁶ Si v. il punto 2.1 della motivazione in fatto, in cui si dice che quella circostanza «implicherebbe un vaglio specifico da parte del giudice. Molteplici sarebbero, pertanto, gli elementi che depongono per una possibile interpretazione conforme delle disposizioni censurate o, comunque sia, per l'infondatezza delle questioni di legittimità costituzionale: l'obbligo per il rappresentante, nel rifiutare le cure, di agire nell'interesse dell'incapace, ricostruendone la volontà; la valutazione del medico, in base alle sue competenze, sulla natura necessaria e appropriata delle cure; l'intervento del giudice in caso di opposizione del medico e su ricorso di qualsiasi soggetto interessato laddove l'amministratore di sostegno non abbia tenuto nella dovuta considerazione la volontà del beneficiario».

³⁹⁷ Punto 3.3 della motivazione in fatto. Si v. poi il passo successivo (punto 3.4 del fatto) per cui «la possibilità per l'amministratore di sostegno, anche se in presenza di DAT, di rifiutare o interrompere l'alimentazione, l'idratazione o la ventilazione artificiale sarebbe in contrasto con la dignità umana (art. 2 Cost.), con il diritto alla salute (perché l'art. 32 Cost. si riferisce ai trattamenti sanitari ed è dibattuta la possibilità di ricomprendervi gli anzidetti trattamenti), con l'art. 3 Cost. (perché la legge n. 219 del 2017 equipara irragionevolmente terapie mediche e trattamenti di mero sostegno vitale). L'art. 3, comma 4, della legge n. 219 del 2017, poi, sarebbe costituzionalmente illegittimo perché, consentendo all'amministratore di sostegno di dover solo tenere conto della volontà del soggetto amministrato in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere, lederebbe il diritto personalissimo alla vita e alla salute che solo il titolare può esercitare (art. 2 Cost.) ed equiparerebbe irragionevolmente chi è totalmente incapace e chi, anche solo parzialmente, può invece manifestare la propria volontà (artt. 3 e 32 Cost.). Sono rappresentati, infine, vizi di costituzionalità ritenuti ancora più radicali, dubitandosi della legittimità costituzionale della privazione di trattamenti sanitari salvavita, siano o no presenti le DAT».

indagate le loro censure³⁹⁸, ritiene infondate le ragioni del Presidente del Consiglio dei ministri e ammette la rilevanza delle motivazioni del giudice rimettente³⁹⁹.

La Corte costituzionale prende le mosse dalla lettura sistematica della L. n. 219/2017 e richiama tutte le disposizioni rilevanti in cui si valorizza la relazione di cura e di fiducia tra il paziente e il medico⁴⁰⁰. La previsione delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, primo comma) viene espressamente letta come l'attuazione del principio costituzionale di autodeterminazione del paziente e si pone in luce la cautela della possibilità che il medico possa disattenderle in accordo col fiduciario ai sensi dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017.

Le indicazioni normative vengono fatte dialogare con la disposizione impugnata e l'art. 3, L. n. 219/2017 si ritrova calato all'interno delle regole sulla tutela del malato in forza di una lettura sistematica. A ciò si adattano anche la flessibilità e la logica della minore limitazione della capacità del beneficiario dell'istituto dell'amministrazione di sostegno⁴⁰¹.

I giudici, quindi, negano che con la legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento sia cambiato il ruolo dell'amministratore di sostegno, e ricordano la necessità di doversi sempre riportare alla disciplina del Codice civile: «è in base alla disciplina codicistica che devono essere individuati i poteri spettanti al giudice tutelare al momento della nomina dell'amministratore di sostegno, i quali non sono affatto contemplati dalla richiamata legge n. 219 del 2017»⁴⁰².

³⁹⁸ Punto 2.2 della motivazione in diritto.

³⁹⁹ Punti 3 e 4 in diritto.

⁴⁰⁰ Punto 5.1 della motivazione in diritto: «la legge n. 219 del 2017, come si evince sin dal suo titolo, dà attuazione al principio del consenso informato nell'ambito della «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico» (art. 1, comma 2). [...] In attuazione delle norme costituzionali, la legge n. 219 del 2017, pertanto, dopo aver sancito che «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (art. 1, comma 1), promuove e valorizza la relazione di cura e fiducia tra medico e paziente che proprio sul consenso informato deve basarsi (art. 1, comma 2), esplicita le informazioni che il paziente ha diritto di ricevere (art. 1, comma 3), stabilisce le modalità di espressione del consenso e del rifiuto di qualsivoglia trattamento sanitario, anche (ma non solo) necessario alla sopravvivenza (art. 1, commi 4 e 5), prevede l'obbligo per il medico di rispettare la volontà espressa dal paziente (art. 1, comma 6)».

⁴⁰¹ Estendendo, quella valutazione, a tutti i casi di decisioni personali: «Il maggior rispetto dell'autonomia e della dignità della persona disabile assicurata dall'amministrazione di sostegno è alla base di quelle recenti decisioni, anche di questa Corte, che hanno escluso si estendano a tali soggetti – in ragione d'una generalizzata applicazione, in via analogica, delle limitazioni dettate per l'interdetto o l'inabilitato – i divieti di contrarre matrimonio (Corte di cassazione, sezione prima civile, sentenza 11 maggio 2017, n. 11536) o di donare (sentenza n. 114 del 2019; Corte di cassazione, sezione prima civile, ordinanza 21 maggio 2018, n. 12460): il beneficiario di amministrazione di sostegno può sì essere privato della capacità di porre in essere tali atti personalissimi, quando ciò risponda alla tutela di suoi interessi, ma sempre che ciò sia espressamente disposto dal giudice tutelare – nel provvedimento di apertura dell'amministrazione di sostegno o anche in una sua successiva revisione – con esplicita clausola ai sensi dell'art. 411, quarto comma, cod. civ.».

⁴⁰² I giudici si esprimono, in particolare, nel punto 5.1.1. della motivazione, nel senso che le norme della L. n. 219/2017, contrariamente «a quanto sostenuto dal giudice rimettente, però, esse non hanno disciplinato “le modalità di conferimento, all'amministratore di sostegno, e di conseguente esercizio dei poteri in ambito

La misura di protezione, si legge, deve intervenire quando occorre dar voce alle esigenze del paziente; tuttavia, quella valutazione deve essere svolta in concreto dal giudice tutelare nel momento dell'autorizzazione al singolo trattamento terapeutico⁴⁰³; essa non può, invece, essere decisa *a priori*, nel momento del conferimento dell'incarico⁴⁰⁴.

La delicatezza delle scelte di cura, allora, non può essere lasciata nelle mani del rappresentante legale – perché ciò equivarrebbe ad una abusiva sostituzione delle volontà del paziente – ma deve sempre essere portata all'attenzione del giudice tutelare⁴⁰⁵.

In conclusione, secondo la Corte, la L. n. 219/2017 non consente all'amministratore di sostegno di decidere autonomamente sulle cure del beneficiario: la sua manifestazione per il paziente incapace deve in ogni caso compiersi sulla base di quanto è specificamente previsto nel decreto di nomina del giudice tutelare o da una successiva autorizzazione⁴⁰⁶.

sanitario”, le quali, invece, restano regolate dagli artt. 404 e seguenti cod. civ., come introdotti dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6 [...]. Le norme oggetto dell'odierno sindacato di questa Corte, altrimenti detto, non disciplinano l'istituto dell'amministrazione di sostegno, ma regolano il caso in cui essa sia stata disposta per proteggere una persona che è sottoposta, o potrebbe essere sottoposta, a trattamenti sanitari e che, pertanto, deve esprimere o no il consenso informato a detti trattamenti. L'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017 deve essere condotta, pertanto, alla luce dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, richiamato dalle norme censurate».

⁴⁰³ Così la Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, cit., al punto 5.3 in diritto: «Nella logica del sistema dell'amministrazione di sostegno è il giudice tutelare che, con il decreto di nomina, individua l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario. Spetta al giudice, pertanto, il compito di individuare e circoscrivere i poteri dell'amministratore, anche in ambito sanitario, nell'ottica di apprestare misure volte a garantire la migliore tutela della salute del beneficiario, tenendone pur sempre in conto la volontà, come espressamente prevede l'art. 3, comma 4, della legge n. 219 del 2017»

⁴⁰⁴ Cfr. sempre la motivazione della Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, cit.: «La specifica valutazione del quadro clinico della persona, nell'ottica dell'attribuzione all'amministratore di poteri in ambito sanitario, tanto più deve essere effettuata allorché, in ragione della patologia riscontrata, potrebbe manifestarsi l'esigenza di prestare il consenso o il diniego a trattamenti sanitari di sostegno vitale: in tali casi, infatti, viene a incidere profondamente su “diritti soggettivi personalissimi” [...], sicché la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare tali cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in quel dato momento considerato».

⁴⁰⁵ Si profila, quindi, una «relazione dialogica tra amministratore-beneficiario-giudice tutelare volta a preservare, nei limiti del possibile, il potere di autodeterminazione dell'interessato», così I. PRISCO, *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, cit., p. 36: in tale relazione, giustappunto, permane il ruolo fondamentale del giudice tutelare, che consente di far emergere la volontà della persona vulnerabile nel contesto del procedimento di volontaria giurisdizione, che qualifica quindi l'interesse pubblico all'accertamento delle esigenze del paziente, invece superate grazie ai valori, che si traducono in nuovi strumenti negoziali, approntati dalla L. n. 219/2017.

⁴⁰⁶ Ancora la Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, cit., punto 5.3 della motivazione: «La *ratio* dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, pertanto, richiede al giudice tutelare di modellare, anche in ambito sanitario, i poteri dell'amministratore sulle necessità concrete del beneficiario, stabilendone volta a volta l'estensione nel solo interesse del disabile. L'adattamento dell'amministrazione di sostegno alle esigenze di ciascun beneficiario è, poi, ulteriormente garantito dalla possibilità di modificare i poteri conferiti all'amministratore anche in un momento successivo alla nomina, tenendo conto, ove mutassero le condizioni di salute, delle sopravvenute esigenze del disabile: il giudice tutelare, infatti, deve essere periodicamente aggiornato dall'amministratore circa le condizioni di vita personale e *sociale* del beneficiario (art. 405, quinto comma, numero 6, cod. civ.), può modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte nel decreto di nomina (art. 407, quarto comma, cod. civ.), può essere chiamato a prendere gli opportuni provvedimenti – su ricorso del beneficiario, del pubblico ministero o degli altri soggetti di cui all'art. 406 cod. civ. – in caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza dell'amministratore nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste della persona disabile (art. 410, secondo comma, cod. civ.)». Sul punto, si v. per questi

Il dovere di tenere in massimo conto delle volontà del malato beneficiario della misura di protezione (artt. 408 cod. civ. e 3, L. n. 219/2017), letto in questo senso, diviene un modo d'essere dell'esercizio del potere dell'amministratore di sostegno che origina, sempre, dal provvedimento dell'autorità giudiziaria⁴⁰⁷.

La pronuncia della Corte costituzionale consente di affermare che, anche nella rappresentanza nelle scelte strettamente identitarie, sia stringente la necessità del controllo del giudice tutelare, ispirata dalla stessa logica di protezione del Codice civile.

Guardando allora alla disciplina generale, l'obbligo di rendicontazione del rappresentante legale avrà certamente un minor rilievo, ricadendo la scelta sul singolo atto da compiere piuttosto che sull'intera gestione delle attività del soggetto vulnerabile. Il rendiconto sarà comunque utile per aggiornare periodicamente il giudice tutelare sulle condizioni di salute del beneficiario della misura di protezione, eventualmente intervenendo con la revoca o la modifica del provvedimento di nomina⁴⁰⁸.

Di contro, la logica del pregiudizio che disciplina le autorizzazioni a talune scelte sul patrimonio dell'incapace si adatta bene al differente contesto della necessità di compiere

chiarimenti G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 115 ss., spec. p. 117, dove si richiama anche un provvedimento del giudice tutelare di Modena del 18 gennaio 2018 che si pone in questa linea.

⁴⁰⁷ Pertanto, la Corte costituzionale conclude affermando che l'«esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta allora conclusivamente a negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita. Le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina - laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale - o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda». Esito, questo, già predetto dalla dottrina, su cui si v. P. BORSELLINO, *Biotestamento, "Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 799; M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1120 ss.

⁴⁰⁸ Si chiarisce nel punto 5.3 della motivazione in diritto «L'adattamento dell'amministrazione di sostegno alle esigenze di ciascun beneficiario è, poi, ulteriormente garantito dalla possibilità di modificare i poteri conferiti all'amministratore anche in un momento successivo alla nomina, tenendo conto, ove mutassero le condizioni di salute, delle sopravvenute esigenze del disabile: il giudice tutelare, infatti, deve essere periodicamente aggiornato dall'amministratore circa le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario (art. 405, quinto comma, numero 6, cod. civ.), può modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte nel decreto di nomina (art. 407, quarto comma, cod. civ.), può essere chiamato a prendere gli opportuni provvedimenti – su ricorso del beneficiario, del pubblico ministero o degli altri soggetti di cui all'art. 406 cod. civ. – in caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza dell'amministratore nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste della persona disabile (art. 410, secondo comma, cod. civ.)».

Da qui la necessità di una verifica periodica dell'operato dell'amministratore di sostegno, che emerge chiaramente dal provvedimento del Trib. Modena, 13 maggio 2008, cit., nel quale il giudice tutelare imponeva al designato di «tenersi quotidianamente in contatto con l'Ufficio del giudice tutelare per informare sull'evolversi della situazione segnalando mutamenti che comportino l'esigenza di eventuali provvedimenti»; altresì, Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, cit.

delle decisioni sulla sua persona⁴⁰⁹. In tali ipotesi, il controllo segue la stessa logica di tutela che si ha nel momento dell'instaurazione della misura di protezione.

Lo *iato* temporale fra l'eventuale designazione e l'instaurazione della misura di protezione si ritrova nel tempo che intercorre fra la nomina del rappresentante legale e il momento in cui occorre decidere per il malato; anzi, si acuisce visibilmente quando si ammette, come fa la giurisprudenza, una nomina «ora per allora»⁴¹⁰.

Ciò consente di interpretare la previsione dell'ultimo comma dell'art. 3, L. n. 219/2017, nel senso che la necessaria autorizzazione del giudice non fa venir meno il controllo di congruità e attualità dell'intervento medico.

Infatti, anche a seguito dell'autorizzazione dell'autorità giudiziaria potrebbe darsi che il provvedimento risulti inattuale a causa di un repentino mutamento delle condizioni di salute del malato e una seppur minima distanza temporale non impedisce di ritornare sulla decisione autorizzata⁴¹¹.

Il provvedimento del giudice potrebbe poi risultare incongruo al medico che deve agire sul malato perché fondato su presupposti di fatto errati o su una falsa comprensione del giudice dei rischi o dei benefici della terapia. L'autorità giudiziaria potrebbe anche travisare del tutto l'identità del malato e rischiare di porsi in contrasto con la sua personalità.

⁴⁰⁹ Qui non si può ragionare nei medesimi termini di atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, in ragione del fatto che ogni decisione che implica un possibile pregiudizio nell'identità della persona va opportunamente portata all'attenzione del giudice tutelare, chiamato a valutare la possibilità di autorizzare al compimento di quell'atto.

⁴¹⁰ Merita precisare che, nonostante la Corte costituzionale affermi che l'intervento autorizzatorio soccorra nel momento in cui non si rinvergono delle disposizioni anticipate di trattamento, si è in precedenza notato che la lettura dell'art. 4, quarto comma, induce a conclusioni differenti, essendo ben possibile che nel momento della scelta per il malato quelle preventive volontà terapeutiche risultino incongrue o inattuali. La norma richiamata, pertanto, consente espressamente l'intervento, ove necessario, del giudice tutelare.

⁴¹¹ Limitandosi a qualche considerazione, la norma consente utili strumenti che possano sorgere nel caso di conflitto: il primo è che la lettura coordinata dell'art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017 consentirebbe allo stesso incapace di ricorrere al giudice tutelare, nella cui sede può far emergere la divergenza fra quanto da lui voluto e quanto inteso dal rappresentante legale: in tal caso, quando «il rifiuto del rappresentante sia conforme alla volontà di un soggetto in grado di comprendere la rilevanza della questione sottoposta dal medico – ad es., un minore maturo – non si può escludere che sussistano casi in cui il giudice tutelare considera prevalente, perché nel migliore interesse dell'incapace, il rifiuto del rappresentante legale anche a fronte di una cura appropriata e necessaria», così U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 149.

Il secondo, intimamente legata a questo aspetto, è che si permette al giudice tutelare di rivalutare, alla luce delle esigenze portate dal paziente, l'idoneità del beneficiario di decidere per sé, eventualmente revocando la misura di protezione ovvero sostituendo il rappresentante legale dell'incapace. È una circostanza che non va sottovalutata, e che è stato per lo più sottaciuto dall'analisi dottrinale, che troverebbe legittimazione non solo nel riconoscimento di poteri officiosi, da parte del giudice tutelare (art. 407 cod. civ.), sia istruttori che decisori (artt. 407, terzo e quarto comma, e art. 413, ultimo comma, cod. civ.), ma anche la possibilità di approdare a una differente misura di protezione, come testimonia la previsione dell'art. 411, ultimo comma, cod. civ., e quelle dell'art. 418, secondo e terzo comma, cod. civ. Non si dimentichi, infine, la possibilità che il giudice si rechi nel luogo in cui si trovi colui che deve essere ascoltato, ai sensi dell'art. 407, secondo comma, cod. civ., che consente di tutelare anche la posizione dei malati inermi.

Tutti questi motivi rendono evidente che la preventiva autorizzazione non faccia venir meno il rischio di un conflitto fra il rappresentante legale e il medico ai sensi dell'art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017. Vengono così coinvolti nella decisione il rappresentante legale del minore⁴¹², dell'interdetto o dell'inabilitato, oppure l'amministratore di sostegno, e il medico, estendendo la legittimazione anche ai soggetti di cui agli articoli 406 cod. civ.⁴¹³.

L'intervento della Corte costituzionale, pur facendo luce sul nodo dell'esercizio dei poteri sostitutivi del rappresentante legale, è stato oggetto di vivaci critiche della dottrina che ne ha sottolineato la superficialità. In particolare, al di là delle opportune considerazioni sulla lettura dell'art. 3, L. n. 219/2017 alla luce del sistema del Codice civile, resta aperto il tema della decisione per il paziente che non sia in grado di autodeterminarsi⁴¹⁴. Non si chiarisce, infatti, quale sia il limite dell'intervento sostitutivo del rappresentante legale e, quindi, come

⁴¹² Merita precisare, sul minore, come la dottrina affermi che sono «i genitori, o il tutore, che *formalmente* esprimono il consenso o il dissenso alle cure per i pazienti minorenni», ma afferma che, grazie al diritto all'ascolto di cui all'art. 3, L. n. 219/2017, «il paziente minorenne ma capace di discernimento si vede riconosciuto un diritto all'autodeterminazione *in senso pieno* [corsivo dell'A.]», così M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 112. Sia consentito porre in dubbio che in questo caso il minore abbia un diritto pieno, in quanto esso rimane condizionato alla scelta del genitore: se l'ascolto conduce a prestare il consenso informato, questo proviene sempre dal rappresentante legale; in caso di conflitto, come avverte opportunamente quella dottrina, il caso verrà sollevato davanti al giudice competente per i provvedimenti di cui agli artt. 330 e 333 cod. civ.

Ma anche in quel caso, la dichiarazione di cura proviene dalla statuizione del giudice, e non direttamente dal minore: diversamente, lo stesso potrebbe revocare quel consenso informato, il che non è consentito se non per mezzo dell'intervento del genitore o, di nuovo, dal giudice.

In argomento, soprattutto, R. SENIGAGLIA, «*Consenso libero e informato*» del minorenne tra capacità e identità, in *Rass. dir. civ.*, 2018, p. 1318 ss.; ID., *Le misure di protezione dell'interesse del soggetto minore di età tra autonomia ed eteronomia*, in *Autodeterminazione e minore età. Itinerari di diritto minorile*, a cura di R. Senigaglia, Pisa, 2020, p. 43 ss.; G. DI ROSA, *Il minore e la salute*, ivi, p. 93 ss.; M.G. STANZIONE, *Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 135 ss.; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 100 ss., spec. p. 106 ss. Altresì utile è il richiamo a T. BONAMINI, *Rappresentanza legale del minore e rapporti giuridici aventi contenuto non patrimoniale*, in *Fam. pers. succ.*, 2011, p. 11 ss. e M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, *passim*.

⁴¹³ Sul punto, la norma non è di agevole comprensione, perché, da un lato, richiede un doppio rimando e, dall'altro lato, duplica la legittimazione da parte del medico e del rappresentante della struttura sanitaria. Quest'ultimo aspetto si coglie raffrontando il testo dell'art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017, con il terzo comma dell'art. 406 cod. civ. – ivi richiamato – dove si ammette che i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre ricorso al giudice tutelare, oppure a fornire notizia al pubblico ministero. Quanto al primo profilo, l'art. 406 cod. civ. rinvia, per il suo completamento, alla norma dell'art. 417 cod. civ., che ammette il ricorso in esame da parte del coniuge, della persona stabilmente convivente, dei parenti entro il quarto grado, degli affini entro il secondo grado, dal tutore e curatore, e dal pubblico ministero. In ogni caso, andrebbe accolta la più ampia lettura di questa difficile convivenza fra l'art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017 e gli artt. 406 e 417 cod. civ., così estendendo poteri di sollecitazione ed intervento non solo al pubblico ministero, ma anche ai servizi socio-assistenziali che potrebbero avere in carico la persona.

⁴¹⁴ C. STORACE, *Erroneità del presupposto interpretativo e tecniche decisorie della Corte costituzionale, a margine di una pronuncia in tema di fine vita e amministrazione di sostegno*, cit., p. 1649. *Contra*, G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanascici*, cit., pp. 115 ss., spec. pp. 116-117 che giudica con favore l'intervento della Corte costituzionale. Si v. anche A. GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, cit., p. 231 ss.

possa garantirsi in concreto il diritto di autodeterminazione al beneficiario della misura di protezione⁴¹⁵.

Per i malati in stato vegetativo è ancora reputato necessario richiamarsi al precedente del caso Englaro, che si conferma come punto di riferimento imprescindibile per l'interprete⁴¹⁶. La dottrina è infatti concorde nell'affermare che l'assenza di chiare indicazioni nella L. n. 219/2017 possa venir colmata unicamente guardando a quella decisione, richiedendosi al giudice di operare le medesime valutazioni sull'identità della paziente⁴¹⁷.

Gli interpreti sostengono che il giudice delle leggi avrebbe dovuto prendere posizione sul criterio di giudizio per il malato terminale, chiarendo, ad esempio, cosa si debba intendere per irreversibilità della sua condizione di salute⁴¹⁸; e che avrebbe dovuto vagliare nel merito le affermazioni che la Corte di cassazione aveva svolto nella decisione sul caso Englaro, altresì richiamate – lo si è notato – dal giudice tutelare di Pavia, al fine di verificare la loro compatibilità col dettato costituzionale⁴¹⁹.

⁴¹⁵ Particolarmente critico D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*, cit., p. 24, per cui la sentenza «esibisce in confronto alla lettera della legge un *self-restraint* che sconfinava nell'evasività e rischia di ingarbugliare - anziché dipanare - la matassa creata dai *conditores*. Esso sembra autorizzare a credere che un potere di rappresentanza (espressione - con effetti per altri - di una volontà propria) sia generalmente ammissibile in materia di decisioni di cura».

⁴¹⁶ Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.: *amplius*, Cap. III sulla questione della lettura dell'identità del malato alla luce dei criteri di scelta per la persona incapace di autodeterminarsi.

⁴¹⁷ M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 112, per la quale nell'«impossibilità di appurare la volontà del paziente si dovrebbe fare rinvio – inevitabilmente – ai principi dettati dalla giurisprudenza ancor prima dell'emanazione della l. n. 219/2017, che non possiamo fare a meno di richiamare», alla luce dell'impossibilità di una sostituzione della volontà da parte dei rappresentanti legali. Sul punto, concordano sulla regola di giudizio relativa al così detto caso Englaro le opinioni di G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 1 ss., ma anche in *Foro it.*, 2018, V, c. 137 ss.; U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 149 ss.; M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 1120 ss.; B. SALVATORE, *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, cit., p. 1504; R. MASONI, *Odi et amo: consenso, dissenso e rispetto della dignità del beneficiario di ADS*, cit., p. 833.

⁴¹⁸ C. STORACE, *Erroneità del presupposto interpretativo e tecniche decisorie della Corte costituzionale, a margine di una pronuncia in tema di fine vita e amministrazione di sostegno*, cit., p. 1650, afferma che «nel silenzio della l. n. 219 del 2017, non solo non appaia del tutto chiaro se spetti al giudice tutelare ovvero all'amministratore di sostegno il delicato compito di ricostruire le determinazioni ed i desideri della persona incapace, ma neppure vengono forniti elementi utili a comprendere se ed in che modo debba essere preso in considerazione dal- l'amministratore di sostegno e, successivamente, dal giudice in sede di autorizzazione al rifiuto delle cure, il dato dell'irreversibilità della patologia del paziente».

⁴¹⁹ Sempre C. STORACE, *Erroneità del presupposto interpretativo e tecniche decisorie della Corte costituzionale, a margine di una pronuncia in tema di fine vita e amministrazione di sostegno*, cit., p. 1650, ritiene come «un intervento della Corte costituzionale sul punto avrebbe, dunque, ben potuto contribuire a precisare, per il tramite di un'interpretazione costituzionalmente orientata, il raggio d'azione dell'amministratore di sostegno, dell'autorità giudiziaria e del personale medico». Poi, D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*, cit., p. 24, per il quale «quanto all'amministrazione di sostegno suggerisce il seguente interrogativo: in base a quali criteri il giudice tutelare dovrebbe di volta in volta decidere se i poteri di "rappresentanza esclusiva" in materia di trattamenti sanitari si estendano o no al rifiuto di trattamenti vitali? In un caso come quello di A.T. - paziente in stato vegetativo -, in nome di quali ragioni dovrebbe giudicarsi conforme o difforme dall'interesse del beneficiario che l'amministratore abbia il potere di rifiutare (da "solo", come è scritto nell'art. 3) le cure "necessarie al mantenimento in vita"? Perché l'interruzione del sostegno delle funzioni vitali di beneficiari

Le censure proposte mostrano sicuramente il tratto più problematico della disciplina dell'art. 3, L. n. 219/2017, il cui chiarimento, oggi, si rende necessario per affrontare il problema concreto del ruolo di colui che sostituisce la scelta del malato.

Il ruolo dell'amministratore di sostegno o del tutore è assai ampio perché costoro potrebbero essere coinvolti non solo nella scelta per la persona incapace che non abbia espresso alcunché, bensì anche nella decisione del malato che, caduto in stato di incapacità di autodeterminarsi, abbia preventivamente redatto delle disposizioni anticipate di trattamento che risultino incongrue o inattuali e ove manchi la figura del fiduciario (art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017).

La risposta a tale problematica è il nodo centrale quando si tratti di stabilire il modo con cui il rappresentante del paziente possa decidere in ordine alle sue scelte di salute. Invece, il chiarimento della Corte costituzionale, seppur importante, si limita a far presente la necessità di un preventivo controllo del giudice tutelare. Da questo ragionamento si comprende che la questione centrale vada al di là del *come* si assuma la decisione per il malato, ma coinvolga il *perché* si prenda quella scelta.

10. Il fiduciario per il paziente incapace: la disciplina dell'art. 4, L. n. 219/2017.

Nel valutare il ruolo delle persone vicine al malato, si è rilevato che l'atteggiamento critico del legislatore verso i poteri di decisione dei familiari di questi si sia accompagnato ad una certa cautela che la giurisprudenza richiede nell'esercizio dei poteri di sostituzione dei rappresentanti legali del paziente incapace.

La necessità che il tutore o l'amministratore di sostegno richiedano l'autorizzazione del giudice tutelare per il rifiuto delle cure mediche da parte dell'incapace di agire pone in luce la scarsa fiducia del legislatore nel riconoscere un legame fra il beneficiario della misura di protezione e colui che viene nominato dal giudice⁴²⁰.

assolutamente incapaci dovrebbe essere subordinata all'accertamento giurisdizionale delle previe intenzioni dei beneficiari stessi in alcuni casi, a una determinazione dell'amministratore in altri?».

⁴²⁰ Per il contesto sociologico in cui si inserisce la fiducia, *supra*, Cap. I, par. 1. Non si può non notare come questa circostanza stia assumendo notevole importanza anche quando si considerino le problematiche che nascono attorno alla decisione sul patrimonio altrui, perché la dottrina, ma anche la prassi, cercano vie sempre maggiori per evitare l'intervento di un rappresentante legale che imponga la sua gestione su quella dell'incapace: è molto recente, la richiesta, proveniente dal mondo professionale, di un negozio simile alle disposizioni anticipate di trattamento per i beni del soggetto che disponga in vista della futura incapacità di agire. Il riferimento è al Convegno svoltosi il 14 maggio 2021, e riportato dall'articolo del Sole24Ore, 4 maggio 2021, *I notai di Milano lanciano le «DAT» del patrimonio per incapacità futura*, reperibile online al sito https://www.ilsole24ore.com/art/i-notai-milano-lanciano-dat-patrimonio-incapacita-futura-AEIkzKE?refresh_ce=1

Sul punto, è opportuno richiamare le considerazioni svolte, in dottrina, da M. GIROLAMI, *La procura degli incapaci*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 1388 ss.; ID., *Dalla crisi dell'amministrazione di sostegno al mandato di*

Inoltre, è inevitabile che nel momento dell'autorizzazione preventiva del giudice tutelare si ritrovino le stesse difficoltà che si sono riscontrate trattando del ruolo assunto dai familiari del malato. Infatti, nel momento in cui viene autorizzata la decisione del rappresentante legale, l'ascolto di tutte le persone vicine al malato mette in pericolo che un loro mancato accordo si traduca in procedimenti lunghi e indaginosi, senza mai approdare a una soluzione univoca.

Ciò non viene meno neppure quando il legame fra il paziente e il rappresentante legale sia particolarmente intenso, in quanto fondato su un negozio di designazione (art. 408 cod. civ.). Anche in questa ipotesi, l'autorità giudiziaria deve svolgere una doverosa valutazione nello scegliere l'amministratore di sostegno e nel determinare il contenuto il decreto di nomina.

Davanti al pericolo che la ricerca per il miglior interesse del paziente da parte dei rappresentanti legali conduca a una arbitraria sostituzione della volontà dell'individuo o in alcuni gravi fraintendimenti sulle sue convinzioni, si preferisce confidare nella vicinanza della persona amica che riveste la qualità di fiduciario. Il fiduciario assume su di sé il delicato compito di prendere una decisione dall'elevata carica etica, acconsentendo di intervenire nella relazione terapeutica, di assumere le informazioni per il malato e di condurre la scelta più opportuna alle sue esigenze.

Con tale istituto, il legislatore mira a evitare i rischi dell'elevato fattore di incertezza insita nella situazione in cui la scelta per il malato viene rimessa ad altri⁴²¹: il fine è quello di impedire che un rappresentante legale ovvero il giudice tutelare decidano su questioni così

protezione: un bilancio de iure condendo, in *Riv. dir. civ.*, 2021, p. 854 ss. Va peraltro richiamata, in questa sede, anche la recente introduzione della Legge così detta "Dopo di Noi", per mezzo della quale il legislatore, intervenendo in materia fiscale, ha ammesso la previsione di strumenti patrimoniali (*trust*, affidamento fiduciario, atto di destinazione ex art. 2645 *ter* cod. civ.) per fronteggiare le situazioni di debolezza delle persone bisognose. In particolare, l'art. 3, Legge 22 giugno 2016, n. 112, per mezzo di incentivi fiscali, vuole favorire «la costituzione di *trust*, di vincoli di destinazione di cui all'art. 2645-*ter* del codice civile e di fondi speciali [...] disciplinati con contratto di affidamento fiduciario».

⁴²¹ M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 208, per simili valutazioni, che pone in luce gli strumenti contro il rischio dell'incertezza della scelta *pro futuro*: «da un lato, nella previsione che consente al disponente di rinnovare, modificare, revocare in qualsiasi momento – e fino all'ultimo istante che precede la perdita della capacità – le proprie espressioni di volontà (art. 4, comma 7°); dall'altro, là dove indica la possibilità di nominare una "persona di fiducia", il fiduciario, quale interprete autentico delle disposizioni del paziente e garante della loro fedele attuazione nella concreta situazione e nel dialogo con il medico (art. 4, commi 1° – 3°)». Poi, nella letteratura americana, almeno, J. BOPP JR. – R.E. COLESON, *A Critique of Family Members as Proxy Decisionmakers Without Legal Limits*, in *Issues in Law & Medicine*, 1996, p. 133 ss.; A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1999, p. 74 ss.

strettamente affini all'identità della persona, non riuscendo a comprendere, adeguatamente, la sua personalità⁴²².

Dal punto di vista sociale, la maggiore tolleranza di una decisione altrui non è altro che il portato del cambiamento di un'epoca, che il legislatore coglie, guardando specialmente alle esperienze straniere, nel momento in cui ammette la possibilità di affidamento sulle scelte compiute da altri⁴²³. Sul versante giuridico, ciò si traduce nel riconoscimento di una maggiore ampiezza della disponibilità del diritto di scegliere delle proprie cure⁴²⁴. La fiducia

⁴²² Ben rende l'idea M. FOGLIA, *Consensus e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 194, quando pone in luce la differente posizione del fiduciario rispetto all'amministratore di sostegno, eventualmente nominato ai sensi dell'art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017, per cui, non «trattandosi di persona di fiducia nominata direttamente dell'interessato, è ragionevole pensare che l'amministratore di sostegno nominato *ex post* dal giudice dovrà, se possibile, attenersi in maniera ancor più scrupolosa alle esplicite volontà indicate dal disponente. Interpretare, come accennato, implica conoscere il vissuto della persona. Sicché la chiave di lettura delle D.A.T. può sottendere una profondità ulteriore rispetto ai canoni ermeneutici dell'interpretazione negoziale». In particolare, queste ultime affermazioni saranno però precisate lungo il ragionamento». Ma anche M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit. p. 211, per la quale «anche là dove non si riscontri una perfetta corrispondenza tra disposizioni anticipate e situazione concreta oppure in presenza di disposizioni che appaiano agli occhi del medico approssimative, generiche, o lacunose, richiede di essere valorizzata la figura del fiduciario nel suo ruolo di interprete autentico della volontà del disponente, il quale potrà chiarire al medico dubbi e incertezze riguardo agli intendimenti manifestati».

⁴²³ Il riferimento a queste nozioni, di stampo sociologico, è rinvenibile in R. FANCIULLACCI, *Il circolo della fiducia e la struttura dell'affidarsi*, cit., p. 289: «essa non corrisponde però al fidarsi, che ha una struttura più complessa; per cominciare ad approssimarci a questa struttura, dobbiamo innanzitutto introdurre il riferimento ad un'altra soggettività. L'introduzione minimale di questo riferimento è quella che fa passare dal contare sull'accadere di qualcosa al contare sul fatto che qualcuno farà qualcosa. Evidentemente, si tratta di una variazione ancora troppo poco significativa: qui è tutto come prima, con la sola differenza che il qualcosa che ha da accadere è semplicemente il comportamento di qualcuno. Più rilevante è il secondo passaggio, quello che conduce al contare su qualcuno a proposito del suo fare qualcosa. Qui non si conta solo sul fatto che costui farà quella cosa, ma anche sul fatto che ha la motivazione appropriata per fare quella cosa. Come spiega Holton, non si sta contando sul fatto che una certa persona non avvelenerà gli omogeneizzati al supermercato se si ritiene che non lo farà solo per paura di essere scoperto e mandato in galera, ma se si ritiene che non lo farà perché ripugnato da un simile progetto criminale. Oppure, per prendere un esempio in positivo: si conta sul fatto che qualcuno farà una certa cosa se si hanno ragioni per attribuirgli una delle possibili motivazioni adeguate a farla, ad esempio, se si sa di qualcuno che è molto premuroso con gli amici, si potrà contare su di lui quanto al fatto che aiuterà un suo amico qualora lo scoprisse in difficoltà». Per un'indagine attorno alla designazione nei rapporti interpersonali, con particolare riguardo ai rapporti di cura, si può in questa sede rinviare – sempre mantenendo il discorso lontano dalle riflessioni giuridiche – al saggio di A.C. BACHOUD-LEVI, *Désignation et Rapport à Autrui*, in *L'empathie*, a cura di A. Berthoz e G. Jorland, Parigi, 2004, p. 89 ss., ma anche, per questioni legate alla scelta empatica, S. DARWALL, *Empathy, Sympathy, Care*, in *Philosophical studies*, 1998, p. 261 ss.

⁴²⁴ Limpido, sul punto, G. SIMMEL, *Sociologia*, Milano, 1998, p. 299, per il quale «la fiducia, in quanto costituisce un'ipotesi di un comportamento futuro abbastanza sicura per potervi fondare un agire pratico, è uno stadio intermedio tra conoscenza ed ignoranza relative all'uomo [...] Quali misure di conoscenza e di ignoranza si debbano mescolare per rendere possibile una singola decisione fondata sulla fiducia, lo decidono le epoche, i campi di interesse, gli individui». Cui si aggiunga l'idea espressa da G. MÖLLERING, *The Nature of Trust. From George Simmel to a Theory of Expectation*, in *SAGE Journals*, 2001, p. 409 ss., spec. p. 409, il quale ricorda, sulla scorta delle opinioni già richiamate, che la fiducia consista nella riduzione della complessità ambientale attraverso la generalizzazione delle aspettative di azione, ottenendo, in cambio, un accrescimento della tolleranza delle incognite ambientali.

A questo giudizio positivo corrisponde un modo d'essere della disponibilità del diritto soggettivo, la cui manifestazione di volontà viene ritenuta normativamente insostituibile, e pertanto non può essere compiuta per mezzo d'altri: merita richiamare, in questa sede, l'autorevole opinione espressa da S. PUGLIATTI, *L'atto di disposizione e il trasferimento dei diritti*, in *Annali ist. Sc. giur. econ. pol. soc. Univ. Messina*, p. 165 ss. ora in *Diritto civile. Metodo – Teoria – Pratica. Saggi*, Milano, 1951, p. 115 ss., da cui le citazioni, spec. p. 125, per

è un sentimento che trova, quindi, riconoscimento in una relazione giuridica a carattere non patrimoniale⁴²⁵.

È questa la ragione per la quale il legislatore italiano consente, a fianco della possibilità di redigere delle disposizioni anticipate di trattamento, quella per il disponente di indicare un fiduciario che ne faccia le veci e lo rappresenti nel dialogo col medico e la struttura sanitaria (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017)⁴²⁶.

il quale, richiamata l'idea che tra «i diritti subiettivi ve ne sono alcuni “a cui non corrisponde una facoltà concreta di disposizione”. [...] In realtà esiste questa particolare categoria di diritti subiettivi: però a noi sembra che tali diritti siano intrasmissibili, non perché rispetto ad essi la capacità di agire non possa produrre una concreta facoltà di disposizione (con che implicitamente si porrebbe il problema del *come* ciò avvenga), ma perché essi *mancono dell'attitudine a subire* atti dispositivi», conclude, a p. 143, che «vi è una categoria di diritti *intrasmissibili*, o perché strettamente inerenti alla persona del titolare (diritti personali in senso stretto e diritti personalissimi) o perché dichiarati tali dalla legge: in questo caso il trasferimento non ha luogo perché manca uno dei presupposti, cioè l'elemento obbiettivo della c.d. facoltà di disposizione (attitudine del diritto a subire un atto dispositivo) [corsivo dell'A.]».

⁴²⁵ Nelle più recenti previsioni normative il legislatore si richiama espressamente ad un «mandatario» che agisce a tutela dell'interessato per l'esercizio dei diritti sui dati personali (art. 2 *terdecies*, D.lgs. 196/2003) ovvero, con un significativo mutamento terminologico, al «fiduciario» per l'atto di disposizione del proprio corpo o dei tessuti *post mortem* (art. 3, L. n. 10/2020). Sulla seconda norma, si v. L. GHIDONI, *Prime riflessioni sulle disposizioni della salma*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 523 ss., spec. p. 524, ove sottolinea che le «L. n. 219/2017 e n. 10/2020 si pongono, dunque, in linea di continuità, non soltanto sul piano nominale, e formano una disciplina che può essere letta in chiave unitaria, e valorizza l'individualità della persona, intesa come “fusione di un elemento spirituale con un elemento corporeo”, consentendo di disporre, anticipatamente, in merito sia all'approvazione dei trattamenti terapeutici cui sottoporsi, sia al destino della propria spoglia mortale».

Però, merita soffermarsi sulla natura *post mortem* della disposizione, che consente all'Autore di concludere, a p. 527, per «osservare la disciplina testamentaria, che contempla, *apertis verbis*, detta evenienza, con riguardo all'accostabile figura giuridica dell'esecutore testamentario: *ex art. 700 c.c.*, “il testatore può nominare uno o più esecutori testamentari”». Ma anche G. DI ROSA, *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2020, p. 843 ss., spec. 854 ss. e p. 865, che svaluta la presenza del «fiduciario evocato dalla l. n. 10/20, la cui assai scarna funzione (meramente notiziale) appare indice di un altrettanto residuale ruolo, riducendosi sostanzialmente, almeno per come risulta normativamente configurato, a un *nuncius*; in merito, infatti, il fiduciario in esame si limita a comunicare al medico che accerta il decesso l'esistenza della volontà del disponente, trasmettendo dunque la volontà di quest'ultimo dal quale pertanto l'atto di disposizione è personalmente compiuto e al quale l'atto medesimo è esclusivamente riferibile», poi accostandolo, a nota 58, al mandatario *post mortem exequendum*.

⁴²⁶ Va ricordato che la L. n. 219/2017 non limita la presenza del fiduciario al solo caso della futura incapacità decisionale del disponente (art. 4, L. n. 219/2017), ma richiama quell'istituto anche a quando il paziente è capace di autodeterminarsi (art. 1, L. n. 219/2017), ovvero durante la progressione descritta nella pianificazione condivisa delle cure (art. 5, L. n. 219/2017).

In dottrina, merita ricordare P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., p. 7; ma già ID., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 248, che si esprimeva sul progetto di legge, indicando che «Il fiduciario si ritrova, con eguale nome, nella disciplina primaria del consenso (art. 1), della pianificazione condivisa delle cure (art. 4, comma 1°), e in quella delle DAT (art. 5, comma 2°). Il nome nei tre casi è lo stesso, ma le funzioni non sono identiche, ed è interessante pensare a come possano sovrapporsi».

Poi, G. DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, cit., pp. 39-40, che in merito al fiduciario, afferma come «quest'ultima figura, di nuovo conio per il nostro ordinamento, almeno per enunciazione normativa generale merita un qualche maggiore attenzione costituendo la formalizzazione di un ruolo che si può svolgere in maniera differente in ragione dei distinti compiti assegnati nella varia articolazione della relazione di cura e di fiducia, se cioè conoscitivi (allorché il fiduciario sia destinatario e custode di informazioni concernenti il paziente), di vigilanza e garanzia (allorché il fiduciario sia chiamato a controllare la effettiva e puntuale attuazione della volontà del paziente) e/o decisionali (allorché il fiduciario sia assuntore di una scelta al posto del paziente), non dovendosi peraltro trascurare la possibile combinazione dei diversi aspetti ora evidenziati (di cui l'uno può anche essere il presupposto dell'altro)».

Si è avuto modo di rilevare che la L. n. 219/2017 sembri guardare alle legislazioni americane e disciplini l'istituto del fiduciario in modo non poi così lontano rispetto a quei Paesi europei che hanno accolto l'istituto qui esaminato all'interno del proprio ordinamento.

La dottrina italiana si è posta il dubbio sulla qualificazione del fiduciario, spesso legando il ragionamento all'ampiezza dei poteri che la L. n. 219/2017 gli riconosce⁴²⁷. In particolare, una tesi ritiene il fiduciario un mero portavoce, alla stregua di un nuncio⁴²⁸, talora avvicinandolo all'esecutore testamentario nel ritenere che debba eseguire obiettivamente il

⁴²⁷ Nelle esperienze americana, che già da tempo accolgono normativamente la figura del fiduciario, è spesso richiamata l'opportunità che il paziente indichi un sostituto che, in qualità di *proxy*, assuma delle decisioni in sua vece, al momento della perdita della capacità di autodeterminarsi e la dottrina non ha mai realmente avuto problemi nel ricondurre la persona di fiducia del paziente a quella di un rappresentante volontario, al pari di un procuratore per le scelte sul patrimonio della persona vulnerabile.

Sempre con riferimento al *Mental Capacity Act* del 2005, si legga la previsione dell'art. 9, dove si descrive il contenuto che può avere il *Lasting power of attorney*. Nella dottrina americana, si v., fra i vari autori, C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p. 214, per il quale l'istituto del *powers of attorney* «*existed in the common law as a tool by which a principal could empower an agent to act on the principal's behalf. They were originally used to delegate authority over property matters. Under the common law, a power of attorney was revoked as a matter of law by the incapacity of the principal. Thus, the common law power had no utility as a planning tool for incapacity. In 1954, Virginia enacted the first "durable" power of attorney statute (in this case, for property matters) that allowed an agent to continue to act as empowered by a power of attorney even after the principal lost capacity (see Virginia Code §11-9.1). Other states quickly followed suit*», e, sulla natura riconosciuta alla luce dei problemi di riconoscimento fra i vari Stati americani, a p. 218, per cui «*the creation of an advance directive is treated much like a conventional conveyance of interest in property or a contract that establishes important rights and obligations. The validity of the transaction focuses on required legal formalities and standardization of the process*». Altresi, M.A. REFOLO, *The Patient Self-Determination Act of 1990: Health Care's Own Miranda*, cit., p. 456, per cui l'«*health care power of attorney is a relatively new variation of the traditional durable power of attorney forms, used solely to appoint proxies for property management and transactions*».

⁴²⁸ S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1015, che in quelle più miti, con riferimento a P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 5-6. Altresi D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., p. 298, mentre sembra incerta l'idea di R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 947 ss., più vicina all'autodeterminazione piena del fiduciario. Poi, E. BILOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 97-98, per il quale «non sembra però corretto ritenere che il fiduciario possa imporre al medico la sua volontà, obbligandolo ad astenersi dalle disposizioni anticipate del paziente incapace. [...] Intendere il riferimento alla rappresentanza nel suo significato tecnico significherebbe però contraddire la logica del consenso informato, che è sottesa, come si è detto, alla disciplina delle DAT e che deve dunque presiedere anche alla corretta definizione del fiduciario. In effetti, sembra corretto ritenere che nell'espressione del consenso ai trattamenti sanitari non possa darsi sostituzione».

contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento⁴²⁹. Altra tesi, invece, sostiene che si tratti di una particolare forma di agire rappresentativo dell'interesse altrui⁴³⁰.

Entrambi questi argomenti, per il vero, sembrano offrire visioni parziali dell'istituto e spiegano poco il contesto e i poteri che possono venire riconosciuti al fiduciario. Da un lato, questa figura non è paragonabile a quella del rappresentante, se con ciò ci si vuole richiamare alla disciplina contenuta negli artt. 1387 ss. cod. civ.; infatti, nonostante si sia chiarita l'importanza della prestazione del consenso informato, la dinamica relazionale della cura va ben oltre quel momento e coinvolge anche il dialogo col malato e lo scambio di informazioni fra il medico e il paziente.

Il fiduciario interviene in questo dialogo non esprimendo certamente una volontà libera rispetto alla condizione del paziente; egli ha sì una certa autonomia, ma deve valutare la situazione in cui si trova il disponente cercando di rappresentare al meglio la sua identità per concordare col medico la scelta più opportuna. Quella del fiduciario «si rivela essere una posizione di relazione» nel contesto del rapporto di cura⁴³¹.

Dall'altro lato, non si può ritenere che il fiduciario sia un *nuncius*, se si intende, per questa figura, il portavoce che si limita a riportare una dichiarazione, perché la L. n. 219/2017

⁴²⁹ Una revisione critica, puntuale nella motivazione, è stata svolta da G. COLACINO, *Autonomia privata e direttive anticipate*, cit., p. 128 ss., cui occorre dare accoglimento, specialmente sottolineando la natura volontaria della nomina e la presenza di poteri decisionali per il malato. In particolare, rispetto all'istituto di cui agli artt. 700 ss. cod. civ., è qui da sottolineare che l'esecutore testamentario goda sì di notevoli poteri di attuazione e custodia del testamento, ma non abbia alcun potere di disattendere la volontà del *de cuius*, che svolgono appieno il proprio effetto quando sono confezionate in un valido negozio testamentario e non sono inficiate da vizi del volere. Oltretutto, l'esecutore è la persona di fiducia che attua le disposizioni di ultima volontà del *de cuius*, mentre il vero "attuatore" delle volontà del malato, indicate *pro futuro* nelle disposizioni anticipate di trattamento, è il medico che deve intervenire sul paziente: il fiduciario è portavoce di quel disponente, e quindi si fa parte della relazione terapeutica, concorrendo alla decisione col professionista sulla modalità di intervento opportuno.

⁴³⁰ Così A. TORRONI, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 438; R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., pp. 353-354. Giustificava il richiamo al mandato, di natura atipica in ragione del divieto di cui all'art. 1722, n. 4, cod. civ., già G. SALITO, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 199. In particolare, trattano di generico «mandato di cura», L. MILONE, *Il testamento biologico (Living Will)*, in *Vita not.*, 1997, p. 106 ss.; S. VOCATURO, *La volontà del soggetto nell'ambito dell'advance health care planning: brevi riflessioni in tema di testamento biologico*, cit., p. 921; P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, cit., p. 22; C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, cit., p. 910; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 393, nota 15. Con toni più critici, invece, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 108 ss., spec. p. 110.

⁴³¹ L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, Napoli, 2020, p. 176. Cfr. anche E. BILOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 97-98, per il quale «non sembra però corretto ritenere che il fiduciario possa imporre al medico la sua volontà, obbligandolo ad astenersi dalle disposizioni anticipate del paziente incapace. [...] Intendere il riferimento alla rappresentanza nel suo significato tecnico significherebbe però contraddire la logica del consenso informato, che è sottesa, come si è detto, alla disciplina delle DAT e che deve dunque presiedere anche alla corretta definizione del fiduciario. In effetti, sembra corretto ritenere che nell'espressione del consenso ai trattamenti sanitari non possa darsi sostituzione».

riconosce un sicuro spazio di decisione a fianco del malato, quantomeno nel momento in cui il paziente perde la capacità di autodeterminarsi e occorre valutare l'attualità e la congruità delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017)⁴³².

Ciò è già stato ben posto in luce dalla più autorevole dottrina che ammonisce l'interprete dall'impropria assimilazione del fiduciario rispetto agli istituti tradizionali e lo invita a concentrarsi sul contesto in cui la persona di fiducia del paziente viene a trovarsi⁴³³.

⁴³² La dottrina ha vivacemente discusso anche l'ampiezza dei poteri del fiduciario ai sensi dell'art. 1, L. n. 219/2017. Della questione si può dare un cenno in questa sede, perché il ragionamento non si lega alla situazione dell'adulto che non è in grado di autodeterminarsi.

Per un'opinione, espressa da S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1005, «il succitato riferimento al familiare o alla persona di fiducia officiati di esprimere il consenso in luogo del paziente, se questi lo vuole, va inteso soltanto nel senso che costoro possano essere delegati a tenere i rapporti con il personale sanitario, trasmettendo le decisioni assunte dall'interessato (di consenso o rifiuto dei trattamenti), così come farebbe un *nuncius*». *Contra* U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipate, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 148, per il quale «il paziente, non solo può rifiutare di ricevere informazioni sul trattamento ma, può anche indicare un familiare o un fiduciario delegato a ricevere le informazioni e/o a esprimere il consenso attuale in sua vece: secondo un'opinione, il legislatore fa riferimento alla rappresentanza in senso atecnico, giacché il terzo può limitarsi ad esprimere la volontà del paziente, alla stregua di un nunzio. Tale opinione non tiene conto, tuttavia, che il terzo è il soggetto delegato a ricevere le informazioni ed è pertanto l'unico che può valutarle: ne discende che è l'unico a potersi formare un convincimento e a poterlo esprimere».

Fra le due tesi, risulta preferibile la seconda, per alcune ragioni legate all'interpretazione letterale e teleologica del dato normativo. Infatti, sotto il primo aspetto, credere che il fiduciario possa sia ricevere le informazioni dal medico che, contestualmente, dialogare col professionista fino ad esprimere il consenso informato per il paziente risulta più aderente al dato letterale, ove traspare una maggiore ampiezza dei poteri della persona di fiducia del paziente (si vedano i termini «incaricati di riceverle e di esprimere il consenso»). Tale interpretazione, poi, è maggiormente in linea con lo spirito che contraddistingue la L. n. 219/2017, che apre il proprio dettato enucleando i principi cardine della relazione terapeutica, annoverandovi anche la salvaguardia del diritto all'autodeterminazione del malato.

D'altronde, se ciò può avvenire quando il paziente non è capace di autodeterminarsi (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017), *a fortiori* andrebbe ammesso per colui che è in grado, ma comunque si affida a una persona di sua fiducia (art. 1, L. n. 219/2017): in questo caso, al fiduciario dovrebbe essere consentito di disattendere l'incarico ricevuto, comunicando la circostanza col medico, con l'effetto – si possibile in questa circostanza – di riportare indietro la decisione al paziente. Infine, il nesso fra l'informazione e la prestazione del consenso informato presenta anche un risvolto pratico non indifferente. Difatti, anche considerando la possibilità che il paziente abbia delegato una persona di fiducia nel prestare il consenso informato, nel momento in cui il fiduciario interloquisce con il medico, potrebbe risultare che le informazioni da questi ricevute rendano palese che il consenso espresso dallo stesso sia già inattuale, in quel breve lasso di tempo, o incongruo, e pertanto non possa dirsi correttamente formato.

⁴³³ P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 5-6, per cui il «fiduciario evoca immediatamente due schemi classici: il mandato e la procura. La prima operazione, che viene spontaneo al giurista di fare, è di tradurre il fiduciario in una combinazione di queste due figure: vestirlo con questi abiti già pronti. Niente di male, anzi, operazione forse necessaria. Ma fermarsi qui, questo non va bene. Il ruolo del fiduciario non può essere interamente compreso – e compreso – in queste figure, se non aprendole a quanto esige il contesto in cui il ruolo del fiduciario si colloca, dal quale deriva la funzione che il legislatore gli assegna», in quanto è «dal contesto cui la nomina è destinata che si deve ragionare sull'estensione dei "poteri" del fiduciario, non dai consueti modelli e limiti della figura "mandato" e della figura "rappresentanza"».

Per una critica in dottrina, si v. D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*, cit., p. 25, a mente del quale occorre «prender atto che le parole "rappresenta", "rappresentanza", "assistenza", sono usate nel testo della legge 219 con dubbia consapevolezza e senza alcuna coerenza tecnica» e «riconoscere che l'intero art. 3 della legge, per risultare compatibile con il quadro costituzionale, può solo essere letto come un riassunto maldestro dello stato anteriore del sistema sul punto delle cure dei legalmente incapaci».

È preferibile seguire una diversa opinione che qualifica il fiduciario come un titolare di un ufficio di diritto privato⁴³⁴. Per questa via, si descrivono meglio le funzioni che la L. n. 219/2017 riconosce alla persona di fiducia e si spiega la ragione obiettiva che giustifica lo svolgimento della sua attività a tutela del paziente⁴³⁵.

La questione sulla qualificazione del potere fiduciario, in realtà, sembra limitarsi a una importanza per lo più teorica, perché non si vedono importanti conseguenze disciplinari⁴³⁶. Perciò è opportuno soffermarsi sulle disposizioni che l'art. 4, L. n. 219/2017 vi dedica e analizzarne i punti più problematici.

Partendo dai requisiti normativi, secondo quanto stabilito dall'art. 4, secondo comma, L. n. 219/2017, il fiduciario deve essere una persona fisica maggiorenne e capace di intendere

⁴³⁴ L'accostamento è spesso legato al riconoscimento di un ufficio di diritto privato: G. BARBUTO, *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico*, in *Cass. pen.*, 2003, p. 327, nota 60; G. SALITO, *Il testamento biologico: ipotesi applicative*, cit., p. 198, nota 22, la quale, però, sembra aderire alla tesi per cui l'esecutore testamentario sia un mandatario *post mortem*; T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, cit., p. 127 ss.; S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1016; A. GIORDANO, *Questioni controverse su inizio e fine vita*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1096, nota 66. Altresì, G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, cit., pp. 517-518; P. FIMIANI, *Amministrazione di sostegno e testamento biologico*, cit., p. 103; di recente, non senza qualche incertezza, R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., pp. 351-352; C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, cit., p. 22; R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 144; L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., p. 175.

⁴³⁵ Per la nozione di ufficio di diritto privato, si v., nella manualistica, A. TRABUCCHI, *Istituzioni di diritto civile*, cit., p. 76, richiama la caratteristica, nell'ufficio, per cui l'esercizio del potere è vincolato alla tutela degli interessi per cui è attribuito, per il secondo aspetto, cfr. A. TORRENTE – P. SCHLESINGER, *Manuale di diritto privato*, Milano, 2013, XXI ed., p. 535, che rannoda la categoria dell'ufficio al «potere di svolgere un'attività nell'interesse altrui e con effetti diretti nella sfera giuridica del soggetto sostituito, in adempimento di una funzione prevista dalla legge». *Amplius*, AUR. CANDIAN, *Del c.d. «ufficio privato» e, in particolare, dell'esecutore testamentario*, in *Temi*, 1952, p. 384: «quanto all'impulso, o al fattore determinante, la immediatezza dell'interesse pubblico, o statale, sul piano stesso dell'interesse privato; quanto alla struttura, il concorso di una pluralità di persone, fra cui, coerentemente, un ufficiale dell'ordine giudiziario; quanto al modo e alla sanzione della azione, la discrezionalità per un verso, la correlativa responsabilità plurima e diretta verso i soggetti degli eterogenei interessi». Poi, F. SANTORO-PASSARELLI, *Dottrine generali del diritto civile*, cit., p. 277, «in ogni caso, col disporre la sostituzione all'interessato di un altro soggetto nell'attività che deve produrre effetti per quello, l'ordinamento tutela un interesse superiore, che solo può giustificare l'invasione nella sfera giuridica del singolo»; più di recente, F. MACIOCE, voce *Ufficio (dir. priv.)*, in *Enc. dir.*, XLV, Milano, 1992, p. 644 ss. Si v. altresì il saggio, uscito postumo, di L. CARRARO, *Frammento inedito di dottrine generali: il rapporto giuridico*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, p. 23, per cui «anche l'ufficio, come il diritto soggettivo, consta di un complesso di poteri o di doveri del suo titolare: ma qui il potere è qualificato in maniera specifica dal dovere, essendo attribuito esclusivamente per la tutela di un interesse alieno».

⁴³⁶ Sul limitato rilievo, peraltro, a queste riconduzioni dogmatiche, è di certo utile dare voce alle idee espresse da N. IRTI, *Introduzione allo studio del diritto privato*, Padova, 1990, p. 40 ss., spec. p. 44, laddove, dopo averi richiamato le precedenti opinioni dottrinarie, afferma che questo potere (ed usiamo il vocabolo «potere», dato che la nozione del diritto soggettivo si è rivelata inidonea) non ha alcuna rilevanza normativa. Esso serve soltanto a *designare una modalità della fattispecie*» dimodoché, «le ipotesi, spiegate con la nozione del diritto potestativo, si risolvono nel fenomeno dell'*autonomia privata*».

In quelle affermazioni riecheggiano, chiaramente, delle idee già autorevolmente sostenute da SANTI ROMANO, *Poteri, potestà*, in *Frammenti di un dizionario giuridico*, Roma, 1947, p. 198; si pone in linea con questa prospettiva V. FROSINI, voce *Potere (teoria generale)*, in *Noviss. dig. it.*, XIII, Torino, 1966, p. 443, che solleva la necessità per cui, «la potestà, al pari del potere, del diritto soggettivo, e delle altre figure e finzioni giuridiche, vada ricondotta, per essere intesa nella sua schietta natura, all'ordinamento giuridico nel suo complesso strutturale, come operante morfologia della prassi».

e di volere⁴³⁷. La norma non pone problemi di interpretazione, richiedendo in buona sostanza che il fiduciario sia capace di agire⁴³⁸. Ciò si rende opportuno in ragione della delicatezza dei compiti che egli assume nel dialogo col medico e con la struttura sanitaria, poiché il fiduciario riceve le informazioni sullo stato di salute del malato e stabilisce, assieme al personale di cura, i modi di intervento più opportuni⁴³⁹.

Il disponente può indicare un fiduciario assieme alle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017) e quindi nelle stesse forme previste per quel negozio (art. 4, sesto comma)⁴⁴⁰. Inoltre, il disponente può revocare l'incarico in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione (art. 4, terzo

⁴³⁷ Si v. A. ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 821 poi ripreso da L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., p. 171, il quale condivide l'affermazione per cui la previsione dell'art. 4, secondo comma, L. n. 219/2017 «pretenda la designazione di un fiduciario, che sia maggiore d'età, capace d'intendere e di volere; pertanto, non potranno assolvere l'incarico gli enti, né, intuitivamente, i minori di età e le persone interdette. La presenza di tali requisiti dovrà essere attuale, sia al momento dell'accettazione dell'incarico, sia nel periodo temporale, nel quale il fiduciario sarà chiamato ad avvalersi delle prerogative conferitegli».

Per il dubbio, espresso in precedenza, G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 158, che non esclude la questione, in linea di principio. Lo stesso L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 172 dubita poi della possibilità di designare più fiduciari, ma la L. n. 219/2017 non ne impedisce la possibilità: l'argomento è meglio chiarito *infra*, Cap. III.

⁴³⁸ Così S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1015, per cui, nonostante la lettera dell'art. 4, comma 2, della l. n. 219 del 2017, venendo in rilievo la manifestazione esterna di compiti di amministrazione da svolgersi nel continuo, il venire meno della capacità legale del fiduciario ne determina la cessazione dei poteri. Questa opinione è condivisibile, ma va riletta alla luce di quei ragionamenti svolti in precedenza, in ordine alla ridefinizione della capacità che il legislatore opera con la L. n. 219/2017, precisamente all'art. 3: la capacità deve riguardare l'esercizio dei diritti esistenziali, secondo una valutazione che oggi va necessariamente svolta alla luce del contesto normativo di riferimento. Come precisa la più attenta dottrina, infatti, non si vede perché il rapporto si debba estinguere qualora il fiduciario risulti privato della sola capacità di disporre dei beni, a seguito di inabilitazione o di amministrazione di sostegno disposta solo per decisioni sulla gestione del patrimonio, così L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., pp. 171-172.

⁴³⁹ Sembra una prospettiva, in qualche modo, rovesciata, che induce a credere che nella formazione della volontà – quando si tratta di un potere rappresentativo – la scissione dei momenti formativi richiede, ora in capo al rappresentante, ora in capo al rappresentato, la capacità di intendere e di volere e quella di agire. Su questa linea, si v. L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 170 ss. e M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 109, che la giustifica in «forza degli interessi coinvolti».

⁴⁴⁰ Il legislatore rinvia, per l'indicazione del fiduciario, alle medesime forme per le disposizioni anticipate di trattamento, quasi sottendendo che, l'individuo, nella regolarità dei casi, disponga contestualmente per entrambi. In realtà, ci si trova dinanzi a due negozi giuridici ben distinti, dei quali non sembra doversi pretendere la redazione contestuale: non pare d'ostacolo, all'autonomia privata, prevedere la sola nomina del fiduciario, nelle forme e nei modi previsti dalla L. n. 219/2017. La questione era chiara già a G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 156 ss., la quale distingueva – con una terminologia appena dubbia – il contenuto oggettivo delle disposizioni anticipate di trattamento rispetto al contenuto soggettivo, intendendo la previsione dell'affidamento a un fiduciario, la cui questione venne peraltro messa in discussione da G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 182, il quale riteneva imprescindibile la designazione di una persona di fiducia del paziente. Oggi, D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., p. 73; L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., p. 168 ss. che chiarisce anche come l'indicazione del fiduciario non debba essere coeva rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento.

comma, L. n. 219/2017)⁴⁴¹. Oltre alla revoca, il fiduciario viene meno in caso di morte, rinuncia o sopravvenuta incapacità di agire (art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017).

Il secondo comma dell'art. 4, poi, aggiunge che il fiduciario debba accettare la nomina «attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT»; egli può rinunciare all'incarico con atto scritto, che è comunicato al disponente (art. 4, terzo comma)⁴⁴².

Da queste norme si evince che l'ufficio del fiduciario necessita, per la valida instaurazione, di due negozi giuridici unilaterali a sé stanti, che descrivono una fattispecie a formazione progressiva data dalla designazione del fiduciario e seguita dalla accettazione⁴⁴³.

⁴⁴¹ In merito a ciò, anche qui nascono numerose incertezze sulla forma di quest'atto unilaterale, laddove ci si renda conto che la legge dispone che il fiduciario può essere revocato in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina, e senza obbligo di motivazione (art. 4, terzo comma, L. n. 219/2017). Guardando alla forma delle disposizioni anticipate di trattamento, il legislatore – lo si è visto – prevede che quelle volontà possano essere rinnovate, modificate e revocate in ogni momento, con le stesse forme con cui si confezionano (art. 4, sesto comma), ma aggiunge che, nei casi di urgenza e emergenza, i quali impediscono di procedere alla revoca con le forme previste dai periodi precedenti, le direttive anticipate possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza (*rectius*: alla presenza) di due testimoni.

A livello sistematico, la formulazione della regola non è affatto limpida, perché consentendosi la revoca delle disposizioni anticipate di trattamento con le forme previste dall'art. 4, sesto comma, L. n. 219/2017, sarebbe stata ricompresa anche quella che prevede nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, la videoregistrazione o la dichiarazione per mezzo di dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Sicché ci si deve domandare se tale forma giovi anche per la revoca dell'incarico del fiduciario: dal punto di vista strutturale, la soluzione dovrebbe essere negativa, in quanto quella forma dovrebbe essere eccezionale, e quindi limitata alla stretta interpretazione (art. 14 disp. prel. cod. civ.); di contro, la soluzione positiva dovrebbe ammettersi, se si volesse considerare il favor che la legge dimostra verso la persona che debba esprimere la propria volontà in ordine alle scelte di cura, e ritenere la lacuna come frutto di uno scarso coordinamento, da parte del legislatore.

La dottrina ha avuto modo di esprimere un'opinione trattando dell'atto di disposizione della salma, di cui all'art. 3, L. n. 10/2020, che richiama le forme di cui all'art. 4, L. n. 219/2017, ritenendo inestensibile la forma peculiare dell'art. 4, settimo comma, L. n. 219/2017: così L. GHIDONI, *Prime riflessioni sulle disposizioni della salma*, cit., p. 525, *contra* G. DI ROSA, *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, cit., p. 859.

⁴⁴² Qui si pongono i medesimi problemi visti in ordine alla forma dell'accettazione e, alla luce di quel ragionamento, le soluzioni ivi indicate non dovrebbero mutare: per il paziente capace di ricevere quella rinuncia, soccorre l'«atto scritto, che è comunicato al disponente», il quale provvedere all'adeguata pubblicità; quanto al paziente incapace di autodeterminarsi, la rinuncia dovrà seguire le forme più rigorose dell'atto pubblico o della dichiarazione ricevuta dall'ufficiale di stato civile, al fine della pubblicità nella Banca dati nazionale (art. 3, primo comma, D.M. n. 168/2019).

⁴⁴³ La norma non richiede la contestualità fra la redazione delle direttive di cura e l'indicazione del fiduciario, in quanto si prevede espressamente che questi possa accettare l'incarico «attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT». Pertanto, se il fiduciario può accettare dopo, non si vede come mai egli non possa accettare anche prima: d'altronde, l'esigenza di conoscere il contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento viene adeguatamente soddisfatta dalla previsione per cui a questi «è rilasciata copia delle DAT», e quindi si consente una successiva rinuncia all'incarico.

La circostanza testé descritta potrebbe essere addirittura opportuna, in quanto il disponente potrebbe voler prendere, successivamente, la decisione di redigere il negozio di cui all'art. 4, L. n. 219/2017; essa potrebbe oltretutto sorgere incidentalmente, nel caso della revoca delle sole disposizioni anticipate di trattamento (sempre ammessa nelle forme dell'art. 4, sesto comma, L. n. 219/2017). Di conseguenza, la mancanza di un collegamento necessario fra le disposizioni anticipate di trattamento e il ruolo del fiduciario fa sì che non si caduchi, nel caso del venir meno delle disposizioni anticipate di trattamento, la preventiva designazione della persona di fiducia del paziente: si è già ricordata la previsione per cui al fiduciario è consegnata copia della disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, secondo comma, L. n. 219/2017) e ci si potrebbe chiedere se, un

L'atto di designazione è l'espressione del conferimento di un potere che segue la forma richiesta per le disposizioni anticipate di trattamento⁴⁴⁴. Questo negozio contiene l'espressione di una volontà del paziente rivolta, al contempo, verso il fiduciario e verso l'esterno e, in particolare, al personale di cura. È, dunque, un negozio giuridico unilaterale, recettizio e a contenuto non patrimoniale⁴⁴⁵.

Alla designazione segue l'accettazione del fiduciario, che rende palese l'assunzione del suo incarico e conferisce certezza all'atto del disponente. L'accettazione, che è soggetta alla pubblicità legale nella «Banca dati nazionale delle disposizioni anticipate di trattamento»⁴⁴⁶, rende perfetta la fattispecie di investitura⁴⁴⁷.

Qualche dubbio sorge sul momento in cui debba intervenire l'accettazione⁴⁴⁸; in particolare, è poco agevole il suo coordinamento con le forme delle disposizioni anticipate

simile onere di comunicazione, debba essere previsto anche per la revoca, modifica o “rinnovazione” delle disposizioni anticipate di trattamento. Sembra agevole supporre che in caso di modifica (che interessa il contenuto del negozio) o rinnovazione (che inerisce alla conferma delle volontà di cura), il fiduciario debba riceverne copia, per comprendere quali sono le intenzioni del paziente; per la revoca, questa dovrebbe risultare dalla pubblicità nella Banca dati nazionale, ma pare opportuno, comunque, che il fiduciario ne sia informato. Si ricorda che, mutando le volontà di cura del disponente, potrebbe venir meno la volontà del fiduciario di farne le veci nel momento del bisogno, e quindi ammettere la sua rinuncia in ogni tempo (art. 4, secondo comma, L. n. 219/2017).

⁴⁴⁴ Si v. anche L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., pp. 168-169.

⁴⁴⁵ Potrebbero certamente immaginarsi ragioni di urgenza che non consentono, al disponente, di far pervenire la designazione al fiduciario: si pensi alla speciale forma di manifestazione delle disposizioni anticipate di trattamento mediante videoregistrazione curata da un medico (art. 4, sesto comma, L. n. 219/2017); ebbene, in questo caso, sembra opportuno richiamare l'attenzione sul dovere di intervento del professionista, che si attivi per reperire il fiduciario e renderlo edotto di quella nomina, affinché possa venire coinvolto nella relazione terapeutica.

⁴⁴⁶ Merita porre in luce che la disciplina dettata sulla tenuta del fascicolo sanitario elettronico taccia, sul punto, e non compaia l'indicazione del fiduciario, su cui v. specialmente l'art. 8, rubricato «diritto dell'assistito», DPCM 29 settembre 2015, n. 178, recante il regolamento in materia di fascicolo sanitario elettronico.

⁴⁴⁷ L. GHIDONI, *Le designazioni nel diritto privato*, cit., p. 177. Ne consegue il diritto del fiduciario a ricevere copia delle disposizioni anticipate di trattamento.

⁴⁴⁸ La questione è delicata, perché spesso l'esigenza dell'instaurazione del rapporto nasce con la necessità del paziente di trovare sostegno nella persona di propria fiducia: è vero che l'apposizione di un termine all'accettazione consentirebbe di superare alcune incertezze in ordine alla validità della dichiarazione del fiduciario, ma ciò rischierebbe di frustrare una esigenza legata a delle cure mediche, le quali possono intervenire molto tempo dopo la redazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Risulta quanto mai opportuno che l'atto di accettazione debba comunque giungere a conoscenza del disponente, richiamando qui quell'esigenza, in caso di rifiuto, del disponente di nominare un altro fiduciario; è però chiaro che alcune situazioni emergenziali non consentano di irrigidire l'accettazione nella categoria degli atti recettizi. Si pensi al paziente, gravemente malato ma ancora in grado di decidere sulla propria salute, che nomini un fiduciario ma, appena successivamente, entri in stato di incoscienza, e non possa ricevere la dichiarazione di accettazione. Nelle situazioni di urgenza, il fiduciario deve comunque confermare la propria volontà di accettare l'incarico, e appalesarla con le forme e la pubblicità necessarie al fine di poter interloquire adeguatamente col medico, soprattutto al fine della decisione di cui all'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017.

In dottrina, concorda R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 141; occorre ricordare l'opinione di M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 115, per la quale l'accettazione dovrebbe provenire quando il disponente ha ancora integre le sue capacità cognitive.

In assenza di un termine negoziale, l'art. 1326, secondo comma, richiama una indagine sulla «natura dell'affare o secondo gli usi». Il tema riecheggia certamente quello della attualità della volontà del paziente, e quindi la discussione dottrinale che si è sviluppata attorno alla portata delle disposizioni anticipate di

di trattamento: la L. n. 219/2017 dispone la «sottoscrizione delle DAT» (*rectius*: della designazione)⁴⁴⁹, senza però chiarire la forma con cui debba intervenire l'accettazione con «atto successivo» (art. 4, secondo comma, L. n. 219/2017)⁴⁵⁰.

I problemi appena richiamati presentano un carattere per lo più pratico e risultano facilmente superabili grazie a una lettura sistematica della L. n. 219/2017; il dato più importante da sottolineare, ai fini del discorso, è che le norme della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento richiedono che si dia certezza alla

trattamento: proprio l'evenienza di una accettazione non contestuale della persona di fiducia del paziente rischia di pregiudicare quella scelta, perché durante quel periodo potrebbe essere stato pregiudicato il rapporto fra paziente e fiduciario.

Non pone particolari problemi l'evenienza che il disponente sia rimasto capace di revocare l'incarico, mentre il punto è più delicato quando questi abbia perduto la capacità di autodeterminarsi. Il rischio che la nomina del fiduciario risulti inattuale è certamente poco frequente; però, esso sembra potersi evitare per mezzo del rimedio previsto nell'art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017: il giudice tutelare, sollecitato dalle persone vicine al paziente, potrà valutare se l'accettazione tardiva del fiduciario non corrisponda più all'interesse del disponente, eventualmente disponendo sulle decisioni del paziente e nominando un amministratore di sostegno.

⁴⁴⁹ Il fiduciario dovrebbe comparire sia nell'atto pubblico dinanzi al notaio, in quanto parte del negozio, sia nella autenticazione delle firme, per la forma della sottoscrizione autenticata: il pubblico ufficiale, in codeste ipotesi, deve quindi accertare l'idoneità del fiduciario e la sua identità, e procedere con le formalità per confezionare le dichiarazioni delle parti. Ugualmente a dirsi per la scrittura privata consegnata dal disponente presso l'ufficio dello stato civile o presso le strutture sanitarie, dove viene data adeguata pubblicità alla dichiarazione. Merita puntualizzare che, in queste ipotesi, risulti inestensibile la regola prevista dall'art. 1327 cod. civ., a differenza di quanto accade per il paziente capace. In merito alla consegna presso l'ufficiale dello stato civile, si v. M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 216, nota 88 e F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, cit., pp. 1410-1411.

⁴⁵⁰ Una indicazione, in merito, potrebbe trarsi dalla forma della pubblicità nella Banca dati nazionale delle disposizioni anticipate di trattamento: infatti, l'art. 3, terzo comma, del D.M. n. 168/2019 dispone che, se «l'accettazione della nomina del fiduciario avvenga con atto separato, la stessa, corredata di copia del documento di identità del medesimo fiduciario, è consegnata, a cura del disponente, ai soggetti di cui al comma 1, lettere a) e b), ovvero alla struttura sanitaria presso cui è stata consegnata la DAT», ai fini della pubblicizzazione della accettazione. Pertanto, sembra risultare necessaria la forma scritta, con atto indirizzato al disponente – da cui la conferma della natura naturalmente recettizia dell'accettazione –, che ne deve curare la pubblicità, per il tramite di un ufficiale dello stato civile, o di un notaio o capo dell'ufficio consolare.

Ciò, naturalmente, nel caso in cui il disponente sia in grado di ricevere la dichiarazione. Nella differente ipotesi in cui questi sia già caduto in una situazione di incapacità, non dovrebbe disconoscersi che il fiduciario possa accettare comunque l'incarico: in ragione del principio del parallelismo delle forme, che viene desunto dallo stesso art. 1326 cod. civ. e, peraltro, confermato da altre disposizioni della L. n. 219/2017 (quale l'art. 5, sulla pianificazione condivisa delle cure), il fiduciario potrebbe accettare con atto pubblico o dichiarazione ricevuta dall'ufficiale di stato civile, le quali sono forme idonee a venire pubblicizzate dai pubblici ufficiali che possono alimentare la Banca dati nazionale, ai sensi dell'art. 3, primo comma, D.M. n. 168/2019.

Quanto alla speciale modalità di cui all'art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017 risulta difficile immaginare come possa «sottoscriversi» una dichiarazione resa mediante videoregistrazione o raccolta mediante dei dispositivi che consentano al paziente di comunicare: applicando la logica del «parallelismo» negoziale, si dovrebbe consentire al fiduciario di accettare con le medesime modalità (comparendo, ad esempio, nella videoregistrazione, oppure dichiarando la propria intenzione con gli strumenti di comunicazione differenti che lo scritto).

Senonché tali forme sembrano piuttosto ispirate alla migliore salvaguardia della volontà del paziente, che potrebbe essere non in grado di comunicare adeguatamente il proprio pensiero, e non di quella del fiduciario, ponendosi, pertanto, come suggerirebbe lo stesso svolgimento del testo normativo, come regola eccezionale rispetto alle generali forme previste dall'art. 4, L. n. 219/2017. Di conseguenza, sembra preferibile che il fiduciario, in codesta ipotesi, accetti con un atto successivo, che venga allegato alle disposizioni anticipate nel momento della sua pubblicità, vale a dire con l'iscrizione nel fascicolo sanitario elettronico.

nomina del fiduciario, in modo tale che questi sia legittimato dal disponente a dialogare col medico e con la struttura sanitaria⁴⁵¹.

11. Il problematico rapporto tra il fiduciario e le disposizioni anticipate di trattamento.

Occorre soffermarsi sui poteri di cui è investito il fiduciario nell'esercizio del suo ruolo di portavoce del paziente. Si tratta in particolare di comprendere la natura del legame fra le scelte in ordine alle cure future, per mezzo delle disposizioni anticipate di trattamento, e la presenza del fiduciario nella fattispecie descritta dal quarto comma dell'art. 4, L. n. 219/2017.

Si è già rilevato che negli ordinamenti nordamericani, così come in Inghilterra e in Germania, il paziente possa disporre con due autonome manifestazioni di volontà, tenendo ben distinte le direttive di cura dalla designazione un fiduciario che assuma le opportune decisioni mediche.

Nel modello d'oltreoceano tutta l'attenzione è protesa verso l'indicazione del fiduciario (così detto *principal* o *attorney in fact*), il quale può anche decidere al posto del malato, salvo quelle limitazioni eventualmente contenute nelle disposizioni anticipate (così dette *advance health care directive*)⁴⁵².

A fronte di una disciplina maggiormente attenta al negozio di cui all'art. 4, L. n. 219/2017, si dedica al fiduciario uno spazio superficiale. Il legislatore omette gravemente di trattare con l'adeguata attenzione l'ambito di intervento del fiduciario, lasciando all'interprete il difficile compito di dover dare i necessari chiarimenti⁴⁵³.

⁴⁵¹ Da qui il rischio di un eccessivo onere di controllo del medico, che è stato opportunamente posto in luce, fra i tanti, da R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 142.

⁴⁵² Il modello americano è sicuramente proteso verso una autodeterminazione piena – nel senso di dismissione anche delle decisioni personali per la futura situazione dell'incapacità del malato – che può concedere pieni poteri al fiduciario attraverso i così detti *durable power of attorney for health care* o *durable general power of attorney*, eventualmente limitando i poteri con le direttive anticipate: d'altronde, la stessa indicazione lessicale, che indica più precisamente le "direttive" anticipate di cura, rende chiara come queste siano delle istruzioni che il disponente affida al fiduciario, circoscrivendo i suoi poteri e i suoi compiti. Questi argomenti sono stati considerati con profondità anche dalla dottrina italiana, rimandando per opportune letture a E. CALÒ, *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti e autonomia privata*, cit., p. 118 ss., che analizza nel contesto delle istanze di rinnovamento della disciplina italiana i modelli stranieri, sia per la gestione patrimoniale che per le decisioni sulle cure della persona.

⁴⁵³ Il progetto di legge del 29 aprile 2008, n. 10 (così detto d.d.l. Calabrò), per il vero, offriva una disciplina a sé del fiduciario, al di fuori di quella contenuta nella norma relativa alle disposizioni anticipate di trattamento, all'art. 6, indicando che «1. Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante può nominare un fiduciario maggiorenne, capace di intendere e di volere, il quale accetta la nomina sottoscrivendo la dichiarazione. 2. Il fiduciario, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, operando sempre e solo secondo le intenzioni legittimamente esplicitate dal soggetto nella dichiarazione anticipata. 3. Il fiduciario, se nominato, si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico. 4. Il fiduciario,

Una lettura superficiale della L. n. 219/2017 sembra andare in senso opposto a quanto avviene negli ordinamenti anglo-americani e richiedere che il fiduciario possa unicamente far fronte alla rigidità delle disposizioni anticipate di trattamento.

Nel primo comma dell'art. 4, L. n. 219/2017 il legislatore offre, anzitutto, la descrizione delle disposizioni anticipate di trattamento, e aggiunge in via di aggiunta la possibilità di indicare un fiduciario per via dell'impiego dell'avverbio «altresì». Il fiduciario è lì inteso come una persona di fiducia del disponente, indicato perché «ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni col medico e con le strutture sanitarie».

Le difficoltà di intendere il ruolo del fiduciario si acquiscono considerando il coordinamento fra il primo e il quinto comma dell'art. 4, L. n. 219/2017. In quest'ultima norma si impone che «il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano incongrue», ovvero non più attuali⁴⁵⁴.

Il dubbio più rilevante, nell'interpretare queste norme, consiste nel legare i poteri del fiduciario alle disposizioni anticipate di cura. La questione è stata poco indagata e la dottrina si divide sulla possibilità di designare un fiduciario anche senza le disposizioni anticipate di trattamento⁴⁵⁵.

Parte della dottrina esclude che il fiduciario possa avere una qualche rilevanza in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, poiché il suo compito di «portavoce» del paziente

se nominato, si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale. 5. Il fiduciario può rinunciare per iscritto all'incarico, comunicandolo al dichiarante o, ove quest'ultimo sia incapace di intendere e di volere, al medico responsabile del trattamento sanitario».

⁴⁵⁴ Si tratterebbe, quindi, di «adattare, concretizzare in situazione non prevedibile dal disponente: individuare il senso di quanto manifestato dalla persona e scegliere la soluzione che, nelle condizioni date, meglio lo “rispetti”», così P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., p. 22. Altresì, L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 176.

⁴⁵⁵ Negli altri ordinamenti, con riferimento ai Paesi anglosassoni, al fiduciario viene dato un potere quasi incondizionato e la previsione delle direttive anticipate di trattamento (così detto *living will*) funge per lo più da limite a quei compiti: proprio in merito a ciò, infatti, si diceva nel parere del 2003 del Consiglio nazionale di Bioetica che il fiduciario «è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare, negli Stati Uniti, la direttiva di delega (*Durable power of attorney for health care* nello Stato della California; *Health care representative* nello Stato dell'Oregon; *Patient advocate for health care* nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato».

risulterebbe privo di un contenuto oggettivo⁴⁵⁶, e, quindi, inutile⁴⁵⁷. Altra dottrina, invece, riconosce che, anche in mancanza di una differente indicazione positiva, si possa dare ascolto al fiduciario nell'assunzione della decisione per il paziente⁴⁵⁸.

Infine, vi è chi riconosce la possibilità di distinguere fra «direttive di delega» e «direttive di istruzione». Nel primo caso, infatti, il fiduciario si farebbe garante della volontà del paziente, senza vedersi attribuito alcun compito decisionale; nel secondo caso, invece, si riconoscerebbe la facoltà che il fiduciario agisca per il miglior interesse del malato⁴⁵⁹.

⁴⁵⁶ V., sul punto, S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1014 ss., spec. pp. 1016-1017, ove afferma che la funzione del fiduciario non è propriamente sostitutiva bensì di sorveglianza e impulso di una volontà già formata in capo al malato, espressamente ritenendo che «nel sistema delineato dal legislatore, sono le Dat lo strumento chiamato a raccogliere le volontà dell'interessato in materia di trattamenti sanitari per il caso di eventuale sua incapacità futura, mentre il fiduciario "rappresenta" bensì l'interessato stesso nelle relazioni con il medico e la struttura sanitaria, ma pur sempre in connessione a quanto espresso nelle Dat. Si vuol dire che sembra evidente l'intento legislativo di mantenere la materia del consenso o rifiuto ai trattamenti sanitari entro l'area di ciò che pertiene alle scelte esistenziali (ovverosia più intime) della persona, e senza che sia data la possibilità, dunque, di delegare tali scelte a terzi. Di tal che, ferma l'esigenza – teste sottolineata – di non indulgere a criteri di valutazione troppo rigidi con riguardo all'*actio finium regundorum* tra ciò che deve stare dentro le Dat e i compiti invece assegnabili al fiduciario, sembra che si vada troppo oltre quando si giunge ad ammettere, in pratica, che il contenuto delle Dat possa ridursi alla sola nomina di un fiduciario cui venga affidato ogni potere».

In linea, D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di "testamento biologico". Un dibattito da rianimare*, cit., p. 81 ss.; R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 143. Di recente, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 110, per la quale «il fatto che il legislatore demandi al giudice tutelare la composizione del conflitto tra medico e fiduciario, fa presumere che la volontà di quest'ultimo non possa sostituire appieno quella del paziente. Ogni scelta del fiduciario deve essere supportata da una manifestazione preventiva del fiduciante che, pur generica, deve esistere. D'altronde, lo stesso istituto della rappresentanza volontaria ai sensi dell'art. 1388 c.c. dispone che il rappresentante agisce in nome e per conto del rappresentato "nei limiti delle facoltà conferitegli"».

⁴⁵⁷ «L'atto in bianco si potrebbe considerare in sé legittimo in assenza di una norma che ne sancisca l'invalidità, seppur nel concreto non sembra produrre i suoi effetti giuridici tipici, ovvero disporre "ora per allora" della condizione esistenziale del fiduciante secondo un convincimento personale», così M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 111.

⁴⁵⁸ Ciò viene sostenuto da P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., p. 5 ss. ma v. anche M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 214 ss. e S. PELOTTI – M. FALLANI – A. CICOGNANI, *Medicina legale*, Bologna, 2019, VII ed., p. 143. Ma anche, pur con toni più cauti, R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 143.

⁴⁵⁹ P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 801, per la quale la «legge non introduce, la distinzione, che sarebbe stata opportuna, tra l'ipotesi in cui sono state date specifiche "direttive di istruzione", e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Tuttavia, pur in assenza di questa previsione, i criteri ispiratori della legge, così come i criteri che improntano tutte le forme di rappresentanza (genitori, tutori, ecc.), non consentono dubbi riguardo al fatto che, nel primo caso, il fiduciario ha il compito di farsi garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà a quella dell'interessato, mentre, nel secondo, ha quello di operare nel suo miglior interesse».

Merita un cenno l'idea, avanzata da alcuni, per cui il fiduciario possa compiere in autonomia le decisioni di cura "ordinarie", mentre dovrebbe limitarsi a quanto contemplato nelle disposizioni anticipate di trattamento per le decisioni "straordinarie", come intende questo ruolo R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 143. A detta di chi scrive, non sembra, però, che questa differenza possa venire presa troppo sul serio, in quanto attiene a valutazioni sulla gestione patrimoniale dei beni degli incapaci che poco aiutano in questo contesto, sia per la natura esistenziale della scelta, che per la differente sfera di incidenza del fiduciario che non è un rappresentante legale dell'incapace. Certamente, gli atti di intervento minuto, come quelli diagnostici, possono non abbisognare di indicazioni espresse; però, al contempo, dovrebbero essere accessibili per il medico senza l'intervento del fiduciario. Piuttosto la questione si rende evidente nel momento del legame con l'identità della persona, ed ecco che lì quella distinzione perde di valore. Si pensi all'emotrasfusione, che potrebbe venire considerato un intervento di piccola importanza rispetto ad altri: per

Partendo da quest'ultima tesi, non sembra potersi negare che il paziente possa indicare un fiduciario senza poteri di decisione sulle sue cure mediche⁴⁶⁰. Se l'art. 1, L. n. 219/2017 consente al paziente capace di indicare un familiare o un fiduciario unicamente per ricevere le informazioni in sua vece, o per coinvolgerli nel dialogo di cura, non si vede come questa possibilità possa venire negata per il momento di una eventuale, futura, incapacità di intendere e di volere⁴⁶¹. Questo, però, ancora non spiega il nesso fra le disposizioni anticipate di cura e il ruolo del fiduciario, limitando il problema al solo caso in cui il paziente abbia dettato delle direttive di istruzione.

Una domanda diversa e ulteriore è se il paziente possa restringere o ampliare il contenuto dei poteri del fiduciario rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento. Cioè se l'autonomia del disponente possa spingersi fino a indicare un fiduciario «per ogni decisione sanitaria» o che scelga per il malato «con la più ampia facoltà di giudizio» contestualmente alle indicazioni di cura⁴⁶². Per dare risposta all'interrogativo, vanno però prima risolti i dubbi

un verso, però, potrebbe determinare un trattamento vitale in quel frangente; per altro verso, è solo la convinzione della persona a rendere “serio” e “grave” quell'eventuale rifiuto, alla luce di un parametro soggettivo che mal si adatta alla dicotomia fra atti di ordinaria e atti di straordinaria amministrazione.

⁴⁶⁰ Non si vede perché questo debba negarsi, in ragione dello spazio concesso all'autonomia privata. Infatti, il compito del fiduciario si può spingere fino alla possibilità di disattendere le disposizioni anticipate (e solo in accordo col medico, art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017), ma potrebbe essere più tenue: basterebbe il desiderio del malato di avere la vicinanza di qualcuno che gli è caro; oppure l'esigenza di voler incaricare una persona che raccolga con tempestività le informazioni da riportare al paziente, quando cessi lo stato di incapacità di intendere e di volere, e sorvegli l'operare dei medici durante i momenti dell'operazione, ovvero la custodia materiale delle disposizioni anticipate, per mostrarle al personale medico, in caso di situazioni di urgenza che non consentano di accedere prontamente alle forme di pubblicità.

⁴⁶¹ In queste ipotesi, la forma prevista dall'art. 4, L. n. 219/2017 potrebbe risultare eccessivamente rigorosa perché la sola indicazione di un fiduciario che stia accanto al medico e interloquisca col personale mentre il paziente non è capace di intendere e di volere potrebbe eccedere le finalità per cui è richiesto un maggior formalismo della nomina. Però, in quelle ipotesi, si potrebbe dubitare che ci si ritrovi in quelle fattispecie, e ammettere che si segua la più tenue disciplina dell'art. 1, L. n. 219/2017, dove l'indicazione del fiduciario non abbisogna di particolari formalismi. Nondimeno, qualora fosse affidato al fiduciario il potere di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento – che si è visto potrebbero non essere coeve alla sua nomina – in quell'ipotesi andrebbe seguita la forma più onerosa dell'art. 4, L. n. 219/2017, perché i suoi compiti, di maggiore gravità, richiedono necessariamente una più profonda ponderazione; qualora, infatti, sopraggiungano delle disposizioni anticipate di trattamento e il fiduciario non abbia avuto una investitura secondo quei formalismi, sarebbe opportuno rinnovare l'incarico – vale a dire la nomina e l'accettazione – e darne adeguata pubblicità.

Uno spazio ulteriore potrebbe riconoscersi anche quando il fiduciario sia nominato con le disposizioni anticipate di trattamento, qualora si ammetta che egli possa già intervenire nella relazione terapeutica prima che il paziente cada in stato di incapacità di autodeterminarsi. Questa possibilità sorge da una lettura coordinata dell'art. 1, primo comma, L. n. 219/2017 con la previsione della nomina del fiduciario per l'eventuale futura incapacità del paziente, di cui all'art. 4, L. n. 219/2017, che potrebbe condurre ad ammettere che la persona di fiducia, nominata nelle forme ivi previste, non venga in rilievo solo nel momento della perdita della capacità di autodeterminazione del paziente, bensì anche prima, offrendo la sua vicinanza alla persona capace.

⁴⁶² R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 143, che lega la questione alla lettura dell'art. 1, commi 40 e 41, L. n. 76/2016 che prevede la possibilità di concedere al convivente «poteri pieni o limitati» sulle scelte di cura. Così la questione si pone per E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 401, perché non «è da escludersi poi l'ipotesi delle DAT in cui il disponente si limiti a dare ogni potere al fiduciario, senza dilungarsi in disposizioni su specifiche situazioni o scelte, in altri termini disegnando scelte molto generali più che disposizioni circostanziate», che già giudica la questione come problematica.

sulla possibilità di nominare un fiduciario in assenza di disposizioni anticipate di trattamento.

Tornando alle opposte tesi dottrinarie, si è già avuto modo di negare che il fiduciario possa essere inteso come un mero portavoce del paziente. Tale conclusione non solo tradirebbe il suo ruolo all'interno del dialogo sulla condizione del paziente ma verrebbe anche smentita dal dato normativo. Infatti, il legislatore esprime una chiara posizione attribuendo espressamente al fiduciario la possibilità di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento qualora esse risultino incongrue o inattuali rispetto alla situazione clinica in cui versa il paziente (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017).

La soluzione opposta sarebbe stata più giustificabile se la L. n. 219/2017 avesse consentito una qualsiasi manifestazione sulle cure mediche senza ancorarle al rigore di un negozio formale; in questo caso, il fiduciario non avrebbe dovuto far altro che trasmettere al medico le indicazioni precedenti del malato, fungendo solo da portavoce.

Invece, l'art. 4, L. n. 219/2017 descrive un negozio a forma vincolata⁴⁶³, pena la sua irrilevanza nelle scelte per il malato⁴⁶⁴, con il quale il disponente dispone, *pro futuro*, la propria volontà di cura e ne esige il rispetto⁴⁶⁵. È una dichiarazione già perfetta, che prende

⁴⁶³ Sul formalismo, si v. P. BORSELLINO, "Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura, cit., p. 800, a giudizio della quale «la legge riesce a trovare un buon punto di equilibrio tra due diverse ed entrambe rilevanti esigenze. Quella di garantire al meglio la riferibilità delle volontà anticipate al soggetto che le ha manifestate, consentendo l'accertamento della loro autenticità e, al tempo stesso, quella di mettere al riparo da una "ingessatura" in forme eccessivamente rigide, poco funzionali a valorizzare l'autonomia dei soggetti». Apprezzamenti anche da M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 92. Critici, sul punto, sembrano essere E. BILIOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 101, il quale opportunamente ricorda come in altri ordinamenti sia bastata la previsione della forma olografa (§ 1901°, par. 1, BGB); L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1354, la quale avverte il rischio che possano venire redatte su moduli prestampati; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 29. Anche, R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, cit., p. 694, che mostra preoccupazione, e afferma che un «rischio – da contrastare – è che possa prevalere in chiave applicativa una sorta di burocratizzazione, la quale potrebbe minare l'efficienza del nuovo statuto, specie per quanto riguarda il profilo del formalismo documentale».

⁴⁶⁴ Per tutti, in merito alla natura del vizio, L. DI BONA, *I negozi giuridici a contenuto non patrimoniale*, cit., p. 84.

⁴⁶⁵ Merita senz'altro richiamare N. IRTI, *La rinascita del formalismo ed altri temi*, in *Idola libertatis*, Milano, 1985, ma ora in *Studi sul formalismo negoziale*, Padova, 1997, p. 29 ss., spec. p. 76 ss., da cui le citazioni, dove precorre l'evoluzione del sistema verso maggiori oneri formali (p. 79), la cui intima essenza sta nel fatto di essere, il formalismo, «una sapiente tecnica di controllo istituzionale, che trascina gli atti privati nella sfera pubblica ed esteriore» (p. 83). Ma si v. anche le conclusioni di G.B. FERRI, *Forma e autonomia negoziale*, in *Quadrimestre*, 1987, p. 313 ss.; in *Studi in onore di Massimo Saverio Giannini*, Milano, 1988, p. 329 ss.; e ora in *Le anamorfosi del diritto civile. Saggi*, Padova, 1994, p. 390, il quale ripercorre la frattura dottrinale sul formalismo, affermando che, con le prescrizioni di forma, «l'ordinamento ciò che toglie, in termini di limitazione di un'idea (spesso in verità un po' generica) di autonomia privata, restituisce in termini di sicurezza».

efficacia nel momento della perdita di capacità di autodeterminarsi e col verificarsi della situazione descritta dal paziente.

Perciò, sembra poco corretto credere che il fiduciario sia equiparabile a un *nuncius* del disponente: il diritto di disattendere quel negozio, in accordo con la competenza specialistica del medico, rappresenta l'esercizio di un potere sulle disposizioni anticipate di trattamento, e, quindi, sulla sfera giuridica del paziente (e del professionista legittimato a intervenire sul malato)⁴⁶⁶.

Se il legislatore ha consentito un simile potere in capo al fiduciario, non si comprendono le ragioni per cui lo stesso non possa assumere una decisione per il paziente che non ha previsto alcunché. La conclusione sarebbe non solamente più conforme alle esperienze degli ordinamenti stranieri, dove si disciplinano due strumenti fra di loro autonomi, bensì anche al valore da assegnare all'autodeterminazione del disponente.

Infatti, la vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento impone di rispettare le volontà di cura del paziente che vi sono calate e il legislatore ne richiede la massima salvaguardia. Risulterebbe poco comprensibile assegnare al fiduciario il potere di disattendere le dichiarazioni terapeutiche e, per converso, limitare il suo potere di intervento per il paziente. Ciò perché sembra assai più incisiva la possibilità di intervenire sull'efficacia del negozio descritto dall'art. 4, L. n. 219/2017, rispetto alla decisione per il malato che non abbia espresso alcunché⁴⁶⁷.

Un importante argomento, che va a favore della tesi sostenuta, è la previsione della necessaria capacità di agire del fiduciario. Si dice, opportunamente, che quel requisito non ha altro significato che quello di riconoscere alla persona di fiducia del paziente lo spazio di autonomia che gode nello svolgimento del suo compito⁴⁶⁸.

⁴⁶⁶ Sul punto, pur sostenendo un necessario collegamento fra le disposizioni anticipate di trattamento e il ruolo del fiduciario, si v. M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 192; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 111.

⁴⁶⁷ A ciò si aggiungano alcune considerazioni che consentano di comprendere con più precisione l'irragionevolezza nel considerare il fiduciario legato al solo potere di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento. Si ponga il caso del fiduciario che comprenda, assieme al medico, l'irragionevolezza delle disposizioni anticipate di cura, e debba successivamente assumersi una scelta per il malato: a quel punto, andrebbe coinvolto il giudice tutelare per attivare una misura di protezione, ai sensi dell'art. 3, L. n. 219/2017, e la persona di fiducia del paziente risulterebbe assolutamente priva di qualsiasi potere di intervento, se non in sede di ascolto davanti all'autorità giudiziaria. E, anche accettando questo sviluppo, il giudice non potrebbe altro che considerare, con attenzione, quanto espresso dal fiduciario, perché su di lui il malato ha riposto il proprio affidamento. Si comprende agevolmente, quindi, che non si possa dare luogo alla possibilità di disattendere le dichiarazioni terapeutiche senza, al contempo, prendere una scelta in positivo per il paziente, e si chiarisce che, in fin dei conti, poco cambia nelle due situazioni. Va anche avvertito che, concentrare troppo l'attenzione nei confronti dei rappresentanti legali dell'incapace, significa accentuare eccessivamente la fiducia nei confronti di coloro che sono chiamati dalla legge a tutelare le ragioni del malato.

⁴⁶⁸ Chiarissimo G. DI ROSA, *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, cit., p. 866, per cui, discutendo dei poteri del fiduciario per la salma, mentre «infatti un incarico il cui oggetto è

A queste motivazioni si aggiunge il fatto che le disposizioni di cura e la nomina del fiduciario non devono necessariamente essere coeve e il disponente potrebbe intervenire revocando o modificando quei negozi in tempi differenti⁴⁶⁹. Sembra eccessivo riconoscere un nesso di dipendenza fra i due atti tale da far venir meno il ruolo del fiduciario in uno con la revoca delle disposizioni anticipate di trattamento. Ciò rischierebbe di travisare l'intenzione del paziente che fa venir meno le volontà anticipate di cura senza incidere sul ruolo del fiduciario.

Si può osservare che questo potrebbe accadere in via accidentale: si pensi al caso in cui il disponente revochi le disposizioni di cura e appena dopo cada in uno stato di incapacità di autodeterminarsi prima di poterne redigere ulteriori. In questa situazione, nulla gli avrebbe impedito di revocare anche l'incarico del fiduciario; revoca che, inoltre, è soggetta alle medesime forme di quella prevista per le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, terzo comma, L. n. 219/2017).

Diverso è il caso in cui lo stesso disponente intenda legare i due negozi e condizioni l'efficacia delle disposizioni di cura alla presenza del fiduciario, o viceversa. Questa possibilità non sembra potersi negare perché nulla osta all'apposizione di elementi accidentali alla designazione della persona di fiducia del paziente⁴⁷⁰.

La questione della ammissibilità della nomina di un fiduciario in assenza di disposizioni anticipate di trattamento deve risolversi in senso positivo e ciò dovrebbe agevolare anche il problema della possibilità, per il disponente, di indicare un fiduciario con i più ampi poteri di decisione su quel negozio (cui viene lasciata la scelta «con la più ampia facoltà di giudizio»).

Infatti, una volta riconosciuta la notevole importanza dell'accordo fra il medico e il fiduciario nel disattendere le disposizioni anticipate di trattamento, sarebbe inutile

costituito da una mera trasmissione notiziale non sembrerebbe porre particolari problemi in ordine al conferimento, all'accettazione e all'esecuzione, nel senso di doversi dubitare della relativa validità, inficiata o inficiabile dalla minore età dell'incaricato, laddove solo per il rappresentante è richiesta, in termini generali, la capacità naturale (non invece richiesta per il *nuncius*), discorso differente dovrebbe valere se si tiene conto delle possibili incombenze riferite e alle quali potrebbe dovere attendere il fiduciario attraverso una eventuale attività attuativa tuttavia non contemplata (né implicitamente né, tanto meno, esplicitamente) dalla novella. Sono note, d'altro canto, le ragioni che hanno indotto il legislatore del 1942 ad adottare regole distinte, in tema rispettivamente di rappresentanza e di mandato, riguardo alla correlativa capacità del rappresentante e del mandatario, potendosi in merito richiamare (in termini generali) le differenti disposizioni degli artt. 1389 e 1425 c.c., in un ambito (è opportuno ricordarlo) dove però vengono in gioco interessi negoziali delle parti e dei terzi, certamente non ricorrenti nel caso del fiduciario in questione». La questione, immediatamente, si riporta anche al fiduciario per le cure mediche, e in misura anche maggiore per la delicatezza del suo compito, come ricorda lo stesso A. nella parte finale del saggio.

⁴⁶⁹ L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 171.

⁴⁷⁰ L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 177.

specificare che il fiduciario possa decidere con un suo più ampio giudizio. È infatti arduo immaginare che il potere della persona di fiducia del paziente possa avere una ampiezza maggiore di quella descritta dall'art. art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017. Oltretutto, l'accordo fra il fiduciario e il medico è sempre richiesto dalla legge, anche per il solo fatto che il personale di cura ha il dovere di intervenire sul malato e quindi agisce materialmente sul paziente.

Se si vuole dare una spiegazione a simili affermazioni del paziente, il quale lascia il più ampio margine di discrezionalità al fiduciario, l'unica via percorribile è quella di riconoscere che questi voglia limitare l'efficacia non tanto del potere del fiduciario, quanto delle disposizioni anticipate di trattamento, nel senso di ridurne la portata vincolante.

Così, quelle scelte di cura avrebbero una funzione meramente orientativa e l'accordo fra il medico e il fiduciario potrebbe spingersi al di là della palese incongruità o inattualità (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017)⁴⁷¹.

Va peraltro detto che può essere di fatto riconosciuto un limite alle possibilità di scelta del disponente (attenuare, condizionare o precisare i poteri del fiduciario) nella diffusa pratica di redigere delle dichiarazioni anticipate di cura con dei moduli prestampati. Sull'opportunità di evitare l'utilizzo di schemi rigidi e vincolanti per le direttive di cura la dottrina ha già avuto modo di esprimere forti riserve, se non dure critiche⁴⁷². La personalizzazione delle intenzioni del disponente sembra per ora garantita appieno

⁴⁷¹ Le disposizioni anticipate di trattamento potrebbero contenere, pertanto, sia il consenso anticipato a singoli trattamenti medici, che manifestazioni emotive di intenzione: nel primo caso, dovrà provenire da persona capace di agire – e di intendere e di volere – nonché a seguito di adeguate informazioni mediche; nel secondo caso, non si dovrebbe precludere anche a colui che viene inibito nella prestazione del consenso informato, che potrebbe voler manifestare, in quel momento, una manifestazione di intenzione, come “volere soffrire”, ed eventualmente desiderare attorno a sé la presenza di un fiduciario. Certamente, queste ultime indicazioni non avranno quel pieno effetto che si riconosce alle dichiarazioni negoziali, ma non si possono neppure ritenere nulle, in quanto concorrono, assieme ad altri elementi, a individuare l'identità del malato. In questo senso, sembra distinguere le disposizioni vincolanti da quelle non vincolanti E. BILIOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 94 ss., spec. p. 97, ove riconosce che le dichiarazioni generiche o confuse non abbiano vincolatività, ma ciò «non toglie peraltro che anche una disposizione generica o poco chiara, ma comunque seriamente motivata, debba essere “tenuta in considerazione” dal medico ai fini della scelte terapeutiche», e non solo da questi ma anche dagli altri soggetti coinvolti nella relazione di cura, dal fiduciario e dal giudice tutelare.

⁴⁷² La «tendenza burocratizzante» è stigmatizzata da P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., p. 20 ss. Poi, G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, cit., p. 805; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 407. Si v. soprattutto il parere del Consiglio di Stato, Commissione speciale 18 luglio 2018, in risposta ai quesiti formulati dal Ministero della Salute a proposito della organizzazione della Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle DAT (prevista dall'art. 1, c. 418, l. n. 205/2017), in cui si esprime che il «Consiglio esprime il parere che, in via generale, vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto: l'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc.». Lo reputa altresì poco appropriato M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 190.

solamente dalla forma notarile, espressamente consentita dall'art. 4, sesto comma, L. n. 219/2017⁴⁷³.

Pur essendosi osservata l'ampiezza dei casi in cui il fiduciario interviene nel farsi lettore delle intenzioni del malato, resta però da sciogliere il nodo relativo al *perché* si compia la scelta del paziente. Infatti, così come nulla dice sul ruolo dei rappresentanti legali, la L. n. 219/2017 nemmeno si esprime sul punto con riguardo al fiduciario.

Il ragionamento da ultimo condotto sui poteri del fiduciario non soppesce, infatti, i dubbi che sono stati dapprima avanzati trattando del ruolo dei rappresentanti legali chiamati a sostituire il paziente nella decisione sanitaria (art. 3, L. n. 219/2017); quesiti di notevole importanza, che non sono stati nemmeno considerati dal recente intervento della Corte costituzionale.

Non resta da concludere che l'unica differenza fra il ruolo del fiduciario e quello del rappresentante legale appaia essere il momento in cui interviene il controllo del giudice tutelare perché, così come avviene al momento dell'assunzione dell'incarico, il fiduciario non deve ottenere alcuna autorizzazione per esprimere il convincimento del paziente. Il giudice tutelare viene coinvolto unicamente nell'eventualità di un contrasto fra questi e il medico: in tal caso, «si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3» (art. 4, quinto comma, ultima parte)⁴⁷⁴. Ma questo è un problema che si ferma al *come* si compia la scelta per il paziente e non sul *perché* si decide in quel modo.

⁴⁷³ Per un riferimento, sulle disposizioni di cura e il ruolo del notaio, C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, cit., p. 15 ss.; A. TORRONI, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 443 ss.; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, cit., p. 1410 ss.

⁴⁷⁴ Per profili procedimentali, R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 352.

Capitolo III

Il giudizio sulla salute del malato e i criteri di decisione sui trattamenti sanitari

1. Il problema della scelta per il malato che non è in grado di autodeterminarsi; 2. Le disposizioni anticipate di trattamento e il limite della loro congruità; 3. Il *best interest* del paziente nella giurisprudenza delle Corti; 4. Il criterio del *best interest* e i suoi limiti; 5. Il *best interest* del paziente alla luce della L. n. 219/2017; 6. Il criterio del *substituted judgement* nella giurisprudenza del caso Englaro; 7. L'accoglimento del *substituted judgement* nella L. n. 219/2017 e nella successiva applicazione giurisprudenziale: il caso D'Incà; 8. I limiti dal criterio del *substituted judgement* e alla possibilità di ricostruire l'identità del malato; 9. Il modello basato sulla fiducia e l'importanza che assume la vicinanza del fiduciario al paziente; 10. Il fiduciario quale rimedio ai limiti del *substituted judgement* e del *best interest* del paziente; 11. I criteri di scelta per il paziente e la corretta motivazione della decisione.

1. Il problema della scelta per il malato che non è in grado di autodeterminarsi.

Dallo studio della relazione di cura, che si è avuto modo sin qui di affrontare, si comprende che sia ben diversa la situazione in cui si viene a trovare il paziente, originariamente lasciato a sé stesso, perché il legislatore lo circonda oggi di attenzioni. Anzi, ciò avviene addirittura in modo eccessivo, perché il legislatore prende in considerazione numerosi soggetti del dialogo sul malato, considerando il fiduciario, i familiari, il tutore, l'amministratore di sostegno (sostituto o assistente), finanche il curatore, rendendoli protagonisti (almeno in apparenza) di una scelta di cura per chi non è in grado di autodeterminarsi.

L'analisi dei ruoli a protezione della persona vulnerabile ha consentito di far luce sull'effettivo rilievo che assumono questi soggetti; si è in particolar modo notato che gli unici legittimati a compiere una scelta per il paziente risultino essere il tutore o l'amministratore di sostegno, autorizzati dal giudice tutelare, e il fiduciario indicato preventivamente dal disponente. Si è potuto così restringere il campo di intervento a coloro che sono investiti di una qualche prerogativa effettiva di scelta per il malato e che sono titolati a dialogare col medico nel momento della necessità della persona.

Può esservi un concerto nella scelta per il malato, fra le persone che gli sono accanto, oppure disaccordo. La decisione ultima spetta, in ogni caso, al giudice tutelare chiamato ad autorizzare la scelta preventivamente espressa dal rappresentante legale del paziente o a intervenire nel caso di un contrasto fra il sostituto del malato e il medico (art. 3, quinto comma, richiamato dall'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017).

Nel condurre la decisione, il giudice deve attenersi a criteri in grado di orientare alla scelta migliore per il paziente e, quindi, autorizzare o comunque accertare l'intervento sanitario più opportuno⁴⁷⁵. Anche nel dialogo sul malato, peraltro, si devono seguire i medesimi parametri, per non trascurare l'esigenza di colui che è il soggetto della scelta terapeutica. Il problema non è più tanto il *se* si debba intervenire, il *chi* dovrà farlo e il *come* intervenire ciò avvenga, ma *perché* occorra farlo.

L'aspetto che si vuole indagare è il nodo irrisolto dalla L. n. 219/2017, in quanto il legislatore non offre alcuna indicazione all'interprete sul *perché* debba compiersi quella specifica decisione e si omette di considerare apertamente il problema⁴⁷⁶; è allora questo il tema che merita di essere approfondito per cercare di dare una risposta adeguata alla condizione di maggior vulnerabilità in cui si trova il paziente. Per far ciò, è opportuno definire la questione per il tramite di alcune considerazioni di metodo.

Va premesso che ogni dialogo, in generale, non è altro che uno scambio di ragioni fra i suoi partecipanti e non deve solamente avere delle regole, descritte nella situazione qui presa in esame dalla legge, bensì anche un contenuto; diversamente, il discorso risulta privo di significato perché non c'è sostanza che orienti a una decisione ritenuta opportuna per la persona. E poiché, in particolare, quello attorno all'incapace di autodeterminarsi deve essere un dialogo per la miglior decisione nei suoi confronti, occorre riempire di contenuto quell'insieme di relazioni descritte dalla L. n. 219/2017 e analizzate nelle precedenti parti del discorso.

In merito a ciò, il riconoscimento che si è raggiunto nel dar tutela all'individualità del malato mette a nudo la molteplicità di condizioni in cui questi può trovarsi⁴⁷⁷. La scelta per il paziente è un giudizio impossibile da compiere *a priori* perché la concretezza della realtà del singolo caso impedisce che la situazione del paziente possa ripetersi in modo identico in un numero identificato di ipotesi. Da ciò deriva che un bilanciamento effettuato con anticipo

⁴⁷⁵ N. IRTI, *Un diritto incalcolabile*, Torino, 2016, p. 127 ss., spec. p. 128, a mente del quale la «decisione, qualsiasi decisione, implica un *criterio*, sicché una possibilità sia preferita alle altre. I moderni codici stabiliscono il dovere di motivazione: il terzo è tenuto a spiegare il *perché della scelta*. La legge si è impadronita di tale 'perché', e lo orienta e dirige, lo vincola e controlla, con le proprie norme. *La decisione della causa è assunta ad applicazione della legge* [corsivo dell'A]». È questo il significato che qui si accoglie per definire la nozione di 'criterio' normativo che viene impiegato dal giudice per stabilire la scelta più opportuna per il malato che non è in grado di autodeterminarsi.

⁴⁷⁶ «La legge non indica la tipologia di istruttoria rimessa al g.t. per il superamento del conflitto. Sembra con ciò ipotizzabile ritenere che, così facendo, il legislatore non abbia inteso limitare il libero convincimento del giudice, mediante ricorso ad una specifica griglia di mezzi di prova», così R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 353.

⁴⁷⁷ M. ZANICHELLI, *La persona nell'orizzonte giuridico contemporaneo*, in *La persona come categoria bioetica. Prospettive umanistiche*, a cura di M. Zanichelli, Milano, 2019, p. 181 ss., spec. pp. 191-192.

dal legislatore sarebbe sempre incerto e parziale poiché frutto di una impropria assimilazione tra *casi* che non hanno nulla in comune fra loro⁴⁷⁸.

È chiaro che il giudizio appena richiamato non possa non tener conto di parametri e nozioni di natura medica, ma è altrettanto evidente che la motivazione non può essere sorretta esclusivamente da valutazioni di carattere scientifico e specialistico⁴⁷⁹.

Occorre, anzitutto, che la scelta per il malato che non è in grado di autodeterminarsi arrivi all'attenzione del giudice tutelare e ciò significa che vi sia un contrasto di opinioni o, comunque, una incertezza sul paziente. Se la questione coinvolge l'intervento di un giudice è evidente che si pone il dubbio sulla corretta tutela del paziente e l'autorità giudiziaria non può evitare di prendere posizione⁴⁸⁰. L'evoluzione storica del diritto alla salute e all'autodeterminazione medica comporta che il problema della scelta per il paziente sia, oggi, un problema normativo⁴⁸¹.

È chiaramente da escludere, poi, che la scelta sia lasciata all'arbitrio del singolo giudicante, posto che si sostituirebbe il paternalismo sanitario con un paternalismo giudiziario; il che è in aperto contrasto con la necessità di tutelare il diritto fondamentale della salute e quello dell'autodeterminazione del paziente (art. 1, L. n. 219/2017)⁴⁸².

Il giudice deve risolvere la questione del conflitto sul paziente guardando alle esigenze concrete del singolo malato⁴⁸³. È una richiesta che proviene «dal basso», cioè dalla condizione del malato che non può autodeterminarsi, che esprime un bisogno *concreto* ed

⁴⁷⁸ Per tutti, in ordine al «caso», N. IRTI, *La crisi della fattispecie*, in *Riv. dir. proc.*, 2011, p. 36 ss.

⁴⁷⁹ Sull'intersezione fra questi campi, per una analisi di ampio respiro, A. D'ALOIA, *Biodiritto e giurisprudizione*, in *Il diritto e l'incerto del mestiere di vivere. Ricerche di biodiritto*, Padova, 2021, p. 7 ss., ma si v. anche, dello stesso A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giurisprudenza costituzionale*, Atti del seminario (Parma, 19 marzo 2004), Torino, 2005, *passim*.

⁴⁸⁰ N. IRTI, *Dubbio e decisione*, in *Il salvagente della forma*, Roma-Bari, 2007, p. 119 ss.

⁴⁸¹ *Amplius*, sul punto, e, in particolare, sulla «salute identitaria» in rapporto alla «salute normativa», R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 69 ss., spec. p. 72, dove afferma che il «problema, che coinvolge anche il giurista, è allora capire come vada riletto il suolo del medico e dove vada ricentrato l'equilibrio tra i soggetti del rapporto di cura laddove in quest'ultimo faccia ingresso una visione identitaria della salute capace di sottrarre alla guarigione del corpo del malato il ruolo funzione intrinseca e naturale della professione medica».

⁴⁸² Cautela espressa da G. RAZZANO, *Le legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 112 ss.

⁴⁸³ La problematica veniva sollevata da P. STANZIONE, *Costituzione, diritto civile e soggetti deboli*, cit., p. 311, che, dopo aver richiamato la posizione della giurisprudenza sul così detto caso Englaro, riprende l'idea – affermata dai giudici di legittimità – per cui «“decidere con” sottolinea, appunto, come l'intervento di quel terzo non intacchi la sostanza del *decisum*, né lo alteri, ma al contrario lo completa e lo esprima, “tenendo conto” dei desideri espressi prima della perdita della coscienza, “ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali, filosofiche”» ed aggiunge come è «soltanto nel momento del “conflitto”, allorquando cioè la volontà del soggetto, nella sua accezione negativa di rifiuto alle cure, collide con i doveri cui normalmente sono tenute le persone (il medico, il tutore)».

effettivo di tutela⁴⁸⁴. Questo non è un problema di applicazione meccanica della normativa, ma di adeguata motivazione rispetto al caso clinico e quindi di applicazione di criteri o valori che risultano condivisi e appropriati rispetto alla specifica situazione⁴⁸⁵.

L'incertezza è inevitabile, perché nasce dalla mancanza di un ragionamento sillogistico, ma non fa venir meno il problema; lo sposta unicamente verso il motivo che sorregge la decisione del giudice⁴⁸⁶. L'*iter* argomentativo deve essere quindi rigoroso e verosimile rispetto alla situazione concreta decisa e al panorama normativo di riferimento⁴⁸⁷.

Il primo aspetto attiene alla corrispondenza effettiva fra la comprensione del giudice e la situazione clinica del malato; non vi è altro modo di superare la barriera dell'incompetenza tecnica dell'autorità giudiziaria che ricorrere alla consulenza tecnica al fine di descrivere in modo adeguato la condizione del malato. È uno sforzo che si richiede alla specialistica medica, che si dimostri capace di esporre con chiarezza quando gli viene richiesto dal giudice.

Il secondo aspetto attiene invece al ragionamento del giudice ed è una questione esclusivamente giuridica. L'assenza di un bilanciamento effettuato dal legislatore non rende

⁴⁸⁴ Per effettività si intende, in uno con P. GROSSI, *Mitologie giuridiche della modernità*, Milano, 2007, p. 231, «fatti sociali che si impongono a livello del diritto per una loro intrinseca forza». La situazione del malato non più in grado di autodeterminarsi, si è notato nella indagine retrospettiva, pretende una considerazione da parte del medico e delle persone a lui vicine, imponendo una scelta poi accertata dal giudice, ispirata all'effettività della tutela della sua identità.

⁴⁸⁵ In generale, N. IRTI, *La crisi della fattispecie*, cit., p. 44, per cui la «tutela giurisdizionale, nel farsi esercizio di valori, non può più dirsi, al modo antico e consueto, applicazione della legge, ma rimane decisione del conflitto. Il concetto di fattispecie è proprio di società stabili, che permettono e agevolano il calcolo di eventi futuri. Dove codesto calcolo è incerto o insicuro, viene meno l'appoggio probabilistico per la costruzione delle fattispecie normative. Noto di passata che il capitalismo del nostro tempo, cioè la techno-economia planetaria, non oppone seria e ferma resistenza al declino della calcolabilità giuridica, poiché ormai si affida ad altre fonti di norme e prova, esso stesso, a generare diritto dal proprio interno. Ma la crisi della fattispecie non è crisi della decisione. Il diritto sente orrore del vuoto; e le società umane sempre hanno bisogno del giudizio, ossia di quelle decisioni che, troncando il conflitto in uno o altro modo, consentono di archiviare il passato e di proseguire nel cammino».

⁴⁸⁶ Secondo la metodologia di ricerca che viene definita ermeneutica: «l'interpretazione non ha solo valenza epifanica, ma costitutiva dell'essere diritto. Vol dire che il *logos* diviene carne, attraverso una "corporeità spirituale" che si inverte nella storia, che si fa storia, che è storia, acquistando l'inquietudine provocata dall'immersione nella temporalità d'un divenire, che pure esso trascende», così G. BENEDETTI, *Nell'interpretazione si incarna il diritto (Riflessioni sulla Prima Lezione di Paolo Grossi)*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2006, p. 655 ss., e ora ID, *Oggettività esistenziale dell'interpretazione. Studi su ermeneutica e diritto*, Torino, 2014, p. 71 ss., *ivi* la citazione a p. 78. Dello stesso A., almeno, la raccolta di saggi in G. BENEDETTI, *Oltre l'incertezza. Un cammino di ermeneutica giuridica*, Bologna, 2020, *passim*. All'ermeneutica si è anche accompagnato, proprio nel ricordo di questo Autore, l'aggettivo «esistenziale», cfr. C. CASTRONOVO, *L'ermeneutica esistenziale*, in *Eur. dir. priv.*, 2021, p. 173 ss. Lo guardo si ampia se si osservano le ricerche di P. GROSSI, *Il diritto civile in Italia fra moderno e posmoderno. Dal monismo legalistico al pluralismo giuridico*, Milano, 2021, *passim*, spec. p. 125 ss.

⁴⁸⁷ Valga qui un richiamo a G. BENEDETTI, «Ritorno al diritto» ed ermeneutica dell'effettività, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2017, p. 1 ss., ma anche in *Pers. mercato*, 2017, p. 4 ss., spec. p. 10-11. Di recente, C. CAMARDI, *Creatività, storicità e continuità nella teoria dell'interpretazione di Tullio Ascarelli*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2020, p. 69 ss., spec. p. 76 ss.

infatti “incalcolabile” la motivazione del giudice⁴⁸⁸, ma richiede all’interprete di verificare minuziosamente la corrispondenza dai parametri della decisione con quelli rinvenibili nell’ordinamento⁴⁸⁹.

Questo modo di procedere è evidente nella motivazione della sentenza della Corte di cassazione sul caso Englaro⁴⁹⁰, che offre testimonianza della sua acquisizione nel diritto vivente; esso, comunque, si spinge a ricomprendere numerosi casi in cui la persona non è in grado di compiere in autonomia la scelta di cura⁴⁹¹.

In mancanza di una previsione espressa che contenga la regola di decisione per il giudice, la sua fonte deve rinvenirsi nell’applicazione giurisprudenziale delle norme della Costituzione e delle Carte sopranazionali, che oggi dialogano con le regole della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. Si nota, infatti, una crescente e diffusa attenzione sulla condizione del malato, che oramai è stata fatta propria anche nell’orizzonte multilivello della tutela dei diritti fondamentali.

⁴⁸⁸ N. IRTI, *Un diritto incalcolabile*, cit., *passim*, spec. p. 3 ss. (da qui la successiva citazione); ID., *Per un dialogo sulla calcolabilità giuridica*, *Riv. dir. proc.*, 2016, p. 917 ss. Lo stesso A. precisa, a p. 28, con incisività, che la questione attiene al campo dei valori, perché il «valore (ad esempio, di solidarietà, o della salute e del paesaggio, o di dignità sociale) non ha bisogno di fattispecie, di una qualche figura o descrizione di fatti, poiché vale in sé, e si applica dovunque sia invocato e preteso. [...] I medesimi risultati applicativi potrebbero raggiungersi per strade più ferme e sicure. L’evento non viene più commisurato a una fattispecie, cioè sottoposto ad un raffronto con il modello tipico, ma misurato dal valore: cessa di essere un ‘caso’ [...], e diventa soltanto un’occasione per far valere un valore. Le norme si applicano; i valori si realizzano».

L’autorevolezza di questa dottrina illumina, per la materia ora in esame, il problema della scelta sul paziente, perché non si deve vedere in controsenso la presenza di un giudizio casistico alla condizione del malato rispetto alla valutazione che deve compiere il giudice. Il legislatore, infatti, non potrà mai *per certo* individuare la fattispecie concreta e il suo effetto (la singola patologia rispetto alla scelta del medico), ma potrà almeno orientare l’interprete con le clausole generali (appena *infra*), si pensi al *best interest* o il *substituted judgement*. Questi criteri fanno ingresso nell’ordinamento grazie all’elaborazione giurisprudenziale nel delicato bilanciamento dei principi costituzionali: il ragionamento è incerto perché nemmeno lì si trova con sicurezza la preferenza del legislatore fra l’uno e l’altro criterio e la testimonianza si ha nell’evoluzione della giurisprudenza della Corte di Cassazione (si pensi al caso Englaro) che afferma il prevalere del giudizio sostitutivo (sempre *infra*) a Costituzione invariata. Le pronunce delle Corti, in assenza di una previsione espressa del legislatore, racchiudono in sé i valori dei giudici.

⁴⁸⁹ «Superare il positivismo legislativo non significa abbandonare il principio di positività del diritto. I valori non sono per sé stessi norme, né principi di deduzione di norme; non esprimono una modalità deontica, ma sono (in linguaggio kantiano) condizione della possibilità di norme aventi la qualità di “diritto giusto”», che va letta in unione al precedente riferimento ai valori, così L. MENGONI, *Interpretazione e nuova dogmatica*, in *Jus*, 1988; in *Ermeneutica e dogmatica giuridica. Saggi*, Milano, 1996, p. 67 ss., e ora in *Sistema e problema. Saggi di teoria dei sistemi giuridici*, a cura di L. Mengoni, F. Modugno e F. Rimoli, Torino, 2017, II ed., p. 117 ss., da cui le citazioni e quella richiamata a p. 122.

⁴⁹⁰ Per ora, sull’impiego della ragionevolezza nella decisione Englaro, da parte della Suprema Corte, si v. G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, Napoli, 2015, p. 97 ss., spec. p. 100 dove rivela la sua idea nell’affermare che il ragionamento della Corte di cassazione è improntato a ragionevolezza nel bilanciare i principi costituzionali e sovranazionali.

⁴⁹¹ In argomento, A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell’incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 73-75, spec. p. 74, che sottolinea la poliedricità e l’assoluta peculiarità di ogni fattispecie concreta, tale da confortare «l’opinione che sottolinea di che l’interpretazione, in quanto assiologica e non solo teleologica, ha valore fatalmente costitutivo e non meramente cognitivo», ma anche «salutare con estremo favore l’ambizione di regolamentare normativamente il settore mercè lo strumento tradizionale – ancorché considerato sempre più in crisi – della fattispecie generale ed astratta».

La vicenda Englaro, qui richiamata, testimonia proprio il punto finale di una lunga e faticosa evoluzione del riconoscimento dei diritti dei malati, in cui si offre una lettura dell'art. 32 Cost. in unione alle fonti sovranazionali e, segnatamente, all'art. 6 della Convenzione di Oviedo e gli artt. 2 e 3 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo. Nel far ciò la Corte di cassazione ha posto in luce l'impossibilità di lasciare il malato privo di voce, ammettendo la possibilità di compiere un giudizio sulla sua identità, nel dialogo fra il personale di cura e la posizione di coloro che sono vicini alla paziente.

Il diritto alla salute viene riconosciuto come strettamente collegato alla identità della persona e, come tale, trova fondamento nell'art. 2 Cost., che tutela i diritti fondamentali della persona. La forza di questi principi è resa più agevole, in via positiva, dal loro richiamo nell'art. 1, della L. n. 219/2017, in cui si uniscono le norme della legge nel «rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea».

L'importanza della pronuncia della Corte di cassazione ritornerà più avanti nel ragionamento ma preme ora sottolineare come, proprio in virtù dell'esperienza del caso Englaro, l'omissione del legislatore sia ancora più criticabile. Essa non si spiega se non ammettendo la poca consapevolezza dell'esistenza di differenti criteri di scelta per il malato, che saranno oggetto di analisi approfondita, ovvero riconoscendo l'intento del decisore politico di non toccare quel delicato ambito dell'esistenza umana.

Il punto da cui occorre partire è quello delle matrici originarie del giudizio sul paziente negli ordinamenti anglo-americani, ove è lo stesso legislatore a prescrivere i criteri che devono orientare il giudice nella scelta per il malato. Sicché, rievocando qui aspetti dapprima notati nella ricostruzione storica, si impone di compiere quella valutazione alla luce del *substituted judgement* e si richiede di perseguire il *best interest* del malato.

Dal punto di vista giuridico, il *best interest* e il *substituted judgement* sono clausole generali perché esse forniscono un indice per sorreggere la motivazione di chi sceglie per il paziente. Le clausole generali, in generale, sono dagli interpreti descritte come «una tecnica di formazione giudiziale della regola da applicare al caso concreto, senza un modello di decisione precostituito da una fattispecie normativa astratta»⁴⁹².

⁴⁹² L. MENGONI, *Spunti per una teoria delle clausole generali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1986, p. 10. Sulle clausole generali, si rinvia anche a C. CASTRONOVO, *L'avventura delle clausole generali*, in *Riv. dir. crit. dir. priv.*, 1986, p. 21 ss.; S. RODOTÀ, *Il tempo delle clausole generali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1987, p. 709 ss.; D. CARUSI, *Clausole generali, analogia, paradigma della legge*, in *Giur. it.*, 2011, p. 1690 ss.; M. LIBERTINI, *Clausole generali, norme di principio, norme a contenuto indeterminato. Una proposta di distinzione*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2011, p. 345 ss.; F. FORCELLINI – A. IULIANI, *Le clausole generali tra struttura e funzione*, in

Nella dottrina angloamericana si assiste, talvolta, alla loro qualificazione come *procedural rules*; tuttavia, un tale modo di intendere il migliore interesse del paziente, ovvero il giudizio sostitutivo, è riduttivo e coglie solamente un frangente - quello processuale - della scelta sul malato. Si è detto, in proposito, che anche l'accordo fra le persone vicine al paziente deve orientarsi al rispetto dei criteri normativi per la scelta sul malato.

In realtà, la situazione è più complessa poiché fra i criteri di scelta non vi sono solo il *best interest* e il *substituted judgement*. Il paziente può esprimere il proprio convincimento attraverso delle disposizioni anticipate di trattamento, ossia aver redatto il negozio descritto dall'art. 4, L. n. 219/2017. In quest'ultimo caso, vi sono numerose ipotesi in cui si richiede un adattamento di quelle intenzioni alla situazione in cui viene a trovarsi il paziente, in modo non così dissimile rispetto a quello in cui egli non abbia lasciato alcunché⁴⁹³.

Occorre dunque soffermarsi dapprima sulle disposizioni anticipate di trattamento e, in un secondo momento, sulle clausole del *best interest* e del *substituted judgement*. Ciò avverrà, in virtù di quanto si è sin qui detto, guardando al dettato normativo ma anche, necessariamente, alla giurisprudenza che si è occupata delle scelte per i malati incapaci di autodeterminarsi.

Si dovranno definire con maggiore dettaglio le disposizioni anticipate di trattamento e il loro grado di vincolatività per il medico; poi, si chiariranno le nozioni di *best interest* e di *substituted judgement* e ne si individueranno i confini. Uno spazio particolare troverà infine il fiduciario perché si valuterà la capacità di questo istituto di far fronte ai problemi dell'applicazione degli altri criteri. È qui che si potrà notare l'importanza che riveste la persona di fiducia del malato e verificare se, questo istituto, rivesta una utilità effettiva per il compimento della scelta di cura.

I limiti all'impiego dei criteri ora citati sono gli impedimenti che ostano alla loro applicazione in una motivazione giudiziale e che possono derivare sia fattori interni alla stessa clausola generale (che si potrebbero definire limiti *intrinseci*), sia da fattori esterni, cioè in ragione della prevalenza di altri criteri da impiegare nel caso concreto (identificabili come limiti *estrinseci*). La ricostruzione dei limiti intrinseci o esterni porterà a una gradazione dei criteri, che dovrebbe orientare la scelta del giudice e sostenere le sue ragioni nel risolvere il conflitto sulla condizione in cui si trova il paziente.

Eur. dir. priv., 2013, p. 395 ss.; C. CAMARDI, *Brevi riflessioni sull'argomentazione per principi nel diritto privato*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, p. 1130 ss.

⁴⁹³ M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 124.

2. Le disposizioni anticipate di trattamento e il limite della loro congruità.

Il punto di partenza nella scelta per il malato che non è in grado di autodeterminarsi è verificare se questi abbia redatto delle direttive anticipate di cura. La disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento è contenuta nell'art. 4, L. n. 219/2017, in cui si descrivono le regole sulla forma e sulla validità del negozio⁴⁹⁴.

Il contenuto del negozio non è descritto tassativamente dalla legge, che opportunamente impiega una terminologia ampia⁴⁹⁵, capace di ricomprendere numerose intenzioni del disponente (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017)⁴⁹⁶.

Come già rilevato, il legislatore prende spunto dagli altri ordinamenti e detta una disciplina sulla manifestazione anticipata delle cure mediche⁴⁹⁷. La L. n. 219/2017 adotta un

⁴⁹⁴ Quanto alla pubblicità, le norme del D.M. 10 dicembre 2019, n. 168 sono protese alla regolazione della pubblicità delle disposizioni anticipate di trattamento, e pertanto non vanno intese ai fini della validità delle stesse: si esprime, infatti, così l'art. 1, secondo comma, del D.M. n. 168 del 2019, per cui l'obiettivo della «Banca dati nazionale è quello di effettuare la raccolta di copia delle disposizioni anticipate di cui all'art. 4 della legge n. 219 del 2017, garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca e di assicurare la piena accessibilità delle stesse di da parte del medico che ha in cura il paziente, allorché per questi sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente sia da parte del fiduciario dal medesimo nominato», su cui si v. anche il successivo art. 2, D.M. n. 168 del 2019.

Per un commento, in dottrina, v. S. CACACE, *Le DAT e la banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019*, reperibile in <https://www.giustiziainsieme.it/it/il-magistrato-3/1008-le-dat-e-la-banca-dati-nazionale-istituita-del-ministero-della-salute-il-10-dicembre-2019?hitcount=0>. Ma, altresì, M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 224 ss.

⁴⁹⁵ Fra i tanti, M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 187 ss.; M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 213-214; poi, G. LIUT, *Le DAT (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 128; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, cit., p. 1399 ss., spec. p. 1404 ss.

⁴⁹⁶ Occorre prendere consapevolezza della mancanza di una definizione a livello positivo di cure mediche. L'attuazione delle disposizioni anticipate, difatti, presuppone che sia già chiaro quando ci si trovi a dover giudicare sulle cure mediche: pertanto, il dato solamente oggettivo della prestazione non aiuta, in linea generale, e la risposta va rinvenuta altrove. Invece, si deve riconoscere che si avrà un trattamento sanitario ogniqualvolta si debba richiedere una prestazione da parte di un professionista della sanità: è il referente soggettivo della presenza di un medico, che risulta essere piuttosto certo attesa la necessità di una iscrizione presso gli albi professionali, a prevalere su quello oggettivo, e contraddistinguere le ipotesi in cui si può parlare di rapporto terapeutico.

Sul punto, si può rinviare alla definizione che venne offerta da G. CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Milano, 1958, p. 226, per il quale «vanno compresi nel generico concetto di trattamento medico chirurgico tanto le operazioni chirurgiche, quanto i rimedi di medicina interna ed anche le cure psichiche. Vi rientrano anche gli interventi diagnostici, quelli diretti cioè ad accertare quale sia la malattia di cui soffre il paziente». Quella nozione è stata richiamata anche di recente da P.G. MONATERI, *Illiceità e giustificazione dell'atto medico nel diritto civile*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *La responsabilità in medicina*, a cura di A. Belvedere e S. Riondato, Milano, 2011, p. 7 ss., spec. pp. 8-9, ampliandone il contenuto descrittivo e esemplificativo.

⁴⁹⁷ L'impianto della L. n. 219/2017, con speciale riguardo alla vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento, viene definito un *unicum* nel panorama comparato da G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 120 ss., spec. p. 125, che nota come «la legge n. 219 restringa i margini della valutazione medica e rafforzi la vincolatività delle DAT in misura maggiore di quanto facciano le corrispondenti leggi europee, incluse quelle dei Paesi del Benelux», poi sostenendo la necessità di una interpretazione che attenui il carattere vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento. Altresì, M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 194 ss.

modello fortemente volontaristico, assegnando un valore massimo alla libertà di scelta del malato che viene calata nelle disposizioni anticipate di trattamento. Con la sottoscrizione di tali disposizioni, l'interessato svolge una valutazione su eventi che potranno intervenire nel futuro e che riguardano le decisioni sulla propria salute.

L'indicazione preventiva del malato non viene limitata da nessun'altra valutazione (limiti *esterni*); invece, dalla disciplina della L. n. 219/2017 si possono ricavare alcuni impedimenti all'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento al verificarsi dei quali si rende necessario l'impiego di altri criteri di scelta (sono limiti *intrinseci*).

Le questioni che solleva la disciplina dell'art. 4, L. n. 219/2017 sono numerose, ma, dinanzi al problema della decisione sulla salute del paziente che non è in grado di autodeterminarsi, è necessario limitare l'indagine al profilo della vincolatività delle disposizioni anticipate di cura.

A tal proposito, va rilevato che il disponente rende una manifestazione impegnativa delle proprie scelte terapeutiche: questo carattere risulta, oggi, con limpidezza dalla previsione dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, dove si afferma che «il medico è tenuto al rispetto delle DAT». Leggendo quell'inciso non sembra potersi più negare il carattere dell'impegnatività delle disposizioni anticipate di trattamento, il quale, invece, era vivacemente discusso dalla dottrina prima dell'emanazione della L. n. 219/2017⁴⁹⁸.

Per comprendere appieno la portata della norma dell'art. 4, quinto comma, occorre ricordare anche la previsione dell'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017. Lì si afferma che il

⁴⁹⁸ In questi termini si esprime l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo cui «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Altresì, in questo senso meramente orientativo, era il progetto di legge del 29 aprile 2008, n. 10 (così detto d.d.l. Calabrò) intitolato «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», nella versione approvata dal Senato il 26 marzo 2009: all'art. 3 si prevedeva che nella «dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere».

Seguiva un parere del Comitato nazionale di Bioetica, del 2003, sempre sul punto, ove si sminuiva la questione, dicendosi che la «valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico».

Per il commento a quel progetto, per lo più critico, si v. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 280. Ma v. anche G. CARAPEZZA FIGLIA, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 1090 ss. e, ivi richiamato, A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della «fine della vita»*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 618 ss. Dal punto di vista comparato, si rinvia a M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, cit., p. 108 ss. e l'indagine di T. BORTOLU, *Le disposizioni anticipate di trattamento nel prisma della comparazione tra Italia e Germania*, in *Jus Civile*, 2021, p. 799 ss.

«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»; si aggiunge che il paziente non possa «esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»⁴⁹⁹. Tale disposizione ha ad oggetto, secondo l'opinione pacifica in dottrina, trattamenti stravaganti o pratiche eterodosse che, in ogni caso, non sarebbero ammissibili, né su richiesta del paziente, né su proposta del medico curante⁵⁰⁰.

La lettura coordinata di queste due disposizioni consente di non dubitare della vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento⁵⁰¹. Intesa in questo modo, la

⁴⁹⁹ Incidentalmente, merita ricordare che il medico, in linea generale, non possa avanzare l'obiezione di coscienza qualora la volontà del paziente non risulti accettabile, nel suo risultato: sul diritto a non seguire quelle volontà, perché contrastanti con un imperativo categorico del professionista, si è dibattuto a lungo prima dell'introduzione della L. n. 219/2017, ma oggi l'opinione pressoché concorde degli autori, illuminata dalla previsione normativa appena richiamata, esclude questa possibilità. Sarà eventualmente cura del primario, che dirige l'attività del reparto, evitare di mettere il medico in quelle condizioni di scelta, onde consentire che le volontà del malato siano adeguatamente portate a compimento dal personale di cura.

La letteratura sull'obiezione di coscienza è alquanto ampia, e giova soffermarsi su coloro che hanno discusso della questione con riferimento alla L. n. 219/2017: si v. S. ATTOLINO, *Cambiamenti della coscienza sociale e adeguamenti del diritto. L'obiezione di coscienza alle D.A.T. nella legge n. 219/2017*, in *Costituzione, religione e cambiamenti nel diritto e nella società*, a cura di P. Consorti, Pisa, 2018, p. 407 ss.; M. FOGLIA, *Consensus e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 183 ss.; D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 31 ss.; A. TORRONI, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 433 ss.; C. LUZZI, *La questione dell'obiezione di coscienza alla luce della legge 219/2017 tra fisiologiche esigenze di effettività e nuove prospettive di tutela*, in *Diritti fondamentali*, 2019, p. 1 ss. Ritiene, invece, valere l'obiezione di coscienza, G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 62 ss., spec. p. 67. Infine, P. BENCIOLINI, «*Obiezione di coscienza?*», in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 3 ss., che riprende il discorso, per le disposizioni anticipate di trattamento, in ID., *Obiezione di coscienza alle DAT? Ordinamento deontologico e ordinamento statale*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 152 ss., ove l'A. affronta con particolare ampiezza il problema.

Merita ricordare, incidentalmente, che venne presentato, senza arrivare a definizione, un progetto di legge volto ad introdurre una clausola di coscienza nella L. n. 219/2017: XVIII leg., A.C. 674 DDL c.d. "Mugnai" recante: *Introduzione dell'articolo 4-bis della legge 22 dicembre 2017, n. 219, concernente la clausola di coscienza del personale medico e sanitario rispetto alle attività conseguenti a rifiuto o rinuncia del paziente ai trattamenti sanitari*, presso la Camera il 30 maggio 2018.

⁵⁰⁰ Sul punto, P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 250; P. BORSELLINO, «*Biotestamento*»: *i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 797; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, cit., pp. 1405-1406. Cfr., poi, U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 136 sullo specifico punto rispetto all'obiezione di coscienza. Sul controllo notarile, comprese le problematiche relative alla competenza del pubblico ufficiale nel comprendere quella decisione, si v. C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, cit., p. 15 ss.

⁵⁰¹ La dottrina maggioritaria propende per l'efficacia vincolante, e si v. E. BILOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 81 ss., spec. p. 95, che lega l'efficacia alla precisione di descrizione delle disposizioni anticipate di trattamento; anche se dubitativa, l'opinione di L. D'AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, cit., p. 179 ss.; poi, S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1010; M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 209 ss.; M. FOGLIA, *Consensus e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 194 ss.; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 119 ss.

previsione di cui all'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017 varrebbe come limite al contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento⁵⁰², e non, invece, da intendersi quale indice normativo che osti alla vincolatività delle stesse⁵⁰³.

Nello specifico, si v. P. BORSELLINO, *“Biotestamento”: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 801, la quale insiste sulla circostanza per cui vada «infine, considerata la soluzione adottata dalla legge per la questione del valore da attribuire alle DAT, decisiva per saggiare l'idoneità di un intervento normativo in materia, rispetto al fine di dare attuazione all'autodeterminazione dei soggetti nel campo delle cure. Non vi sono dubbi che il legislatore abbia optato per il carattere vincolante delle volontà anticipatamente manifestate, con l'implicazione che il medico può disattendere quelle volontà, ma soltanto nel caso in cui non ricorrano le condizioni per la loro attuazione, cioè nel caso in cui il medico, con il supporto delle altre figure, coinvolte nella veste di rappresentanti e fiduciari del paziente, accerti la mancata coincidenza tra la situazione nella quale la direttiva dovrebbe trovar applicazione e la situazione prevista».

Affermava non doversi porre il problema, già prima dell'emanazione della L. n. 219/2017, G. FERRANDO, voce *Testamento biologico*, cit., p. 1014, per la quale la «strutturale mancanza di attualità delle direttive anticipate non può costituire ostacolo ad attribuire loro rilevanza, sempre che siano articolate in modo da dimostrare la conoscenza e l'accettazione da parte del paziente delle conseguenze — anche di quelle ultime — della sua decisione, e sempre che non si confonda il loro pieno rispetto con una meccanica esecuzione, o viceversa, non le si riduca a meri criteri di “orientamento” rimessi alla piena libertà valutativa del medico».

Contra, D. MAFFEIS, *Prometeo incatenato: la redazione non informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 1436 ss.; G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 125 ss. Per alcuni dubbi, che celano una critica, D. CARUSI, *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, cit., pp. 71-72. Tratta di “vincolatività attenuata”, R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 137, sul cui merito va richiamato il ragionamento svolto in seguito.

⁵⁰² Corrisponderebbe, in altri termini, al requisito di liceità che soccorre ogniqualvolta vi sia una dichiarazione negoziale, ma, più in generale, quale valutazione dell'atto rispetto all'ordinamento giuridico. Va accennato che, in quanto negozio giuridico fra vivi avente contenuto non patrimoniale, per le disposizioni anticipate di trattamento dovrebbe escludersi l'applicazione della previsione dell'art. 1322 cod. civ., e quindi una valutazione di meritevolezza da parte del giudice, perché osterebbe la previsione normativa di cui all'art. 1324 cod. civ. In materia, pare richiamare quella diversa tesi è sostenuta da M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 125. L'esempio, che meglio spiega il riflesso applicativo di questo problema, può essere l'ammissibilità di indicazioni di terapie “sperimentali” all'interno delle disposizioni anticipate di trattamento.

Per avere conferma della bontà di questo ragionamento, si può richiamare l'autorità della dottrina che lo ha chiarito con riferimento alle disposizioni testamentarie, invocando l'opinione, più volte consolidata nell'esperienza dei suoi insegnamenti, da G. BONILINI, *Autonomia testamentaria e legato. I legati così detti atipici*, Milano, 1990, rist. Napoli, 2018, p. 58 ss., spec. p. 63 ss.; ID., *Autonomia negoziale e diritto ereditario*, in *Riv. not.*, 2000, p. 793 ss.; ID., *Il negozio testamentario*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, diretto da G. Bonilini, II, *La successione testamentaria*, Milano, 2009, p. 9 ss. Già, in linea con questo punto di vista, G.B. FERRI, *Causa e tipo nella teoria del negozio giuridico*, Milano, 1968, p. 40 ss.; A. TRABUCCHI, *Autonomia testamentaria e disposizioni negative*, in *Riv. dir. civ.*, 1970, p. 39 ss., spec. pp. 42-44, ora in *Cinquant'anni nell'esperienza giuridica. Scritti di Alberto Trabucchi*, raccolti da G. Cian e R. Pescara, Padova, 1988, p. 587 ss. *Contra*, nel senso di ritenere che il giudizio di meritevolezza di cui all'art. 1322 cod. civ. si estenda anche alle disposizioni testamentarie, E. BETTI, *Teoria generale del negozio giuridico*, cit., p. 390 ss.; M. BIN, *La diseredazione*, Torino, 1966, p. 185 ss.; L. BIGLIAZZI GERI, *Il testamento, I. Profilo negoziale dell'atto. Appunti delle lezioni*, Milano, 1976, p. 260.

⁵⁰³ Pertanto, in quella sede troverà spazio la problematica della specificità o genericità del contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento, che si lega intimamente a quello della loro vincolatività. La questione, però, per essere affrontata abbisogna di un passaggio preliminare, vale a dire individuare l'effetto giuridico dell'impegnatività delle disposizioni anticipate di trattamento, qualificandole come negozio giuridico: per alcune considerazioni simili, E. BILOTTI, *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 83 ss.; altresì, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 116 ss. e p. 120 ss.

Non sembra inutile ricordare che questa disposizione sia stata già oggetto di numerosi dubbi da parte della dottrina che avverte il rischio di lasciare ampio margine di discrezionalità in capo al medico: cfr., in merito, P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 250; D. CARUSI, *La legge “sul biotestamento”: una luce e molte ombre*, cit., p. 295; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 12; M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge*

Qui si rende evidente che, qualora il paziente richieda dei trattamenti contrari alle norme di legge, alla buona pratica clinica o alla deontologia professionale, la sua volontà non si potrà seguire e occorrerà l'intervento di qualcuno che assuma la decisione di cura al suo posto⁵⁰⁴. È invece dubbio se sia solamente il medico a poter compiere questa scelta, oppure se la decisione debba avvenire nel dialogo con il rappresentante del paziente.

Infatti, pur potendosi sostenere che solamente il medico è in grado di giudicare se la richiesta proveniente dal paziente sia contraria a quelle norme⁵⁰⁵, in ragione della sua perizia, questa conclusione appare eccessiva se letta alla luce della dinamica consensuale che si è visto abbracciare l'intera relazione terapeutica⁵⁰⁶.

Anzitutto, può ben darsi che la scienza medica mostri opinioni contrastanti in merito al singolo trattamento sanitario o che il giudizio espresso dal medico debba essere verificato alla luce delle ultime scoperte scientifiche. Basti richiamare alcune vicende fortemente controverse che hanno interessato l'impiego di terapie sperimentali⁵⁰⁷; queste problematiche, oggi, devono confrontarsi con la previsione dell'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017⁵⁰⁸.

219/2017, cit., p. 118 ss.; R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, cit., p. 691; G.M. FLICK, *Dignità del vivere e dignità del morire. Un (cauto) passo avanti*, in *Cass. pen.*, 2018, pp. 2310-2311. Altresi, G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, cit., p. 56 ss.

⁵⁰⁴ Cfr. E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 402.

⁵⁰⁵ «La disposizione va interpretata nel senso che l'individuazione dei trattamenti sanitari è di esclusiva pertinenza del medico, che dunque correttamente non ha alcun obbligo professionale a fronte di richieste del paziente che esulano dal perimetro legale (non è consentito cioè pretendere dai medici trattamenti che non abbiano superato la soglia giuridica minima di attendibilità o che siano addirittura ripudiati dalla comunità scientifica)», così E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 394. Altresi, R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, cit., p. 691 ss.

⁵⁰⁶ Cfr. anche F. BOTTI, *La fine di un lungo viaggio al termine della notte: la legge 219/2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 633. Altresi, E. BATTELLI, *Fine vita e consenso informato*, cit., p. 561 ss., spec. p. 580 ss.

⁵⁰⁷ Giova richiamare, in questa sede, le note vicende sui così detti casi “Di Bella” e “Stamina”, che hanno segnato alcuni passi nello sviluppo della liceità dell'intervento sperimentale sul malato, particolarmente rispetto al controllo statale sulle scelte di terapia sperimentale. Per un agile richiamo a questi casi, ampiamente commentati, cfr. M. TOMASI, *Il potere legislativo e la giurisdizione di fronte al pluralismo delle domande di salute. Dal multitratamento Di Bella al caso Stamina*, in *La medicina nei tribunali*, a cura di L. Chieffi, Bari, 2016, p. 133 ss.; A. CARMINATI, *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, cit., p. 121 ss.; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 359 ss.

⁵⁰⁸ Opportunamente, sul punto, P. BORSELLINO, “*Biotestamento*”: *i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 797, per la quale un «frintendimento è quello in cui si potrebbe incorrere se si ritenesse che al paziente, senz'altro titolare del diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche quelli terapeutamente appropriati, senza esclusione dei trattamenti salvavita, vada, simmetricamente, riconosciuto il diritto di chiedere, con la legittima pretesa di ottenere, qualunque trattamento, compresi quelli privi di evidenze che ne comprovino l'efficacia (come è avvenuto, ad esempio, nel caso Di Bella o, più di recente, nel caso Stamina)», per cui «la legge mette al riparo, quando, nel sesto comma dell'art. 1, prevede che “il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali” e, che “a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”, prendendo, così, le distanze dalla rappresentazione del medico come mero esecutore della volontà del paziente».

Al di là di ciò, se è vero che nella relazione terapeutica si debba andare oltre all'istante della manifestazione del consenso del paziente, coinvolgendolo nel dialogo attivo sulla sua condizione di salute, il medico non potrà limitarsi al mero rifiuto anche laddove il malato avanzi una richiesta contraria alle previsioni dell'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017⁵⁰⁹. Il professionista sarà dunque tenuto a interloquire col paziente e a comprendere l'esigenza che sta alla base della richiesta di quel trattamento, spiegandogli le conseguenze pregiudizievoli e le alternative di cura.

Allo stesso modo, questo dovrebbe avvenire quando il paziente perde la capacità di autodeterminarsi e, quindi, nel momento in cui il dialogo si instaura fra il medico e colui che si fa portavoce delle esigenze del malato⁵¹⁰. Se nelle disposizioni anticipate di trattamento sono contenute delle volontà che impongono una condotta al medico contraria alla legge, alle buone pratiche cliniche o alla deontologia è opportuno indagare a fondo sul perché il malato abbia preventivamente manifestato quelle intenzioni al fine di comprendere se emergano tratti della sua personalità in grado di orientare la scelta dell'intervento medico.

Passando oltre al limite previsto dall'art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017, a fronte del rischio che le dichiarazioni di cura non risultino adeguate nel momento in cui si debba assumere una decisione per il paziente, il legislatore prende alcune cautele. In particolare, l'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017 dispone che le disposizioni anticipate di trattamento «possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».

⁵⁰⁹ Vuole evitare chiaramente qualsiasi fraintendimento sulla dimensione relazionale della cura P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 797, cui si rinvia per suggestive considerazioni. Per ulteriori argomenti, precisamente in ordine ai criteri di praticabilità dell'intervento medico, si v. L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la Legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 415 ss.

⁵¹⁰ Per questa espressa opinione, che avvicina l'ipotesi alla previsione dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, si v. C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, cit., p. 918: la «scelta di disattendere quelle disposizioni deve comunque incrociarsi con il consenso del fiduciario, altrimenti il conflitto fra medico e fiduciario viene risolto rimettendo la questione al giudice tutelare, che, in sede di giurisdizione volontaria, decide in merito; questi principi possono estendersi, de plano, anche alla figura dell'amministrazione di sostegno stante la similitudine dei ruoli delle figure in esame». Altresì, G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, cit., p. 898 e M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 211, per la quale «anche là dove non si riscontri una perfetta corrispondenza tra disposizioni anticipate e situazione concreta oppure in presenza di disposizioni che appaiano agli occhi del medico approssimative, generiche, o lacunose, richiede di essere valorizzata la figura del fiduciario nel suo ruolo di interprete autentico della volontà del disponente, il quale potrà chiarire al medico dubbi e incertezze riguardo agli intendimenti manifestati».

È opportuno soffermarsi sui presupposti per cui la legge consente al medico di discostarsi dall'indicazione contenuta nelle disposizioni anticipate di cura e, quindi, di non tener conto della volontà precedentemente espressa dal paziente.

Anzitutto, la legge ammette che la scelta possa ricadere «su tutte o parte» delle disposizioni di cura. Sebbene la previsione sembri esprimere un concetto chiaro e lineare, emergono tratti problematici. Infatti, la norma potrebbe essere intesa nel senso che, laddove nel documento redatto dal paziente vi siano più indicazioni di cura, solo quelle effettivamente corrispondenti alla situazione in cui egli si trova possono essere seguite dal medico, mentre vanno disattese quelle incongrue o inattuali.

Questa interpretazione, però, non sembra convincente perché si limita a una valutazione astratta del contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento e non coglie il problema nella sua concretezza. Se il paziente detta delle volontà terapeutiche relative a più trattamenti sanitari, solo quelli concretamente corrispondenti alla sua situazione di salute possono venire in rilievo, ovverosia le intenzioni che ha espresso avuto riguardo a quella precisa patologia. Il problema non si pone, invece, per le eventuali altre previsioni che non vengono in rilievo nello stato di salute in cui si trova⁵¹¹.

La norma, allora, non può che riguardare i casi in cui il disponente abbia dato più di una indicazione relativa alla sua condizione e solo alcune previsioni risultino adatte a quella situazione⁵¹². In questo caso, però, è difficile immaginare come si possa dar seguito ad alcuni trattamenti richiesti o rifiutati dal paziente, evitando di prendere in considerazione anche il restante contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento. Infatti, la presenza di una pluralità di indicazioni di cura andrebbe letta nel suo insieme al fine di meglio comprendere le intenzioni del disponente al momento in cui ha redatto l'atto.

Per dare un senso all'inciso «in tutto o in parte», si potrebbe ritenere tale precisazione come una regola interpretativa delle disposizioni anticipate di trattamento. Specificando che esse possono venire disattese anche parzialmente, il legislatore suggerirebbe all'interprete la necessità di attenersi all'intenzione espressa dal disponente in modo più aderente possibile,

⁵¹¹ È molto facile immaginare che il paziente possa aver previsto con anticipo l'ipotesi della futura idratazione e nutrizione artificiale nell'evenienza di uno stato di coma e, a fianco di ciò, aver indicato il rifiuto di ricevere trasfusioni di sangue o donazioni di organi in caso di emergenza che lo porti a rischio della propria vita. Potrebbe ben accadere, quindi, che solo una delle due ipotesi venga concretamente in rilievo e debba stabilirsi la sua liceità o la sua attualità e congruità rispetto al momento in cui si trova il paziente.

⁵¹² Per porre anche qui un esempio, si immagini chi voglia rinunciare all'idratazione e alimentazione artificiale e richieda, ad ogni costo, l'intervento di cure palliative per evitare la sofferenza. In questo caso, si hanno due indicazioni sull'intervento sanitario che riguardano la medesima situazione in cui viene a trovarsi il paziente.

al fine di conservare al massimo le volontà di cura⁵¹³. Ma se questa è l'unica alternativa che possa dar senso a quell'inciso, la precisazione si rivela di scarsa utilità: sarebbe bastato il fatto che l'incongruità o l'inattualità delle disposizioni anticipate di trattamento debbano risultare in modo «palese».

Passando proprio a questi limiti, nell'ammettere che non vengano seguite quando «appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione» attuale del paziente, il legislatore sembra descrivere due differenti tipi di giudizio sul contenuto delle stesse.

Va preliminarmente chiarito che, anche in questo caso, la previsione rileva quando le disposizioni anticipate corrispondono alla situazione clinica in cui concretamente si trova il malato, mentre non riguarda il diverso caso in cui egli soffra di patologie differenti rispetto a quelle preventivate⁵¹⁴. Se le disposizioni di cura risultano non applicabili al paziente possono dirsi lacunose, non anche incongrue⁵¹⁵: la situazione è uguale a quella in cui il paziente non abbia redatto alcun negozio ai sensi dell'art. 4, L. n. 219/2017.

⁵¹³ Merita ricordare l'opinione di G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, cit., p. 177, a ragione della quale domina, «sullo sfondo, il principio di conservazione dell'art. 1367 c.c. che nel fissare la volontà irripetibile la consegna al medico ed a familiari in genere quale momento decisivo di cui in ogni caso tener conto nella definizione dei trattamenti sanitari e dalla quale muovere per colmare potenziali carenze o lacune presenti nel testo. L'eventualità che il testamento biologico pecchi di incompletezza è tutt'altro che remota, connaturata com'è al suo carattere ipotetico e preventivo, che di per sé si presta al rischio di una realtà che ne superi, anche di gran lunga, le prospettazioni». Di recente, R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, cit., p. 350, che fa espresso richiamo al principio di conservazione.

A quella preoccupazione, però, sia consentito opporre una cautela. Infatti, non bisogna rischiare di dar seguito a delle disposizioni anticipate di trattamento oscure, in ragione del principio di conservazione di quelle intenzioni: è vero che una manifestazione di volontà, oltretutto formalizzata in un atto solenne, vada considerata con serietà; ma quella interpretazione deve seguire le regole così dette soggettive, che bastano ai fini di chiarificazione degli intenti oscuri. Andando al di là di quello che è voluto, e male espresso, si avrebbe una pericolosa e arbitraria sostituzione della volontà negoziale, con evidenti rischi di fraintendimento, specialmente in una così delicata materia: pertanto, in caso di oscura dichiarazione, sarebbe bene disattendere quelle intenzioni, per non creare il pericolo avvertito. Ciò è coerente, d'altronde, col richiamato principio dell'auto-responsabilità, che induce a ritenere che vi sia un onere di chiarezza, per così dire, naturale quando si confeziona una dichiarazione non recettizia, destinata ad avere efficacia in un momento successivo alla sua emanazione. Piuttosto, il giudizio dovrebbe attenere alla congruità della manifestazione di volontà del paziente, così come valutata dal medico e dal fiduciario o dai rappresentanti legali autorizzati, che, nel caso dubbio, scelgano l'interpretazione più congrua e non quella più "conservatrice".

⁵¹⁴ Così andrebbe letta l'affermazione di D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., p. 297, per cui l'«enunciato ha un nucleo minimo di significato da considerare sicuro: se l'autore della dichiarazione anticipata soffre di patologie o disturbi differenti da quelli cui si era riferito nel documento, o se disponibili e indicate sono cure significativamente diverse da quelle che il paziente ha preventivamente dichiarato di non volere, non c'è che da riconoscere che le direttive non sono applicabili». Nello stesso senso, E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 401.

⁵¹⁵ Precisamente, S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1018, per il quale «diverso è il caso in cui, pur essendo stato previsto l'insorgere di una possibile malattia, non siano state dettate indicazioni adeguate (rispetto all'evolversi in concreto della malattia o alle terapie resesi disponibili), dal caso in cui, invece, non sia stato preso in considerazione uno stato patologico poi verificatosi e che non sia in alcun modo accostabile alle situazioni che l'interessato si era prefigurato».

Il requisito dell'inattualità suggerisce una valutazione temporale delle volontà di cura e induce a porre particolare attenzione al momento in cui il paziente ha redatto le disposizioni di cura⁵¹⁶. La L. n. 219/2017 specifica, in realtà, le circostanze alle quali bisogna prestare attenzione, richiedendo una verifica della condizione clinica attuale del paziente ovvero la sussistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita del malato⁵¹⁷.

Il requisito della congruità prescinderebbe da qualsiasi scarto temporale fra la redazione delle disposizioni anticipate di trattamento e il momento in cui il paziente perde la capacità di autodeterminarsi. Effettivamente, si possono presentare casi in cui le volontà anticipate redatte in prossimità della perdita di capacità del disponente risultino ineseguibili per un erroneo convincimento dello stesso sulle sue condizioni di salute, ovvero a causa un chiaro travisamento sull'intervento necessario per quella malattia.

La dottrina, in ogni caso, tende a equiparare le ipotesi in cui le disposizioni anticipate siano insuscettibili di essere eseguite dal medico e ritiene che le varie fattispecie che

⁵¹⁶ Il momento è ben scolpito nella datazione delle disposizioni anticipate di trattamento, che sono un atto soggetto a particolari requisiti di forma e quindi facilmente collocabile nel tempo. Merita ricordare l'idea di A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, p. 285, secondo cui «l'inattualità di tali dichiarazioni, rese in condizioni così diverse da quelle in cui la persona si troverà, costituisce uno scoglio molto grave all'applicazione effettiva, non finzionistica, del principio di autonomia»; oggi, R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, cit., p. 694: tanto «più le DAT sono risalenti nel tempo, tanto maggiore è il rischio della loro inattualità, essendo state maturate dal dichiarante in un momento storico ove la scienza era incapace di offrire una cura efficace contro la malattia poi sconfitta dal sopravvenuto progresso». Si v., altresì, A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 97 che dubita addirittura della legittimità costituzionale della mancanza di un termine legale di efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento.

Viene naturale riprendere, in questa sede, la previsione dell'art. 5, L. n. 219/2017, perché nella previsione della pianificazione condivisa delle cure, si rende possibile la richiesta di un aggiornamento, in qualsiasi momento, di quel progetto terapeutico: questo è quanto mai opportuno anche per le disposizioni anticipate di trattamento, anche in ragione del fatto che l'art. 4, L. n. 219/2017 parla espressamente di una loro "rinnovazione", al fine di consolidare quella volontà anche quando, col decorso del tempo, possano mutare le circostanze originarie in cui venne presa. Non serve sottolineare, a tal proposito, che l'informazione pubblica giochi un ruolo decisivo, perché con la divulgazione si suggerisca adeguatamente alle persone che dispongono *pro futuro* delle cure ogni evenienza legata a quelle volontà.

⁵¹⁷ «Si deve però trattare di terapie in grado di offrire possibilità di miglioramento delle condizioni di vita qualificate con l'aggettivo "concrete". Sarebbe stato opportuno aggiungere "e prospettate come accettabili" dal paziente, ma è ragionevole ritenere che questa sia l'interpretazione di cui la previsione è suscettibile, posto che, come si è già in precedenza osservato, è lo stesso Codice di deontologia medica (art. 16) a fare della volontà del paziente, e della sua personale valutazione della qualità della vita, criteri imprescindibili per la determinazione dell'appropriatezza di una terapia», così P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., p. 801.

Si aggiunga l'angolo prospettico che offre M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, cit., p. 117, per il quale il fatto che le terapie sopravvenute possano fondare il giudizio di attualità solo se capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento si rannoderebbe con la previsione del divieto di ostinazione irragionevole (art. 2, L. n. 219/2017). Si v. anche L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1355, la quale si domanda se la prevedibilità debba essere considerata in senso soggettivo o oggettivo. La questione non sembra centrale, in ragione del fatto che l'indagine è sempre quella sulla volontà del paziente e, comunque, si risolverebbe nella massima tutela del suo volere. Anche R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, cit., p. 693.

concretamente possono verificarsi siano riconducibili nel *genus* della incongruità⁵¹⁸. La lettura degli interpreti richiamati va valutata positivamente, perché sottolinea la formula elastica utilizzata e si presta a ricomprendere ipotesi ulteriori a quelle descritte nell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017⁵¹⁹.

Il legislatore richiede che l'incongruità delle disposizioni anticipate di trattamento risulti in modo «palese». La precisazione è evidentemente motivata dalla volontà di evitare un'eccessiva disinvoltura nell'interpretare e nell'applicare le volontà espresse dal disponente⁵²⁰. Tuttavia, la «palese» incongruità o inattualità delle disposizioni non è priva di criticità. La dottrina ha espresso il rischio che, di fronte a una situazione *ictu oculi* differente rispetto a quella prevista dal malato, ad esempio perché sproporzionata, si impedisca un intervento sollecito del medico.

Anche di fronte a disposizioni anticipate obiettivamente inadatte a spiegare la situazione del malato, la legge richiede l'instaurazione di un dialogo per valutare quella sproporzione. Infatti, quella palese incongruità non può essere superata, in via unilaterale, dal medico, ma richiede comunque l'accordo con il fiduciario del malato (o, in mancanza, del rappresentante legale)⁵²¹.

⁵¹⁸ Pertanto, «sembra corretto intendere che le altre ipotesi indicate nell'art. 4, comma 5, e cioè la non corrispondenza delle Dat alla «condizione clinica attuale del paziente» e la sussistenza di «terapie non prevedibili ... capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, non siano che specificazioni del concetto generale secondo cui la palese incongruità delle Dat rispetto allo stato patologico in atto, rivisto alla luce delle terapie (divenute) disponibili, fa venir meno la loro forza vincolante», così S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1017. Concorde M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 210; si aggiunga il rinvio a R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 138 ss.

⁵¹⁹ Ancora, S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1017, per cui «sembra di poter andare ancora oltre, riportando alla nozione di "palese incongruità" anche i casi in cui il medico sia in grado di rendersi conto, perché, ad es., alle Dat si accompagna una relazione attestante le informazioni ricevute dall'interessato, che tali informazioni, in quanto errate o insufficienti, hanno determinato un quadro conoscitivo distorto entro il quale sono state assunte le scelte dello stesso». A ciò si può aggiungere il caso delle disposizioni anticipate di trattamento che risultano redatte in un momento in cui il malato non era in grado di intendere o di volere: così M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 203, ma anche p. 206 dove richiama il rischio di una scorretta informazione medica precedente, giudicandolo non rientrare fra i casi previsti dall'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017.

⁵²⁰ S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, cit., p. 1009, «l'utilizzo dell'espressione «possono», appunto, induce a pensare che l'ipotesi del distacco dalle Dat debba essere valutata con particolare prudenza, essendo da seguire solo quando l'incongruità delle stesse risulti inequivocabile (ovverosia palese, come dice il legislatore». Altresi, T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2019, p. 298, per la quale la «delicatezza della materia e la rilevanza degli interessi in giuoco, in assenza di dichiarazioni anticipate espressamente enunciate, suggeriscono di mantenere un atteggiamento di cautela – ed è ciò che emerge anche dall'orientamento della stessa giurisprudenza sopra citata – soprattutto allorché la ricostruzione della volontà del paziente interessato fosse costretta a passare per il tramite delle presunzioni; di quelle presunzioni semplici che l'art. 2729 c.c. affida, per l'appunto, alla prudenza del giudice».

⁵²¹ Si v. il caso riportato da F. BOTTI, *La fine di un lungo viaggio al termine della notte: la legge 219/2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 637-638: infatti, «tale clausola

Nelle ipotesi appena descritte e, quindi, nel caso di illegittimità, incongruità o inattualità del contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento, il dialogo fra il medico e il rappresentante del paziente consente di «disattendere» le volontà del disponente. Questa formula è stata oggetto di numerose critiche in dottrina, le quali riassumono tutte le perplessità in ordine alla facoltà prevista dall'art. 4, L. n 219/2017.

Per un verso, infatti, si dubita dell'assoluta genericità della terminologia normativa, che darebbe eccessivo spazio di intervento all'interprete nel giudicare le disposizioni anticipate di trattamento⁵²²; per altro verso, questa espressione viene reputata scarsamente in grado di cogliere la vera essenza delle disposizioni anticipate di trattamento, poiché individuerrebbe un «modello predefinito di DAT, consistente in un “elenco” dettagliato e minuzioso di trattamenti medico-diagnostici o di specifiche terapie cui acconsentire o rifiutare a fronte di altrettante patologie»⁵²³.

È in ogni caso evidente che l'espressione impiegata dal legislatore non vada intesa nel senso di legittimare una scelta unilaterale del medico, bensì in quello di adattare le intenzioni espresse dal malato alla sua condizione di salute, al fine di prendere la decisione in modo più affine alla personalità del paziente, tenuto anche conto di quanto emerge dalla lettura coordinata delle disposizioni anticipate di trattamento⁵²⁴.

di salvezza parrebbe offrire uno strumento al medico affinché lo stesso, eseguita una valutazione di congruità tra le DAT e la situazione in cui versa il paziente in quel momento, in un sorta di gioco costi-benefici, possa procedere a disattendere le disposizioni e possa provvedere ad approntare le misure che egli in scienza e coscienza, nel rispetto della deontologia e dei protocolli, reputi consona al fine di salvare una vita umana. Nel caso di specie, potrebbe apparire incongrua la disposizione atta a rifiutare una semplice trasfusione, quasi per nulla invadente, quando trasfondendo il paziente si garantirebbe la sua sopravvivenza in piena salute e senza alcuna modifica della qualità della vita dello stesso in futuro. Tale scenario seppur suggestivo, e in linea teorica potenzialmente condivisibile, non parrebbe trovare applicazione a norma di legge, poiché è vero che ai sensi dell'articolo 4.5 il medico può disattendere il contenuto delle DAT qualora si prospettino come palesemente incongrue, ma lo è altrettanto (come già illustrato *ut supra*) che tale decisione debba essere presa in concerto con il fiduciario. Già tale elemento, restringe in maniera sensibile il raggio di valutazione e scelta del medico, inoltre, si tenga conto che nel caso dei testimoni di Geova, il ruolo di fiduciario è sempre affidato ai c.d. anziani, adepti posti in una posizione sovraordinata all'interno di una struttura verticisticamente organizzata, come i testimoni di Geova per l'appunto, depositari dei dettami e guardiani tanto dello spirito e ancor più dei corpi affinché vi sia un'applicazione uniforme e supina degli stessi». Questioni simili, sulla capacità del paziente e l'accertamento del medico, sono sollevate da U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, cit., p. 141 ss.

⁵²² «Il surplus di parole e l'uso dell'espressione “disattendere” lasciano però intravedere altre possibili attribuzioni di senso: “palesemente incongrue” potranno giudicarsi anche dichiarazioni di rifiuto indiziabili di fondarsi su falsi presupposti cognitivi, che appaiano ispirate da superstizioni o timori idiosincratici? E anche disposizioni formulate in termini tecnicamente atipici? Oltre quale limite di genericità o inappropriatezza si potranno e dovranno “disattendere” le espressioni dell'interessato?»: così D. CARUSI, *La legge “sul biotestamento”: una luce e molte ombre*, cit., p. 297. Ugualmente, L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1355.

⁵²³ M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 211.

⁵²⁴ In particolare, L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1355, per la quale l'«uso del verbo disattendere – ovvero trasgredire, non rispettare – non pare del tutto appropriato al contesto disegnato dal legislatore. Qualora le direttive risultassero non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, infatti, il medico,

Dall'analisi sull'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento si evince che l'intervento sostitutivo del malato non occorra solamente quando manchino delle disposizioni di cura, ma anche in relazione a numerose ipotesi che coinvolgono l'interpretazione e l'attuazione del negozio descritto dall'art. 4, L. n. 219/2017.

In particolare, ciò avviene quando il contenuto delle disposizioni anticipate risulta illecito, perché il paziente esige un trattamento contrario alla legge, alla deontologia professionale e alla buona pratica clinica (art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017); oppure lacunoso, cioè non corrispondente alla situazione in cui versa il paziente; ovvero, infine, inattuale o incongruo, vale a dire inadatto a orientare il medico nella migliore scelta per il malato.

Il medico non è legittimato a intervenire autonomamente, ma deve instaurare un dialogo con coloro che si fanno portavoce delle esigenze del malato, e quindi lettori della sua identità⁵²⁵. Si richiede, quindi, un giudizio casistico, sostenuto dalla presenza di una descrizione normativa volutamente aperta e adattabile alle numerose situazioni che concretamente possono intervenire nella pratica clinica⁵²⁶.

I richiamati casi rappresentano dei limiti intrinseci all'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento, di fronte ai quali il giudice deve prendere posizione impiegando altri criteri di scelta.

discostandosi da esse rispetterebbe la “vera” volontà del paziente». Altresi, P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 251. In precedenza, rispetto alla L. n. 219/2017, B. SALVATORE, *Principio di autodeterminazione e decisioni di fine vita*, cit., p. 127.

⁵²⁵ P. BORSELLINO, “*Biotestamento*”: *i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, cit., pp. 801-802, che ben riporta come, con «questa equilibrata disciplina in materia di valore delle volontà anticipate, la legge è ben lungi dallo sminuire o depotenziare il ruolo del medico, il quale, anche nel caso dell'assistenza al paziente incapace, continua a essere investito non solo del fondamentale ruolo di delineare gli scenari di intervento proponibili, ma anche di quello di accertare, avendo come interlocutore il fiduciario, la coincidenza tra gli scenari prefigurati nelle DAT e quelli nei quali si pone il problema della messa in atto degli interventi diagnostici e terapeutici. A essere superata è, invece, l'idea che il vincolo posto alle scelte sanitarie dalle volontà sui trattamenti espresse dal soggetto possa, o addirittura, debba venir meno, sulla base di una valutazione del “bene” del paziente fatta dal medico in conformità a suoi propri valori, un'idea ammettendo la quale, si rimetterebbe in onore, con tutte le implicazioni di tipo paternalistico che vi si accompagnano, la tesi che sia la finalità terapeutica, e non la volontà del destinatario a legittimare l'intervento sanitario, la cui attuazione continuerebbe a essere subordinata alle valutazioni dei medici, investiti del ruolo di arbitri della meritevolezza e della rilevanza delle volontà dei pazienti, e non solo, come a loro compete, dell'appropriatezza clinica dei trattamenti».

⁵²⁶ Per un riferimento, in dottrina, già da prima rispetto all'introduzione della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, è bene senz'altro richiamare l'autorevole opinione di F. GIARDINA, *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, cit., pp. 63-64, per la quale, leggendo la previsione dell'art. 408 cod. civ., afferma che il «riconoscimento normativo della legittimità di manifestazioni di volontà dirette a regolare il futuro destino della persona è già stato usato come testamento biologico. Qui siamo evidentemente su un altro terreno, quello della fonte della legittimazione dei terzi a sostituirsi all'incapace nelle scelte che coinvolgono la persona, delicatissimo quando manchi una chiara manifestazione di volontà dell'interessato, ma certamente non privo di problemi neanche quando una manifestazione di volontà vi sia».

3. *The best interest del paziente nella giurisprudenza delle Corti.*

Una volta chiariti i limiti all'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento, è opportuno procedere ad analizzare la clausola generale del *best interest* del malato. Il metodo di giudizio del *best interest* è di matrice anglosassone e, in particolare, si sedimenta in Inghilterra grazie a un'ampia giurisprudenza, per poi essere accolto nella disciplina legislativa del *Mental Capacity Act* del 2005. L'impiego del *best interest* nelle decisioni per il paziente è diffuso anche nei Paesi continentali: esso viene spesso utilizzato in numerosi contesti in cui occorre assumere la scelta più opportuna per il paziente.

Tutta la disciplina contenuta nel *Mental Capacity Act* del 2005 è orientata al riconoscimento di quella clausola generale che, anzi, viene qualificato come principio generale. Per quanto qui interessa, va rilevato che la normativa britannica dispone di un articolo che precisa i parametri utili per il giudizio sul paziente e riempie di contenuto la formula del *best interest*⁵²⁷.

La normativa inglese prescrive il canone del *best interest of the patient* nell'art. 4. Quella norma, poi, si coordina con le altre previsioni, come le regole sui poteri della *Court of protection*, gli strumenti volontari (artt. 9 ss.), quelli di tutela pubblica (artt. 15 ss.) e il controllo dell'operato del fiduciario, così detto *donee* (artt. 22 ss.).

⁵²⁷ L'art. 4 del *Mental Capacity Act*, appunto rubricato *best interest*, è una disposizione complessa che si compone di undici commi e contiene numerose indicazioni normative. La disposizione si rivolge a colui che è chiamato a scegliere sul *best interest* del paziente («*the person making the determination*»), intendendosi sia il giudice, che il medico, che un rappresentante del malato. In questi ultimi casi, il par. 9 stabilisce che qualora sia compiuto un atto o assunta una decisione senza un giudizio dinanzi al tribunale, è sufficiente che chi abbia effettuato quella scelta si sia attenuto alle previsioni dell'art. 4, parr. 1-7. Si afferma che per stabilire quale sia il miglior interesse del paziente non si debba considerare la sua età o l'aspetto (art. 4, par. 1, lett. a) ovvero la sua condizione, o un aspetto del suo comportamento, che potrebbe indurre a fare supposizioni ingiustificate sul suo *best interest* (art. 4, par. 2, lett. b).

Il secondo e terzo paragrafo suggeriscono di valutare il grado di capacità residua del malato e l'eventuale durata del suo stato di incoscienza; il successivo paragrafo, invece, invita a rendere il paziente il più possibile partecipe della scelta di cura, con la cautela che qualsiasi atto compiuto sia reso comprensibile rispetto alla sua condizione (art. 4, par. 4). Si prende poi in considerazione espressamente il trattamento salvavita, indicando che in questo caso l'intento non deve essere motivato dal desiderio di provocare la morte del paziente (art. 4, par. 5): colui che è chiamato a quella decisione «*must not, in considering whether the treatment is in the best interests of the person concerned, be motivated by a desire to bring about his death*». Il trattamento vitale è definito come quello medico che fornisce il sostentamento della vita (art. 4, par. 10).

Il sesto paragrafo contiene i criteri con cui condurre il giudizio sul miglior interesse del malato e prevede che si debbano considerare, per quanto ragionevolmente accertabile («*so far as is reasonably ascertainable*»): i desideri e i sentimenti espressi dalla persona e, in particolare, qualsiasi dichiarazione precedente scritta fatta quando l'interessato aveva la capacità; le convinzioni e i valori che potrebbero influenzare la sua decisione se ne avesse la capacità; gli altri fattori che prenderebbe in considerazione se fosse in grado di farlo.

Colui che sceglie per il malato deve considerare, se è fattibile e opportuno, l'opinione di chiunque sia stato indicato dalla persona, al fine di compiere quella decisione; deve poi sentire chiunque sia impegnato nella cura della persona o sia interessato al suo benessere. Ancora, va ascoltato chi è delegato con una procura per la sua incapacità (si richiama l'istituto del *lasting power of attorney*) e l'eventuale sostituto nominato dal giudice (art. 4, par. 7). Tutti questi doveri si impongono, espressamente, anche a colui che ha una procura a decidere per il paziente che è incapace di autodeterminarsi e a quelli chiamati a decidere alla luce dello stesso *Mental Capacity Act* del 2005 (art. 4, par. 8).

In questa disciplina non si fa distinzione rispetto al soggetto chiamato a compiere la decisione per il malato. Il superiore interesse del paziente orienta le scelte compiute in suo nome, indipendentemente dal fatto che questi abbia affidato la propria scelta di salute a un *donee*, in qualità di mandatario di cure, ovvero sia intervenuto un atto di nomina di un *guardian*⁵²⁸.

La giurisprudenza ha fatto largo uso di questa previsione normativa, estendendo il giudizio sul *best interest* del paziente a numerosi casi. Precedenti importanti si ritrovano non solo nelle decisioni delle Corti inglesi ma anche in quelle sopranazionali, che ne danno ampia attuazione. È particolarmente utile osservare il concreto impiego di questo canone di giudizio nella giurisprudenza comparata e sopranazionale, poiché solo così se ne comprende appieno l'ambito di applicazione e, al contempo, i suoi limiti⁵²⁹.

In questo quadro, si possono prendere le mosse dalla nota vicenda *Pretty*, che è stata fatta oggetto di un'importante decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo⁵³⁰. Il caso testimonia efficacemente la drammaticità delle decisioni di fine vita: esso riguardava una cittadina inglese, affetta da sclerosi amiotrofica che le rendeva impossibile condurre una

⁵²⁸ Sarebbe una situazione simile a quella espressamente prevista dall'art. 9 del *Mental Capacity Act* del 2005, in cui, all'ultimo paragrafo, si dispone che «*The authority conferred by a lasting power of attorney is subject to – (a) the provisions of this Act and, in particular, sections 1 (the principles) and 4 (best interest), and (b) any conditions or restrictions specified in the instrument*».

Infatti, al successivo art. 22, si prevede espressamente la sostituzione del fiduciario nel sistema inglese, perché si prevede che «(1) *This section and section 23 apply if (a) a person (“P”) has executed or purported to execute an instrument with a view to creating a lasting power of attorney, or (b) an instrument has been registered as a lasting power of attorney conferred by P. (2) The court may determine any question relating to – (a) whether one or more of the requirements for the creation of a lasting power of attorney have been met; (b) whether the power has been revoked or has otherwise come to an end. (3) Subsection (4) applies if the court is satisfied – (a) that fraud or undue pressure was used to induce P – (i) to execute an instrument for the purpose of creating a lasting power of attorney, or (ii) to create a lasting power of attorney, or (b) that the donee (or, if more than one, any of them) of a lasting power of attorney – (i) has behaved, or is behaving, in a way that contravenes his authority or is not in P's best interests, or (ii) proposes to behave in a way that would contravene his authority or would not be in P's best interests. (4) The court may – (a) direct that an instrument purporting to create the lasting power of attorney is not to be registered, or (b) if P lacks capacity to do so, revoke the instrument or the lasting power of attorney. (5) If there is more than one donee, the court may under subsection (4) (b) revoke the instrument or the lasting power of attorney so far as it relates to any of them. (6) “Donee” includes an intended donee*».

Per il vero, i poteri del giudice nell'ordinamento inglese sono addirittura maggiori, e descritti con precisione all'art. 23, in cui specialmente si ammette che la corte, quando il fiduciario non è capace di provvedere a sé, possa impartire istruzioni al fiduciario in merito alla presentazione, da parte sua, di relazioni o di rendiconti; richiedere alla persona di fiducia di fornire informazioni o produrre documenti o cose in suo possesso; decidere sulla remunerazione del fiduciario e manlevarlo da qualsiasi responsabilità per una eventuale violazione dei suoi doveri.

⁵²⁹ Va precisato che, alla luce del fatto che il tema si è circoscritto agli adulti incapaci di intendere e di volere, sarà omessa la rilevante giurisprudenza formatasi attorno alle scelte per i minori di età perché l'indagine è limitata alla situazione delle persone maggiorenni incapaci di autodeterminarsi.

⁵³⁰ Si v. la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo, 29 aprile 2002, caso *Pretty c. Regno Unito*, su cui R. BIFULCO, *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quad. cost.*, 2003, p. 166 ss. e C. TRIPODINA, *Primavera 2002: la “questione eutanasia” preme sull'Europa*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2003, p. 351 ss.; *amplius*, G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, cit., p. 53 ss.

esistenza dignitosa, la quale domandava l'impunità per il marito che voleva aiutarla a porre termine alla sua esistenza. Respinta tale istanza dalle Corti inglesi, la ricorrente si rivolgeva alla Corte EDU, ove però veniva ugualmente rigettata perché la legge inglese era ritenuta proporzionata in ragione dell'assenza di un diritto – tutelato dalla Convenzione europea dei diritti dell'uomo – a morire⁵³¹.

La Corte europea dei diritti dell'uomo si sofferma sulla portata degli artt. 2 e 8 della Convenzione. Quanto alla prima norma, si afferma che il riconoscimento del diritto alla vita è primigenio e funzionale all'esercizio di tutti gli altri diritti fondamentali dell'individuo; al contempo, però, la Corte disconosce l'esistenza sia di un dovere alla vita e alle cure mediche, sia di un diritto a morire⁵³².

Dall'interpretazione sistematica dell'art. 3 e dell'art. 8 i giudici specificano inediti significati del diritto alla salute, perché questo si presta ad essere inteso come riferito alla qualità della vita e contenuto implicitamente nel principio espresso dall'art. 8 CEDU. Ciò implica, seguendo le parole della Corte europea dei diritti dell'uomo, il rispetto della libertà individuale e, al contempo, quello della dignità umana⁵³³.

La salute è espressamente intesa come «qualità della vita» e si adatta quindi, a numerose circostanze che potrebbero rendere l'esistenza del malato intollerabile e indegna. Non si è

⁵³¹ Si v. il punto 55 della sentenza, dove si afferma che, guardando alla asserita violazione dell'art. 3 della Convenzione, «*is true that she is unable to commit suicide herself due to physical incapacity and that the state of law is such that her husband faces the risk of prosecution if he renders her assistance. Nonetheless, the positive obligation on the part of the State which is relied on in the present case would not involve the removal or mitigation of harm by, for instance, preventing any ill-treatment by public bodies or private individuals or providing improved conditions or care. It would require that the State sanction actions intended to terminate life, an obligation that cannot be derived from Article 3 of the Convention*», chiudendo, al punto 56, nello stabilire che la Corte «*concludes that no positive obligation arises under Article 3 of the Convention to require the respondent State either to give an undertaking not to prosecute the applicant's husband if he assisted her to commit suicide or to provide a lawful opportunity for any other form of assisted suicide. There has, accordingly, been no violation of this provision*».

⁵³² In questo modo, viene lasciata aperta la possibilità dei singoli Stati aderenti alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo disciplinare l'eutanasia attiva. Una successiva applicazione, di quella giurisprudenza, si ha nella sentenza della *Supreme Court of the United Kingdom*, 27 novembre 2018, caso *R. v. Secretary of State for Justice*, dove veniva giudicata la pretesa di un uomo, Noel Conway, affetto da una grave malattia terminale del motoneurone, che necessitava di continua ventilazione meccanica, il quale esprime il desiderio che un medico gli prescrivesse un farmaco letale, chiedendo di porre fine alla propria vita. Quella volontà venne negata in ragione della disciplina britannica, che vietava qualsiasi condotta di assistenza al suicidio: questi lamentava, in particolare, la violazione dell'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, chiedendo la soddisfazione delle proprie pretese. La vicenda, che arrivò fino alla Corte Suprema britannica, nega tutela al malato perché la soluzione della legge inglese risulta appropriata e conforme ai limiti ammessi dal richiamato art. 8 della Convenzione.

⁵³³ L'idea viene espressa in numerosi punti del provvedimento, ma si può rinviare a quanto si dispone al punto 65, perché affrontando la censura inerente all'art. 8, «*the Court considers that it is under Article 8 that notions of the quality of life take on significance. In an era of growing medical sophistication combined with longer life expectancies, many people are concerned that they should not be forced to linger on in old age or in states of advanced physical or mental decrepitude which conflict with strongly held ideas of self and personal identity*», poi spostando il ragionamento sulle limitazioni del diritto alla vita personale, contenute nel par. 2 del medesimo art. 8 CEDU.

più di fronte a una lettura univoca e autosufficiente della salute, considerata unicamente come diritto della persona a ricevere una terapia, ma si va oltre e la si lega al contesto in cui viene a trovarsi il malato. Questo è il significato del *best interest* del paziente che si evince dalla sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e che viene fatto proprio dal *Mental Capacity Act*.

Il fondamento normativo del diritto identitario alla salute trova, però, il suo limite nel richiamo svolto al secondo paragrafo della disposizione. La Corte ammette l'ingerenza della pubblica autorità in ragione dei valori contenuti nel testo della norma e legittima un intervento che corrisponda ai canoni della legalità, finalità, proporzionalità e democraticità⁵³⁴.

L'ultimo passo della sentenza riguarda la mancanza di contrasto fra la legittima presenza di limiti al diritto alla salute e l'art. 14 della Convenzione, che tutela la non discriminazione fra persone. Si risponde alla censura per cui le persone capaci di autodeterminarsi avrebbero potuto porre fine alla propria vita in autonomia, rispetto a quelle incapaci, affermando che è impossibile omologare la condizione del malato abile a quella del disabile⁵³⁵.

Le motivazioni della Corte europea dei diritti dell'uomo troveranno riconoscimento anche nei successivi casi decisi dalla giurisprudenza internazionale⁵³⁶. Da quel momento, la

⁵³⁴ È per quel motivo che la disciplina anglosassone viene ritenuta legittima, perché proporzionata alla luce dei canoni dell'art. 8, par. 2, della Convenzione europea dei diritti dell'uomo: si v. i punti 76 e 77 della motivazione: «*The Court does not consider therefore that the blanket nature of the ban on assisted suicide is disproportionate. The Government have stated that flexibility is provided for in individual cases by the fact that consent is needed from the DPP to bring a prosecution and by the fact that a maximum sentence is provided, allowing lesser penalties to be imposed as appropriate. [...] It does not appear to be arbitrary to the Court for the law to reflect the importance of the right to life, by prohibiting assisted suicide while providing for a system of enforcement and adjudication which allows due regard to be given in each particular case to the public interest in bringing a prosecution, as well as to the fair and proper requirements of retribution and deterrence*» (punto 76), perciò, nulla «*in the circumstances is there anything disproportionate in the refusal of the DPP to give an advance undertaking that no prosecution would be brought against the applicant's husband. Strong arguments based on the rule of law could be raised against any claim by the executive to exempt individuals or classes of individuals from the operation of the law. In any event, the seriousness of the act for which immunity was claimed was such that the decision of the DPP to refuse the undertaking sought in the present case cannot be said to be arbitrary or unreasonable*» (punto 77).

⁵³⁵ Si rinvia sempre alla motivazione dei giudici: «*For the purposes of Article 14 a difference in treatment between persons in analogous or relevantly similar positions is discriminatory if it has no objective and reasonable justification, that is if it does not pursue a legitimate aim or if there is not a reasonable relationship of proportionality between the means employed and the aim sought to be realised*» (punto 87), proseguendo che, guardando all'art. 8, «*the Court has found that there are sound reasons for not introducing into the law exceptions to cater for those who are deemed not to be vulnerable (see paragraph 74 above). Similar cogent reasons exist under Article 14 for not seeking to distinguish between those who are able and those who are unable to commit suicide unaided. The borderline between the two categories will often be a very fine one and to seek to build into the law an exemption for those judged to be incapable of committing suicide would seriously undermine the protection of life which the 1961 Act was intended to safeguard and greatly increase the risk of abuse*» (punto 88).

⁵³⁶ Il riferimento è al caso della Corte europea dei diritti dell'uomo, 20 gennaio 2011, caso *Haas c. Svizzera*, dove i giudici si erano trovati a decidere della situazione di un cittadino affetto da una grave psicopatia bipolare che pretendeva la richiesta di ricevere una dose letale di un farmaco per porre fine alla propria esistenza, ma

scelta sulla salute del malato si lega al suo miglior interesse, ma non senza l'applicazione dei limiti legati a una idea oggettiva di dignità, sulla linea di quanto sostenuto dal tribunale internazionale. È questa una consapevolezza diffusa sia nelle Corti dei Paesi europei, sia in quelle più distanti rispetto all'esperienza continentale.

Si assiste spesso a chiare prese di posizione per le quali la lettura del diritto alla salute del paziente debba avvenire alla luce della sua dignità. In questo senso, sono particolarmente efficaci le parole utilizzate dalla Corte europea dei diritti dell'uomo, nel caso *Haas*, che afferma come la stessa «*reiterates that the Convention must be read as a whole. In consequence, it is appropriate to refer, in the context of examining a possible violation of Article 8, to Article 2 of the Convention, which creates for the authorities a duty to protect vulnerable persons, even against actions by which they endanger their own lives*»⁵³⁷. È infatti di notevole interesse il provvedimento della *Court of Protection* inglese nel caso *M. v. A. Hospital* del 2017⁵³⁸.

Fra le numerose applicazioni della giurisprudenza, vale la pena riportare una vicenda in cui il *best interest* del paziente legittima una scelta sul distacco dei trattamenti salva-vita senza il necessario coinvolgimento di un giudice. La vicenda riguardava la situazione della signora M., affetta dalla sindrome di Huntington, una malattia neurologica progressiva che aveva pregiudicato il suo stato di salute fino a richiedere il mantenimento in vita per mezzo dell'idratazione artificiale, causandone stato di minima coscienza da diversi anni⁵³⁹.

riceveva il rifiuto da parte dei sanitari perché sprovvisto della ricetta medica. Si rinvia, in dottrina, a G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, cit., p. 58 ss.

La Corte europea rigetta il ricorso perché afferma che la richiesta di una ricetta medica sia legittima alla luce dell'art. 2, letto unitamente alle limitazioni dell'art. 8, par. 2, della Convenzione europea dei diritti dell'uomo: il momento centrale della motivazione si rinviene al punto 56, in cui si afferma con chiarezza che «*With regard to the balancing of the competing interests in this case, the Court is sympathetic to the applicant's wish to commit suicide in a safe and dignified manner and without unnecessary pain and suffering, particularly given the high number of suicide attempts that are unsuccessful and which frequently have serious consequences for the individuals concerned and for their families. However, it is of the opinion that the regulations put in place by the Swiss authorities, namely the requirement to submit a medical prescription, pursue, inter alia, the legitimate aims of protecting everybody from hasty decisions and preventing abuse, and, in particular, ensuring that a patient lacking discernment does not obtain a fatal dose of sodium pentobarbital*».

⁵³⁷ Corte europea dei diritti dell'uomo, 20 gennaio 2011, caso *Haas c. Svizzera*, cit., punto 53 della motivazione.

⁵³⁸ *Court of Protection*, 20 settembre 2017, *M. (by her litigation friend, Mrs. B.) v. A. Hospital*.

⁵³⁹ Punto 7 della motivazione: «*Huntington's disease is an inherited neurological condition that is progressive, incurable and ultimately fatal. In 1994, M became permanently resident in the respondent hospital, though she was still able to go out for short periods. By 2003, she was no longer able to go out at all and from then on, she was dependent on CANH by PEG tube. For her last 10 years, she was bedridden, apart from occasional times when she was hoisted into a wheelchair for short periods*». Nel successivo punto 8 è descritta la situazione familiare: «*Both before and after she became a permanent hospital patient, M received the most devoted care from her carers and from her family, who witnessed her inexorable decline over a period of more than 25 years. While she was living at home, her husband was her main carer. When she went into*

Il personale di cura e i parenti che le avevano prestato assistenza erano concordi nel ritenere che la continuazione del trattamento non fosse conforme al suo miglior interesse, e pertanto adivano la Corte inglese⁵⁴⁰. In particolare, si chiedeva al giudice il riconoscimento della possibilità per la madre di rappresentare giudizialmente la figlia incapace di autodeterminarsi; la possibilità di interrompere il trattamento del sostegno vitale e, infine, se occorresse l'intervento dell'autorità giudiziaria qualora vi fosse accordo fra le persone vicine al malato per decidere del suo migliore interesse.

La *Court of Protection*, acconsentendo alla interruzione del trattamento, chiariva, anzitutto, che non vi erano motivi ostativi affinché la madre rappresentasse la paziente nel momento in cui occorresse decidere per la sua salute in ragione della sua vicinanza con la persona incapace e dichiarando che non vi fossero conflitti sull'interesse della paziente⁵⁴¹.

In secondo luogo, sulla scorta delle pronunce precedenti, ed in particolare quelle relative ai casi *Briggs* e *Aintree*, il giudice consentiva l'interruzione del trattamento vitale perché rispondente al *best interest* del paziente: si applicava il giudizio sul benessere in senso ampio del malato, che richiede una operazione di immedesimazione nella sua situazione per decidere in ordine al trattamento terapeutico e, alla luce di ciò, si concludeva nel senso che la donna non avrebbe dovuto condurre la sua esistenza attaccata a un apparecchio meccanico⁵⁴².

hospital, her mother, Mrs B, visited her several times a week, and her other family members visited very regularly».

⁵⁴⁰ Si v. i punti 13 ss. della motivazione e, soprattutto, i punti 20 ss. che si fondano sul giudizio attorno al *best interests* del paziente, alla luce del *Mental Capacity Act* del 2005.

⁵⁴¹ Punti 41 ss. della motivazione, in cui si ricorda che l'istituto del *litigation friend*, simile al curatore speciale di cui all'art. 79 cod. proc. civ., è espressamente previsto all'art. 140 del regolamento della *Court of Protection* del 2007.

In particolare, si riporta al punto 42 che «*The rule does not discriminate between one kind of proceedings or another. Clearly in a case of this kind, the court will look especially closely at the identity of the proposed litigation friend, mindful of the great experience of the Official Solicitor and the need for P's interests to be fully and expertly represented. The Official Solicitor has always been willing to act in these cases, even where he is not the litigation friend of last resort. There is, however, no rule that the Official Solicitor must always be appointed, and I respectfully agree with the approach of Charles J in Re NRA and Others [2015] EWCOP 59 where, at [158-175], he considered this issue, albeit in the context of deprivation of liberty, and concluded as follows: [173] So the issue whether a family member or friend should be appointed as a litigation friend is fact and case sensitive and will turn on whether in all the circumstances the family member satisfies the relevant Rules and more generally whether he or she can properly perform the functions of a litigation friend and so in a balanced way consider and properly promote P's best interests. [174] To my mind, this will often be the case because a devoted and responsible family member or friend will be able to perform the tasks to achieve the aims set out in para [164] above. [175] However, I acknowledge that there will be other cases when the history shows that a family member or friend is not an appropriate litigation friend because, for example, (a) he or she has not been taking or is not likely to take that approach or is in dispute with other family members, or (b) the way in which the issue has arisen will mean that the pressures on, or interests of, family members or friends make this inappropriate.*

⁵⁴² Punti 21 ss., specialmente il punto 26 della motivazione, in cui si dice che «*the evidence satisfied me that it was no longer in M's interests for her life to be artificially continued by CANH. I accepted the evidence of the family and the clinicians. They had reached their positions after the most careful thought, placing M at*

Infine, si affermava che la domanda di un provvedimento per ottenere l'interruzione del trattamento fosse solo per prassi portata dinanzi al tribunale, ma quella richiesta non sarebbe un requisito necessario per la legittimità della decisione sul paziente⁵⁴³: secondo la Corte non vi è, alla luce del *Mental Capacity Act* del 2005, alcun obbligo di consultare il giudice e la sua sentenza ha portata esclusivamente dichiarativa; pertanto, si concludeva, la legittimità del distacco delle apparecchiature salva-vita risiede esclusivamente nel *best interest* del paziente⁵⁴⁴.

D'altronde, si continuava in motivazione, l'incremento delle decisioni aventi ad oggetto la prosecuzione o l'interruzione del trattamento vitale non rende agevole una supervisione esterna di ognuna di esse, perché ciò causerebbe un effetto dirimente in termini di tempi e costi⁵⁴⁵. Di contro, il tribunale resta disponibile in caso di disaccordo fra le persone vicine al

the centre of their concern, and concluding that she would not have wanted to go on living like as she was, nor endure the inevitable continued decline in her terminal condition. I therefore decided that CANH should be discontinued and replaced by palliative care after a meeting of family members and professionals had agreed on a suitable timetable», e il successivo punto 27, per cui «reaching this decision, I was mindful that this was in effect an application made by agreement and that there are always more investigations that can be made, questions that can be asked, stones that can be turned. Here, I was satisfied that the court had all the essential information and that further inquiries would not alter the fundamentals. I also noted that the medical opinion on M's overall best interests was to some degree influenced by (and might, in the end, be said to have been tipped by) the views of her family. There is nothing wrong with that. For obvious reasons, it is not found in many of the reported cases, which often portray doctors and families in opposite camps, but those cases are surely unrepresentative of the much greater number where a common position is reached through people listening to each other. Just as family members will naturally pay regard to the views of carers and doctors, particularly on the medical aspects of the situation, so doctors will naturally listen to the views of the family about their relative's wider best interests. What is important is that those called upon to express a view should do so conscientiously, drawing upon their personal and professional knowledge of the individual concerned».

⁵⁴³ È il centro della motivazione, ai punti 28 ss. perché già in questo si afferma che «*This is a topical issue. Practice Direction 9E provides that decisions about the proposed withholding or withdrawal of CANH from a person in a permanent vegetative state (PVS) or MCS should be brought to court. This reflected the dicta of the House of Lords in the 1993 case of Tony Bland that, until such time as a body of experience and practice was built up, good practice required a court application before withdrawal of CANH in cases of PVS. This practice, by then codified in the PD to include MCS, was noted by Baker J in his decision in the MCS case of W v M [2011] EWHC 2443 (Fam) at [257], but the issue now before me was not raised before him*».

⁵⁴⁴ Il tratto saliente risiede nel punto 37 della motivazione, in cui si legge che «*I do not consider it to have been a legal requirement for the decision to withdraw CANH to have been taken by the court, though it is entirely understandable that the parties sought an external decision, given the state of the law. My reasoning on the question is as follows: (1) There was no statutory obligation to bring the case to court, and although the cases and materials mentioned in this judgment are of considerable authority, they do not all point in one direction and they are not formally binding upon me. None of them sustains the proposition that a court decision is necessary as a matter of law, as opposed to as a matter of practice. What is however clear is that the court is not the source of lawfulness: it identifies whether treatment is or is not lawful, but it cannot make unlawful treatment lawful, or vice versa. (2) The essential question is whether the state's Art. 2 duty mandates court oversight as a matter of law. I do not consider that it does, for these reasons: (i) The present practice is anomalous. The right to life belongs to everyone, enabled and disabled. Individuals who are in PVS or MCS are at the extremes of vulnerability, but many among us will at some time in our lives come to be in a precarious state. Overwhelmingly, treatment decisions up to and including the withholding and withdrawal of life-support are taken by clinicians and families working together in accordance with recognised good practice. No one suggests that these decisions should all be the subject of external supervision*».

⁵⁴⁵ Continuando nella lettura del punto 37, «*(ii) The question that therefore needs to be answered is whether it is necessary and proportionate for legal proceedings to be required only in a limited subset of cases. Are these cases so different in kind to other serious medical treatment decisions as to justify a completely different approach? In my view, they are not. The reasons given for requiring all PVS/MCS cases to come before the*

malato, o per qualsiasi altro motivo eccezionale che renda necessario l'intervento del giudice⁵⁴⁶.

Rispetto a questo provvedimento, non è poi così lontana la decisione sul già richiamato caso *Lambert*, nella quale la scelta sul miglior interesse del paziente emerge a seguito di un complesso percorso giurisprudenziale, dove la famiglia del paziente prende posizioni non sempre concilianti con quelle assunte dall'équipe sanitaria, in ragione del fatto che il *Code de la santé* richiede una procedura collegiale per assumere la scelta per il paziente che non sia in grado di autodeterminarsi (L. 1110-5-1)⁵⁴⁷.

Il provvedimento della *Court of Protection* è importante perché ha ad oggetto una situazione di fatto del tutto simile a quella decisa dalla Corte di cassazione nel caso *Englaro*, ma la soluzione della Corte inglese giunge attraverso l'utilizzo del *best interest test*, e non, invece, motivando per il tramite del *substituted judgement*⁵⁴⁸.

court could equally apply to a very much larger patient population. (iii) Consideration must also be given to the deterrent effect of costly and time-consuming proceedings, both on the individual case and on the patient population in general. The equality rights of disabled persons require clinicians and carers to take reasonable steps to assure themselves that the treatment and care they are providing is and continues to be beneficial, and that the person's unique point of view is not forgotten because they are unable to express it for themselves. A mandatory litigation requirement may deflect clinicians and families from making true best interests decisions and in some cases lead to inappropriate treatment continuing by default. Indeed, the present case stands as an example, in that M received continued CANH that neither her doctors nor her family thought was in her best interests for almost a year until a court decision was eventually sought. (iv) It is not suggested that the court should be involved in PVS/MCS cases where there is a valid and applicable advance decision, yet the grave consequences of the decision and the risk of error are no different in such cases».

La Corte sottolinea alcune esigenze che non possono venire trascurate, in questo ambito, che sono la necessità di intervenire con tempi adeguati alla tutela dell'interesse del malato e ridurre i costi sociali: questi bisogni, già avvertiti dalle nostre corti territoriali. Si v., sul punto, App. Firenze, 3 luglio 2009, cit., in cui il giudice tutelare affermava che, qualora si ammettesse la nomina di un amministratore di sostegno *pro futuro* e avente compiti anche solo di cura della persona, «l'Ufficio del Giudice tutelare verrebbe costretto a nominare forse milioni di inutili amministratori di sostegno, avviando i relativi procedimenti e gli onerosi adempimenti connessi, per poi trovarsi in ogni caso a dovere rivedere i requisiti quando si verificassero in concreto i presupposti di operatività della misura».

⁵⁴⁶ Proseguendo, si dice che «*In my judgment, therefore, a decision to withdraw CANH, taken in accordance with the prevailing professional guidance – currently the GMC's Good Medical Practice guidance, the BMA guidance 'Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment' and 'End of Life Care' and the Royal College of Physicians' Guidance on Prolonged Disorders of Consciousness – will be lawful and the clinicians will benefit from the protection of s.5. The court is always available where there is disagreement, or where it is felt for some other reason that an application should be made, but this will only arise in rare cases, such as Aintree*».

⁵⁴⁷ Sull'importanza di questo caso, si è già detto in precedenza. Qui valga la pena richiamare la norma della L. 1110-5-1, in cui si dispone che «*Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10*». In dottrina, v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., p. 321 ss.

⁵⁴⁸ Il punto 38 merita menzione: «*Therefore, in agreement with the analysis of the Court of Appeal in Briggs, I would hold that notwithstanding PD9E, the decision about what was in M's best interests is one that*

4. Il criterio del best interest e i suoi limiti.

La giurisprudenza inglese testimonia l'importanza che assume il criterio del *best interest of the patient* perché, in questo criterio, l'esigenza di valorizzare e proteggere il malato che non è in grado di autodeterminarsi viene consentita anche al di là dei limiti derivanti da un'autorizzazione giudiziale. Una volta chiarita l'ampiezza con cui viene impiegato il criterio del *best interest* del paziente è opportuno soffermarsi sul suo contenuto, nonché sui suoi limiti.

Per condurre il giudizio sulla scelta del paziente alla luce del *best interest*, le Corti inglesi tendono a non limitarsi a considerare il vissuto del malato, cercando di comprendere l'insieme delle circostanze del singolo caso clinico, nonché il contesto materiale e relazionale in cui si trova il paziente⁵⁴⁹.

La formula del migliore interesse, più volte richiamata dalla giurisprudenza anglosassone⁵⁵⁰, è oramai divenuta una costante nelle decisioni sulle intenzioni del paziente, tanto da essere denominata *best interest test*⁵⁵¹. Tale giudizio viene applicato ogniqualvolta

could lawfully have been taken by her treating doctors, having fully consulted her family and having acted in accordance with the MCA and with recognised medical standards. These standards will doubtless evolve, including through the current initiative taken by the ad hoc Committee, but in my view the approach taken by the clinicians and the family in this case fully respected the Art. 2 rights of M in a fashion contemplated by the ECHR in Lambert. However, every case is intensely fact-specific, and those considering withdrawal of CANH should not hesitate to approach the Court of Protection in any case in which it seems to them to be right to do so».

⁵⁴⁹ Si v. *Court of Protection*, 5 settembre 2017, *B. v. D (by his litigation friend, the Official Solicitor) and The Ministry of Defence*, che ha giudicato di un cittadino britannico che aveva subito gravi lesioni cerebrali durante una missione militare che gli compromisero le funzioni comprensive: la madre chiedeva alla Corte che la proposta dei medici di effettuare un trattamento sperimentale fosse di comprovata efficacia e utile per il miglior interesse del paziente. Il giudice, nell'affrontare la decisione, vuole distinguere il giudizio in un presupposto di fatto, inerente ai vantaggi e ai rischi del trattamento sperimentale, e nel presupposto di diritto, vale a dire il perseguimento del *best interests* del malato. Così raccoglie le testimonianze di due professionisti che descrivono i pregi e i difetti della cura proposta, e statuiscano, alla luce del giudizio sull'interesse del paziente (richiamando il caso *Aintree*), che vada autorizzata la terapia.

⁵⁵⁰ Il riferimento è ai successivi casi decisi dalla Corte britannica competente per le scelte terapeutiche (la *Court of Protection*) che verranno anche richiamati successivamente per la loro importanza: sono le sentenze *Court of Protection*, 20 dicembre 2016, *Lindsey Briggs v. Paul Briggs and The Walton Centre NHS Foundation Trust and Wirral Clinical Commissioning Group*, e quelle della *Court of Protection*, 5 settembre 2017, *B. v. D. The Ministry of Defence* e 20 settembre 2017, *M. v. A. Hospital*.

⁵⁵¹ Un espresso richiamo, in tal senso, si ha nella vicenda decisa dalla *Court of Protection*, 20 dicembre 2016, *Lindsey Briggs v. Paul Briggs and The Walton Centre NHS Foundation Trust and Wirral Clinical Commissioning Group*, dove il giudice anglosassone giudicava la situazione di Paul Briggs, vittima di un incidente stradale ridotto in stato di minima coscienza, sottoposto a trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale: venne richiesta, in particolare, la sospensione del trattamento, da parte della moglie, nella convinzione che ciò fosse nel miglior interesse dell'uomo, mentre i medici affermavano che potessero esserci delle possibilità di recupero della situazione del paziente. Il giudice, in quel provvedimento, richiama il *best interest test*, già affermato nel ricordato caso *Aintree Hospitals*, e conduce quel giudizio attraverso gli snodi argomentativi già ricordati, concludendo che «*I am sure that if Mr Briggs had been sitting in my chair and heard all the evidence and argument he would, in exercise of his right of self-determination, not have consented to further CANH treatment that his best interests are best promoted by the court not giving that consent on his behalf*» (punto 129 della motivazione).

si tratti di dover scegliere per la persona vulnerabile e occorra decidere dei bisogni del paziente dinanzi alle scelte più delicate sulla sua salute⁵⁵².

Va però chiarito che la considerazione dei concreti bisogni del malato non equivale a fondare la decisione sul suo stato di salute esclusivamente alla luce della sua personalità. Proprio il limite della dignità della persona, alla luce di quel senso oggettivo enucleato dalla Corte europea dei diritti dell'uomo, osterebbe a dare un rilievo assoluto all'autodeterminazione del malato. Anche l'applicazione della pratica clinica in Inghilterra dimostra scetticismo sulla reale possibilità di cogliere la personalità del malato e, soprattutto, sulla utilità di un giudizio prognostico.

Il presupposto di tale scetticismo è che risulta obiettivamente impossibile scegliere nel modo più giusto per il malato e che, quindi, è sempre necessario orientare l'intervento verso la tutela della vita e della salute del paziente. Solo questi, una volta guarito o rimesso in stato di capacità di autodeterminarsi, risulterà in grado di decidere per sé stesso⁵⁵³; diversamente, nessun provvedimento potrà sostituirsi alla perizia del medico, che è il primo affidatario della cura

Si è infatti escluso che si debba scegliere o rifiutare la cura ricostruendo l'identità del paziente e, quindi, "vestendo i suoi panni" nel momento del compimento della scelta medica. La dottrina anglosassone ha pertanto avuto modo di chiarire più di una volta la differenza fra l'approccio che si basa sul *best interest* rispetto a quello che fa leva sull'immedesimazione tipica del giudizio sostitutivo (*substituted judgement*).

⁵⁵² «In contrast to an individual when he or she is making an advance decision or a lasting power of attorney and so predicting and deciding what they will want to happen in the future, the court is making its decision on someone's behalf (see s. 16(2)(a) of the MCA) when that person (P) lacks capacity and is, or may be, in very different circumstances to those he or she enjoyed earlier in their lives and so, for example, before they were the victims of an accident that has caused significant and continuing brain and other injuries», così al punto 43 della motivazione.

Merita sottolineare l'importanza che ha assunto quel giudizio, che si è progressivamente evoluto fino ad abbracciare anche ipotesi in cui la decisione coinvolge il minore di età, sul quale occorre decidere in merito alla permanenza in vita mediante il sostegno di apparecchiature artificiali, estendendo il giudizio del miglior interesse del paziente anche alle valutazioni sulla dignità dell'infante: il caso, che vale la pena ricordare in questa sede, è quello deciso dalla *Supreme Court of United Kingdom*, 19 giugno 2017, sul caso di Charlie Gard, poi seguito dalle vicende decise dalla *High Court (Family Division)*, 29 gennaio 2018, *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v. Takesa Thomas, Lanre Haastrup e Isaiah Haastrup*, e *High Court (Family Division)*, 28 febbraio 2018, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Mr. Thomasd Evans, Ms. Kate James e Alfie Evans*.

⁵⁵³ «English law holds that no one can make decisions for an adult incompetent patient, not even the courts. However, in practice, the courts allow the doctors to make the decisions in such circumstances, based on the doctrine of necessity. This doctrine allows medical intervention without consent so long as it is in the patient's "best interests", namely when doctors can save patients' lives, improve their medical condition or prevent deterioration in their physical or mental health», così K. O'DONOVAN – R. GIBLAR, *The loved ones: families, intimates and patient autonomy*, cit., p. 345.

La disciplina che l'art. 4 del *Mental Capacity Act* del 2005, nell'orientare la scelta di cura per l'incapace, legittima questa conclusione. Guardando ai criteri descritti dalla norma, si va oltre alla sola considerazione della scelta che questi avrebbe preso se fosse stato in grado di esprimere le proprie volontà e si ammettono vari altri indici, senza indicare una gerarchia⁵⁵⁴. La definizione del *best interest* come «*the decision that would maximise the person's wellbeing*», precisato che «*wellbeing is not necessarily the same as what a person validly chooses*», rende bene il fatto che il criterio risulta ancorato a una maggiore oggettività nella scelta per il paziente⁵⁵⁵.

Si è oramai da tempo affermata la necessità di considerare il benessere del malato in senso ampio, non solo dal punto di vista medico, bensì anche sociale e psicologico; si considerano i vari effetti del trattamento medico e le possibilità di successo; ci si immedesima nel singolo paziente per chiedersi il suo probabile atteggiamento nei confronti del trattamento, anche sentendo gli altri soggetti che si prendono cura della sua persona e che sono preoccupati del suo benessere; si valutano le possibilità benefiche che la ricerca o la sperimentazione possono avere sulla sua salute⁵⁵⁶.

⁵⁵⁴ Così anche il Codice di pratica medica inglese: «*the Code of Practice states (section 5.6): "This checklist is only the starting point: in many cases, extra factors will need to be considered." It expands on what these extra factors might be in two places. In section 5.46 it states that: "Evidence of a person's beliefs and values can be found in things like their: cultural background; religious beliefs; political convictions; or past behaviour and habits." In section 5.47 it states that: "...the Act requires decision-makers to consider any other factors the person who lacks capacity would consider if they were able to do so. This might include the effect of the decision on other people, obligations to dependants or the duties of a responsible citizen*», si v. T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCELS, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 734.

Ugualmente R.J. HORN, *Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies*, cit., p. 62, per la quale, nonostante «*the value accorded to individual preferences and wishes when determining the best interests of an incompetent person, a patient's best interests need not necessarily be in accord with the patients' presumed wishes but might be determined by medical knowledge as to what is the best treatment in a given situation*».

⁵⁵⁵ T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCELS, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 734, i quali poi specificano alcuni tratti del benessere (*wellbeing*): «*(a) Mental state theories: Wellbeing is defined in terms of mental states. At its simplest (hedonism) it is the view that happiness or pleasure is the only intrinsic good and unhappiness or pain the only intrinsic bad. The theory can be enriched (and complicated) by allowing a greater plurality of states of mind as contributing to wellbeing, although this raises the problem of which mental states these should be. (b) Desire-fulfilment theories: Wellbeing consists in having one's desires fulfilled. It is plausible that to maximise a person's wellbeing we ought to give him or her what he or she wants. If desire-fulfilment theories are to provide a reasonable account of wellbeing, it is necessary to restrict the relevant set of desires. On one view only those desires pertaining to life as a whole count as relevant in the analysis of wellbeing. These are desires that relate to a person's life plan. (c) Objective list theories: According to these theories certain things can be good or bad for a person and can contribute to his or her wellbeing, whether or not they are desired and whether or not they lead to a "pleasurable" mental state. Examples of the kind of thing that have been given as intrinsically good in this way are engaging in deep personal relationships, rational activity and the development of one's abilities. Examples of things that are bad might include being betrayed, or deceived, or gaining pleasure from cruelty*».

⁵⁵⁶ Di notevole importanza è il caso deciso dalla *Supreme Court of the United Kingdom*, 30 ottobre 2013, *Aintree University Hospitals NHS Foundation Trust v. David James*, che riguardava un paziente ricoverato dal 2012 in terapia intensiva, e che dipendeva da un ventilatore meccanico. In questa vicenda, dinanzi al contrasto fra i familiari e i medici sull'interruzione del trattamento salva-vita, venne data applicazione del principio dei *best interest of the patient*, richiamando la previsione del *Mental Capacity Act* del 2005, e venne espressamente

All'interrogativo sul perché il *Mental Capacity Act* non dia una definizione precisa di *best interest* e, soprattutto, sul perché non lo intenda solamente come la scelta che avrebbe preso il paziente, la dottrina inglese offre una risposta significativa.

La questione si lega alla limitata importanza che nel sistema inglese rivestono le direttive anticipate di cura⁵⁵⁷. Si dice, infatti, che quella omissione si spiega alla luce della non vincolatività delle direttive anticipate di cura, che il *Mental Capacity Act* prevede ma che valuta assieme agli altri criteri di scelta per il malato⁵⁵⁸.

Il legislatore inglese, quindi, pone sullo stesso piano tutte le circostanze che il medico deve seguire e, in caso di contrasto, il giudice dovrà applicare il *best interest* del malato senza dare prevalenza a un criterio sugli altri⁵⁵⁹. Pertanto, quando vi è un dubbio sulla validità o congruità delle disposizioni anticipate di trattamento, si ritiene opportuno procedere sempre disattendendo quelle volontà, per non rischiare di pregiudicare la situazione del malato⁵⁶⁰.

definito il giudizio che andava effettuato nel ricostruire quello che è il bene superiore del malato: si legge, in particolare, al punto 39 della motivazione che «*considering the best interests of this particular patient at this particular time, decision-makers must look at his welfare in the widest sense, not just medical but social and psychological; they must consider the nature of the medical treatment in question, what it involves and its prospects of success; they must consider what the outcome of that treatment for the patient is likely to be; they must try and put themselves in the place of the individual patient and ask what his attitude to the treatment is or would be likely to be; and they must consult others who are looking after him or interested in his welfare, in particular for their view of what his attitude would be*».

Sintetizzando le affermazioni dei giudici, la Corte stabilisce che per decidere sulla persona che non può autodeterminarsi, coloro che sono chiamati a quella scelta devono considerare il benessere del malato inteso in senso più ampio, non solo quindi guardando alla situazione clinica ma anche a quella sociale e psicologica; poi, occorre considerare il trattamento medico proposto dai sanitari e le sue possibilità di successo; mettersi nei panni del singolo paziente e chiedersi il suo probabile atteggiamento nei confronti del trattamento; considerare altri che si prendono cura di lui e che sono interessati al suo benessere.

⁵⁵⁷ Per il vero, si portano anche altri argomenti che, però, non sono ritenuti suggestivi: anzitutto, la difficoltà di comprendere il significato delle direttive di cura è superato dal fatto che la ricerca delle vere intenzioni del malato andrebbe condotta attraverso un rigido schema procedurale; poi, si pone in luce l'impossibilità di definire il limite della loro validità e applicabilità. Si v. T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCELS, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 735.

⁵⁵⁸ T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCELS, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 735: «*the third reason for rejecting a conception of best interests based on the external sense of substituted judgement is a rejection of the principle that a valid and applicable advance decision must always be determinative. This is not consistent with the MCA of course. There is a substantial literature on the strengths and weaknesses of advance decisions [...]. A discussion of this literature is beyond the scope of this paper. Our point is that given that the Act does give overriding authority to a valid and applicable advance decision, best interests might have been defined in terms of the hypothetical contents of such an advance decision*». Poi, R.J. HORN, *Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies*, cit., p. 65.

⁵⁵⁹ Quella scelta del legislatore è valutata in senso positivo e si critica il giudizio basato sull'immedesimazione perché assolutamente incerto e inverosimile: T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCELS, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 735. Ma si v. anche le importanti considerazioni di M.A. SANCHEZ-GONZALES, *Advance directives outside the USA: are they the best solution everywhere?*, cit., p. 293, che lega l'assenza del riconoscimento delle direttive anticipate al rifiuto del criterio del giudizio sostitutivo.

⁵⁶⁰ S. MICHALOWSKY, *Advance Refusals of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Right*, cit., p. 960; poi, S. BONNER, *Are Advance Directive Legally Binding or Simply the Starting Point for Discussion on Patients' Best Interest?*, in *Biomedical Journal*, 2009, p. 1230 ss.

In questo modo, la volontà precedentemente espressa dal malato si stempera nel contesto di altri valori, come le aspettative future, il mutamento delle situazioni di vita o familiari, il grado di tolleranza del dolore della malattia⁵⁶¹. Si cerca, in ogni caso, un bilanciamento di diversi fattori che possa adattarsi al singolo caso e guidare la scelta sul paziente⁵⁶².

Da ciò si deduce che un primo limite, di natura *estrinseca*, all'impiego del criterio del *best interest of the patient* è la presenza di disposizioni anticipate di trattamento rispetto alle quali la legge riconosca un carattere vincolante.

Un secondo limite è dato dall'incertezza applicativa di questo criterio (limite *intrinseco*). A tal proposito va rilevato che sono stati avanzati numerosi argomenti per sottolineare l'incertezza del criterio. Ciò è avvenuto soprattutto nella dottrina americana, dove si tende a preferire il *substituted judgement*.

Anzitutto, è la stessa dottrina inglese che critica l'assenza di chiarezza nella definizione di *best interest*: il *Mental Capacity Act* del 2005 enumera una serie di criteri indicativi senza, però, soffermarsi sulla definizione di ciò che è il miglior interesse del paziente⁵⁶³.

Ciò comporta una scarsa portata normativa della clausola generale⁵⁶⁴ per – almeno – due ragioni. La prima è che la mancanza di un ordine di preferenza pregiudica la possibilità che si abbia una scelta univoca e una giurisprudenza uniforme. Infatti, la certezza della soluzione viene meno a causa dei possibili contrasti giurisprudenziali e la situazione è particolarmente grave in un sistema di *common law* dove è data ampia rilevanza al precedente giudiziario⁵⁶⁵.

È vero che la pluralità di indici si adatta bene a ogni caso concreto, preso singolarmente e calato nel suo contesto di riferimento ma, al contempo, lascia troppo spazio al giudice nel determinare la scelta ritenuta più opportuna.

⁵⁶¹ «So how should best interests be determined? Judgements need to be made as to how much weight to give to previous values and views, and how much to current views, wishes, desires and experiences of pleasure and pain. It is implausible to solve these problems by giving dominant weight to one consideration only. The relative weight that we should put on each consideration depends, we believe, on various details of the situation and no general answer can be given as to what should take precedence», così T. HOPE – A. SLOUTHER – T. ECCLES, *Best interest, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 735.

⁵⁶² «The goal of best interests' decision-making is not to decide what the patient narrative views of personal identity and substituted would have wanted but rather to ascertain the overall benefits judgment in surrogate decision making and burdens of the treatment», così C. JOHNSTON, *The weight attributed to patient values in determining best interests*, cit., p. 536.

⁵⁶³ Si v. T. HOPE – A. SLOWTER – J. ECCLES, *Best interests, dementia and the Mental Capacity Act*, cit., p. 733 ss.; altresì, W. MARTIN – F. FREYENHAGEN – E. HALL – T. O'SHEA – A. SZERLETICS – V. ASHLEY, *An unblinkered view of best interests*, cit., p. 22 ss.

⁵⁶⁴ Per qualche riferimento dottrinale, si v., in termini generali, S. COTTA, *L'attuale ambiguità dei diritti fondamentali*, in *Riv. dir. civ.*, 1977, p. 225 ss., ma anche, più in qua nel tempo, F. MARINELLI, *Il problema dell'ermeneutica giudiziaria*, in *Gius. civ.*, 1998, p. 543 ss.

⁵⁶⁵ Si rinvia alle chiare considerazioni svolte nel Cap. I e, precisamente, nell'introduzione comparatistica.

Al di là di questo, dal punto di vista sociologico, è evidente che, in un contesto socioculturale fortemente pluralista, è difficile individuare dei valori condivisi⁵⁶⁶. Il *best interest* è indefinito nei contorni e sfuma verso campi del sapere diversi rispetto a quello del diritto: è evidente, infatti, la vicinanza di tale criterio con i valori dell'etica condivisa, della filosofia e della stessa scienza medica⁵⁶⁷.

L'idea di benessere è oramai difficile da afferrare nel suo contenuto e potrebbe variare rispetto alla situazione e al contesto in cui si viene a trovare il singolo individuo⁵⁶⁸. Tale considerazione potrebbe determinare una applicazione differenziata al criterio, spesso lasciata alla sensibilità del singolo medico o del giudice chiamato a scegliere per il malato, i quali si fanno portavoce di un ideale proprio o della propria cerchia sociale. Anche quando si vuole fare del bene, non è detto che chi riceve quell'attenzione la consideri tale⁵⁶⁹.

I dilemmi appena esposti aumentano quando la prospettiva giuridica si confonde con il sostrato etico e filosofico⁵⁷⁰. Proprio in Inghilterra sono stati compiuti i passi più importanti nella elaborazione dell'etica medica e della biomedicina, perché si è ampiamente diffuso l'insegnamento dei principi fondamentali di questi campi del sapere.

⁵⁶⁶ Il dovuto richiamo, sul pluralismo, nella dottrina civilistica, è a P. RESCIGNO, *Ascesa e declino della società pluralista*, cit., p. 1795 ss., spec. p. 1800 ss. Si è finanche posto in dubbio, alla luce del pluralismo dei valori, la loro stessa conoscibilità: per tutti, G. PALOMBELLA, *Si possono conoscere i valori nel diritto? Per un modello epistemologico e pratico*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 7 ss. Ancora valida è l'effigie rappresentata da P. MARTELLI, *Bioetica, pluralismo morale e futuro della cittadinanza*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 5 ss.

⁵⁶⁷ Sul punto specifico, v. A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., p. 303 ss. In generale, K. ZWEIGERT – H. KÖTZ, *Introduzione al diritto comparato*, I, *Principi fondamentali*, cit., p. 44, per i quali «nel campo del diritto comparato si incontrano spesso delle “aporie di valore”, le quali rendono impossibile all'osservatore di discernere quale sia la soluzione migliore, quale la peggiore. Se però lasciamo da parte questi problemi, che si riscontrano spesso nel diritto di famiglia e delle successioni e che sono fortemente impregnati di concezioni morali e di valore, e rivolgiamo la nostra attenzione al resto del diritto privato, per così dire “apolitico”, si deve pur sempre constatare che ad uguali bisogni del traffico giudico corrispondono, nei sistemi di diritto dei paesi civilizzati, soluzioni uguali o molto simili dappertutto».

⁵⁶⁸ P.D. WHITE, *Appointing a Proxy Under the Best of Circumstances*, in *Utah Law Review*, 1992, p. 849, per la quale «*Should the standard be the best interest of the patient as conceived when the patient was competent; the best interest of the patient now; the best interest of the decision maker; the best interest of the state; or is it the decision which best approximates the decision which the patient - if competent - would now make knowing what the decision maker knows about the patient's present condition and prognosis?*».

Merita rinviare agli interrogativi posti innanzi a una raccolta che tratta di numerosi di questi temi, sollevati da A. ZOPPINI, *Le domande che ci propone l'economia comportamentale ovvero il crepuscolo del «buon padre di famiglia»*, in *Oltre il soggetto razionale. Fallimenti cognitivi e razionalità limitata nel diritto privato*, a cura di G. Rojas Elgueta e N. Vardi, Roma, 2014, p. 11 ss.

⁵⁶⁹ È d'obbligo richiamare lo spaccato offerto da S. RICOSSA, *I pericoli della solidarietà*, Milano, 2014, *passim*, che nel narrare alcune vicende anche autobiografiche dimostra con precisione il *bias* fra il voler far del bene e la percezione che l'altra parte ne ha.

⁵⁷⁰ Afferma M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 12 ss. l'impossibile scissione fra il piano etico e quello giuridico. Si v. però il timore che veniva espresso da P. DE NARDIS, *Nascita e morte: inscindibile realtà*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 91 ss., spec. p. 95. Già prima è fondamentale il rinvio a S. RODOTÀ, *Modelli culturali e orizzonti della bioetica*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 421 ss.

In particolare, la filosofia inglese richiama l'elaborazione dei canoni del *respect of autonomy, non maleficence, beneficence e justice*, che orientano tutte le scelte sull'uomo coinvolgenti temi legati all'etica medica⁵⁷¹, contrapponendosi, così, alla visione americana, tutta protesa a valorizzare l'autodeterminazione individuale come linea guida per la soluzione dei problemi bioetici⁵⁷².

Il pensiero bioetico si sviluppa oramai da alcuni decenni, ma non è rimasto impermeabile al dibattito filosofico, in seno al quale è stato oggetto di una vivace critica. Infatti, si dubita che la complessità del mondo contemporaneo possa venire ridotta in pochi principi capaci di racchiudere gli orientamenti da seguire per assumere tali scelte⁵⁷³, e si afferma che anche la loro stessa catalogazione lasci parecchi dubbi; ciò specialmente nel momento in cui occorra assumere una decisione eticamente difficile, perché le teorie tradizionali non affrontano il tema del loro bilanciamento in concreto⁵⁷⁴.

Un ultimo nodo problematico risiede nel fatto che, tutte queste perplessità, rischiano derive paternalistiche. C'è il pericolo di ampliare notevolmente il campo di intervento del medico senza dare adeguato peso alla volontà del paziente. La questione è apparsa chiara alla dottrina americana, la quale non ha mancato di sottolineare che la nozione *giuridica* di *best interest of the patient* non corrisponde a quella della medicina e che il suo richiamo potrebbe anche legittimare una decisione di cura univoca del professionista di cura.

Per il medico il fine è sempre quello della salute del paziente e si hanno parecchie difficoltà a comprendere come il benessere del malato possa condurre a un risultato differente⁵⁷⁵. Pertanto, dare troppa enfasi al *best interest* del paziente rischia di confondere

⁵⁷¹ Per tutti, l'approfondita indagine risulta oramai consolidata nelle ricerche di T.L. BEAUCHAMP – J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, 2019, VIII, *passim*, spec. p. 99 ss.

⁵⁷² Viene naturale richiamare, sul punto, l'insegnamento di R. DWORKIN, *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, 1994, *passim*, spec. p. 179 ss. per le questioni sulla fine della vita.

⁵⁷³ Il pensiero più noto che si contrappone alla visione di quel pensiero filosofico è quella di H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Bioethics*, Oxford, 1986, trad. it. col titolo *Manuale di Bioetica*, Milano, 1991, *passim*, che sostiene l'importanza di una razionalità *debole* e prospetta uno spazio sempre maggiore dell'autonomia privata per superare il nichilismo che deriva dalle scelte compiute da altri.

⁵⁷⁴ Fra le voci dissonanti, si v. soprattutto A.B. LUSTING, *The Method of 'Principlism': A Critique of the Critique*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 1992, p. 487 ss. e D. DE GRAZIA, *Moving Forward in Ethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 1992, p. 511 ss., altresì richiamati da T. TOMLINSON, *Balancing Principles in Beauchamp and Childress*, in *The Paideia Archive: Twentieth World Congress of Philosophy*, 1998, p. 191 ss. Per l'importanza di avere norme specifiche, che risolvano le problematiche dell'etica medica, v. S.H. RICHARDSON, *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*, in *Philosophy and Public Affairs*, 1990, p. 279 ss.

⁵⁷⁵ «For some doctors, 'best interests was definitively a medical notion, in that 'clinical factors are the main factors ... once the patient has been admitted to hospital'. Although it was accepted that a best-interests determination would include welfare and social interests, these factors were considered less relevant, particularly where urgent decisions had to be made. The belief that clinical factors were predominant was not unexpected even though the Act describes a range of factors to be taken into account»: si v. J. SAMANTA,

il piano della scelta per il paziente dal punto di vista normativo con quello dell'intervento dal punto di vista medico⁵⁷⁶.

5. *Il best interest del paziente alla luce della L. n. 219/2017.*

Una volta chiariti i confini del *best interest* e i dubbi espressi su questo criterio, occorre considerare se la clausola generale possa venire utilmente impiegata nella scelta per il paziente incapace di autodeterminarsi alla luce del dettato normativo della L. n. 219/2017.

In questo senso, non pare potersi obiettare che il *best interest* abbia una stretta attinenza con il principio di tutela della vita e della salute umana, e che quei diritti fondamentali siano oggetto di una diffusa protezione che il legislatore vuole garantire.

Una prima testimonianza di ciò si ha in alcune affermazioni della giurisprudenza domestica, dove si sostiene il prevalere del beneficio della salute del paziente anche quando manchi la prestazione del consenso informato⁵⁷⁷. Ci si riferisce, in particolare, a quelle decisioni che escludono la responsabilità del medico se l'intervento di cura ha avuto un risultato positivo ed è stato condotto secondo le *leges artis* pur in mancanza di una qualsiasi manifestazione di volontà del malato⁵⁷⁸.

Va unicamente aggiunto e precisato, in questa sede, che l'assenza di una corretta ed esaustiva informazione non esenta il medico da ogni responsabilità, bensì fa sorgere un obbligo risarcitorio autonomo e indipendente rispetto a quello che consegue all'intervento di cura⁵⁷⁹. Questo, però, non contraddice l'importanza benefica della cura medica ma, anzi,

There's Nothing New in Dying Now: Will Welfare Attorney Decision Making at End of Life Make a Real Difference, cit., p. 256.

Nella dottrina italiana, in termini non dissimili, M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, cit., p. 105: il «medico è (ancora) convinto che la sua "missione" sia salvare vite e, dunque, vincere la morte, e che il bene del paziente (*best interest*) sia sempre la vita, ad ogni costo. Oggi, nel tempo della medicina tecnologica, non può – a mio avviso – essere più così».

⁵⁷⁶ È quanto avviene in Francia secondo R.J. HORN, *Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies*, cit., p. 67.

⁵⁷⁷ Per ampi richiami alla tutela della salute nelle Corti interne, si v. R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 72 ss., oltre all'indagine storica ripercorsa, *supra*, nel Cap. I.

⁵⁷⁸ Fra le tante, si v. Cass. pen., 27 ottobre 2010, n. 48074, in *Pluris*, per cui «Non integra il reato di lesione personale, né quello di violenza privata la condotta del medico che sottoponga il paziente ad un trattamento di chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso formato, nel caso in cui l'intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *leges artis*, si sia concluso con esito fausto, essendo ad esso derivato un apprezzabile miglioramento delle condizioni di salute del paziente, in riferimento anche alle eventuali alternative ipotizzabili e senza che vi fossero indicazioni contrarie da parte dello stesso».

Di particolare interesse sono i provvedimenti del Trib. Modena, 18 gennaio 2018 e Trib. Venezia, 26 febbraio 2018, entrambi raccolti in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1276 ss., con commento di G. ROTELLI – D. TESSERA, *Amministratore di sostegno e urgenza terapeutica: oltre il consenso informato*, perché il giudice tutelare afferma che le cure urgenti e necessarie al beneficiario di amministrazione di sostegno possono essere impartite senza il necessario coinvolgimento del rappresentante legale nominato.

⁵⁷⁹ La giurisprudenza è copiosa e basti, anche qui, il sintetico rinvio a Cass. civ., 4 marzo 2021, n. 5875, in *Danno resp.*, 2021, p. 471 ss., con commento di B. NAZERAI, *Lesione dell'autodeterminazione terapeutica e*

sembra rafforzarla, rendendo il pregiudizio sulla salute autonomo rispetto all'obbligo informativo.

Il *best interest* trova accoglimento nella legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento poiché in grado di orientare la scelta più adatta per il malato e, soprattutto, giustifica in via generale l'intervento di cura del medico⁵⁸⁰. Tale principio è alla base di tutta la disciplina sulle cure mediche e giustifica i compiti di intervento e attivazione del medico⁵⁸¹.

La base normativa che legittima questa conclusione è rinvenibile nell'art. 1, L. n. 219/2017, in cui il legislatore si prefigge l'obiettivo di tutelare la vita e la salute della persona, rinviando espressamente ai principi contenuti negli artt. 2, 13 e 32 Cost., così come a quelli dell'art. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

Oltre all'art. 1, L. n. 219/2017 la conferma dell'importanza della tutela della salute del paziente si rinviene anche in altre norme della stessa legge. L'art. 3, terzo comma, prevede la funzione sostitutiva del tutore per l'incapace maggiorenne e specifica che il consenso informato 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».

Si lega così espressamente la *possibilità* di sentire il malato all'intervento che ha come *scopo* la tutela della sua salute psicofisica e della sua vita. In questo modo si rafforzano le previsioni contenute nell'art. 1, L. n. 219/2017 e si cerca di attenuare la discrezionalità della prima parte dell'articolo, ove si assegna il potere di esprimere il consenso informato al rappresentante legale dell'interdetto⁵⁸².

Lo stesso si dica per l'ultimo comma dell'art. 3, L. n. 219/2017 in cui si specifica l'oggetto del dissenso fra il medico e il rappresentante legale del paziente. Il legislatore, infatti,

rimedio risarcitorio: lo stato dell'arte; specialmente sull'onere probatorio, l'ampio provvedimento della Cass. civ., 11 novembre 2019, n. 28985, cit. Per ampie considerazioni, anche alla luce della L. n. 219/2017, si v. A. AMIDEI, *Consenso informato e risarcimento del danno per omessa informazione*, in *Giur. it.*, 2021 p. 495 ss.

⁵⁸⁰ In tal senso, sembra L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1358.

⁵⁸¹ Per ampi riferimenti, M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 174 ss.; M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 26 ss.

⁵⁸² Questa lettura viene offerta anche da A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 78, a mente del quale «emergono due precisi limiti funzionali al potere/dovere del rappresentante legale, che deve decidere nel rispetto di due parametri precisi: la tutela della salute e della vita del minore e il rispetto della sua dignità», ovviamente estendendosi anche all'interdetto.

prevede che la questione vada sollevata davanti al giudice tutelare quando il medico ritenga le cure *appropriate e necessarie* e il tutore o l'amministratore di sostegno le rifiuti⁵⁸³.

Questi aggettivi rivelano l'importanza del giudizio di proporzionalità dell'intervento, il quale viene largamente seguito - lo si è visto - dalla giurisprudenza inglese a partire dal caso *Pretty*. La cura è appropriata quando risulta benefica rispetto alla situazione in cui si trova il paziente e quando giova al malato che ne riceve un beneficio nel fisico o nella mente; è, invece, necessaria quando, in mancanza dell'intervento medico, il paziente patirebbe dei seri pregiudizi per la sua salute. Si sostiene questa idea sulla base della tutela della dignità del malato in senso oggettivo, perché quel valore si pone a garanzia del fine di cura e salvaguardia della vita del malato.

Una precisa applicazione della tutela della salute si ha nell'art. 2, secondo comma, L. n. 219/2017, in cui si stabilisce che, quando si accerti una prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso di trattamenti inutili o sproporzionati»⁵⁸⁴.

L'art. 2, L. n. 219/2017 è il frutto dell'esperienza maturata sotto il vigore della Legge 15 marzo 2010, n. 38 e testimonia la volontà del legislatore di dedicare un'attenzione più ampia al benessere del malato consentendo l'impiego delle cure palliative e della terapia del dolore.

Nella disposizione ora citata, peraltro, si richiama più di una volta la necessaria proporzionalità dell'intervento sul paziente sofferente: il «medico, avvalendosi di mezzi *appropriati* allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario. A tal fine, è sempre garantita un'*appropriata* terapia del dolore».

Infine, anche le previsioni dell'art. 1, sesto e settimo comma, L. n. 219/2017 si pongono in linea con la tutela del *best interest* del malato. La prima, si ricorda, afferma che il paziente non può esigere trattamenti contrari a norma di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; la seconda consente «le cure necessarie» nelle situazioni di emergenza o di urgenza.

Le norme appena richiamate si ispirano al miglior interesse del malato perché, da un lato, il legislatore esclude che il paziente possa avanzare pretese del tutto inappropriate e limita il

⁵⁸³ Si è visto, peraltro, che il conflitto potrebbe riguardare anche il caso opposto, vale a dire che il rappresentante legale pretenda delle cure per il malato e il medico ritenga che esse siano inappropriate o non necessarie. Per tutti, P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., p. 8 ss.

⁵⁸⁴ In linea con il ragionamento A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 79 e p. 81, a mente del quale l'accanimento irragionevole è l'ultima barriera normativamente riconosciuta contro il trattamento indegno dell'incapace.

suo dialogo col medico all'interno dei precisi confini della praticità e legittimità scientifica della richiesta; dall'altro lato, impedisce il prodursi di un grave pregiudizio per il malato nelle situazioni di urgenza ed emergenza alla luce della salvaguardia della sua vita e della sua salute.

L'art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017 si dimostra, per vero, non perfettamente lineare perché manca, in particolare, l'obiettivo delle cure offerte dal medico e dall'équipe sanitaria nelle situazioni di emergenza. Essa, pertanto, andrebbe logicamente collegata all'esito dell'intervento, perché le cure dovrebbero essere *necessarie* per riportare il paziente in condizioni vitali minime, eventualmente rispannendo la sua capacità di decidere o, quantomeno, garantendo i tempi affinché la decisione venga assunta da altri; oppure potrebbero essere *necessarie* per porre fine alla vita del medesimo senza causargli sofferenze o rispondendo a sue volontà precedenti.

Pertanto, qualora il paziente abbia già previsto di non voler ricevere i trattamenti mediante delle disposizioni anticipate di trattamento, il medico dovrebbe provvedere, pur nella situazione di urgenza, a prestare le "cure necessarie" per rendere meno sofferente la scelta del malato, come ad esempio potrebbe avvenire con una terapia del dolore, in armonia con le previsioni dell'art. 2, L. n. 219/2017. Se, invece, mancano delle previsioni anticipate di cura, la norma impone l'intervento secondo la migliore arte medica.

Una volta chiarito l'ambito di rilevanza del criterio del *best interest* del paziente, occorre spostare l'attenzione sui limiti del suo impiego e, innanzi tutto, quello rinvenibile dalla portata obbligatoria delle direttive di cura (limite *estrinseco*). Infatti, si è avuto modo di notare come il legislatore abbia dato ampio riconoscimento alla volontà precedentemente espressa dal paziente e, quindi, come le disposizioni anticipate di trattamento abbiano efficacia vincolante secondo quanto previsto dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, per il quale «il medico è tenuto al rispetto delle DAT».

Va ricordato, in questa sede, quanto si è detto poc'anzi, e cioè che la dottrina inglese lega l'impegnatività delle direttive di cura al *substituted judgement*, perché il loro contenuto esprime l'immagine dell'identità del malato e, quindi, offre il principale argomento per ricostruire la sua personalità; di conseguenza, si esclude il richiamo al *best interest*. Ciò trova conferma anche nel pensiero americano, in cui si afferma spesso che la precedente redazione di direttive anticipate rappresenta il «*gold standard*» della decisione sostitutiva⁵⁸⁵.

⁵⁸⁵ C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p., 219, per cui «*the substituted judgment standard requires a surrogate to make a treatment decision in the manner in which*

Sul parallelo fra le direttive anticipate di trattamento e il giudizio secondo il *substituted judgement* si rimanda alle considerazioni che verranno svolte successivamente; per ora basti considerare che, in presenza di disposizioni anticipate di trattamento, non risulta potersi applicare il giudizio del *best interest*.

Ciò ha una chiara spiegazione nel fatto che, quando il legislatore garantisce l'efficacia vincolante le disposizioni anticipate di trattamento, il giudizio soggettivo del paziente prevale sempre su quello più oggettivo del *best interest*. Detto altrimenti, quando ci sono delle disposizioni anticipate di trattamento e non vi siano dubbi sulla loro efficacia rispetto alla condizione clinica del paziente, non occorre procedere ad alcuna valutazione ulteriore ma attuare, direttamente, quelle intenzioni⁵⁸⁶.

Diverso è a dirsi, invece, per le direttive di cura che non risultano congrue rispetto alla situazione in cui versa il malato, perché in questo caso rimane aperto il problema del criterio da utilizzare per la scelta sul paziente. La necessità di perseguire il *best interest* del malato sembrerebbe, a questo punto, riguardare tutti i casi in cui il malato non ha preventivamente redatto delle direttive anticipate di trattamento o queste risultano inapplicabili alla situazione in cui egli si trova. La tutela della salute e della vita, lette alla luce della dignità in senso oggettivo, consentirebbe di sindacare le scelte sul malato alla luce del suo miglior interesse.

Ciò non vuol dire che occorra sempre e in ogni caso curare il malato, potendosi rinvenire situazioni in cui la malattia sia inevitabile e il suo decorso irreversibile. In queste ipotesi, ogni intervento del medico richiederebbe di tradursi in una ostinazione irragionevole e addirittura dannosa, perché prolunga le sofferenze del malato.

L'ammissione della possibilità di ricorrere al criterio del *best interest*, però, ripropone con evidenza il dubbio di fondo sulla reale possibilità di ricorrere utilmente al parametro del miglior interesse del paziente e fa riemergere le difficoltà legate alla ricerca di una risposta che sia oggettivamente giustificabile (limite *intrinseco*). Di ciò si è resa conto la

the patient would have decided if the patient could speak for himself or herself. It requires sufficient evidence of the patient's preferences. The advance directive was to be the gold standard for ascertaining the patient's treatment wishes. For reasons detailed later, this approach turned out to be naïve at best». T.K. CHAN – G.L. TIPOE, *The Best Interests of Persistently Vegetative Patients: To Die Rather Than to Live?*, in *J. Med. Ethics*, 2014, p. 203 per cui «*if a patient (although now incompetent) has previously made a binding AD, the patient decides what is in his best interests and what treatment he should and should not have*». Ancora, M.A. REFOLO, *The Patient Self-Determination Act of 1990: Health Care's Own Miranda*, cit., p. 468 ss.; G.L. STEIN – I. COHEN FINEBERG, *Advance Care Planning in the USA and UK: A Coparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, cit., p. 233 ss.

⁵⁸⁶ Opinione, peraltro, non pacificamente ammessa: cfr. E.J. LARSON – T.A. EATON, *The Limits of Advance Directives: A History and Assesment of the Patient Self-Determination Act*, cit., p. 249 ss.

giurisprudenza domestica quando, proprio nell'evidente intento di superare questi nodi problematici, si è pronunciata sul caso Englaro.

6. Il criterio del substituted judgement nella giurisprudenza del caso Englaro.

L'importanza della vicenda Englaro è stata già posta in luce più volte nel corso del ragionamento. Il caso ha interessato per il vero numerosi provvedimenti delle Corti italiane, coinvolgendo i giudici di merito, la Suprema Corte, nonché la giustizia amministrativa; per questo, la lunga vicenda Englaro è stata più volte oggetto di attente analisi della dottrina⁵⁸⁷.

Fra tutti questi snodi processuali, è bene concentrare l'attenzione su quella parte della sentenza della Corte di cassazione che risolve il problema della sostituzione del tutore nella scelta medica per la paziente; ciò perché quelle motivazioni sembrano dare accoglimento e anzi preferire, nel sistema domestico, il criterio dei *substituted judgement*⁵⁸⁸.

È opportuno premettere che la nascita di questo criterio si debba alla dottrina e alla prassi americane che, già da tempo, si orientano diversamente rispetto alla soluzione inglese e danno preferenza a una attenta valutazione dell'identità del malato.

Lo sguardo agli ordinamenti stranieri consente di tenere ben distinto il criterio del *best interests of the patient* rispetto al *substituted judgement*. Nel primo caso si deve decidere per il paziente in assenza della possibilità di ricostruirne l'identità mentre, nel secondo, si deve avere riguardo alla scelta che egli avrebbe compiuto se fosse stato in grado di decidere per le sue cure⁵⁸⁹.

⁵⁸⁷ In particolare, si rimanda all'attenta analisi, sul delicato tema del bilanciamento fra i poteri dello Stato, di A. D'ALOIA, *Il diritto di rifiutare le cure e la fine della vita. Un punto di vista costituzionale sul "caso Englaro"*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, e ora in una versione ampliata in *Il diritto e l'incerto del mestiere di vivere. Ricerche di biodiritto*, cit., p. 81 ss., da cui le citazioni. Un altro aspetto che merita di essere richiamato è il complesso *iter* motivazionale della sentenza Englaro, perché la Corte di cassazione utilizza fonti normative non solamente accolte nell'ordinamento domestico, ma anche non vincolanti: si v. C. CAMARDI, *Brevi riflessioni sull'argomentazione per principi nel diritto privato*, cit., p. 1140 ss., nonché ID., *Certezza e incertezza nel diritto privato contemporaneo*, cit., p. 32 ss.

⁵⁸⁸ È oramai inutile anche soffermarsi sul dibattuto punto della natura di cura medica dell'idratazione e nutrizione artificiale perché oggi la L. n. 219/2017 sembra risolvere il problema all'art. 1, quinto comma, dove si afferma che ai «fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Qualche dubbio, per il vero, potrebbe sorgere sull'inciso iniziale «ai fini della presente legge», perché non si capisce se la qualificazione del legislatore possa venire limitata in altri casi fuori da quelli considerati dalla L. n. 219/2017.

⁵⁸⁹ Fra i tanti, D. HOWARD, *The Medical Surrogate as Fiduciary Agent*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2017, p. 406, che, pur approdando a risultati in parte differenti, ricorda che si ha un *advance directive principle*, quando il paziente ha chiaramente indicato le sue preferenze nelle disposizioni anticipate. Vi è un poi *substituted judgement*, per cui se «*the patient has not communicated her preferences either formally or informally, the surrogate should imagine what the patient would have chosen given her relevant interests and values*». Infine il *best interests*, dove «*If what is known about the patient's values and interests turns out to be an insufficient guide for determining what the patient would have chosen for herself, the surrogate should use her own judgment (or some objective standard) about what would be in the best interest of the patient*».

Il *substituted judgement* è un criterio esclusivamente soggettivo che non tiene conto dell'ambiente esterno al malato, né del contesto delle sue relazioni sociali o familiari, né delle possibilità offerte dalla ricerca medica o di altre condizioni che potrebbero influire sulla scelta di intervento⁵⁹⁰.

Definito il *substituted judgement*, è bene verificare se la clausola generale possa trovare accoglimento nell'ordinamento domestico. Per far ciò è imprescindibile confrontarsi con la giurisprudenza della Corte di cassazione sul caso Englaro, ma anche con quella di merito e straniera in cui sono stati risolti in modo simile casi analoghi.

La nota vicenda Englaro riguarda la condizione di una giovane donna che si trovava in uno stato vegetativo permanente irreversibile perché, anni prima, aveva riportato un trauma cranico-encefalico a seguito di un incidente stradale⁵⁹¹. Lo stato vegetativo permanente è una condizione che, per quanto prossima, non è equiparabile alla morte, perché la persona è mantenuta in vita in quanto idratata e nutrita artificialmente⁵⁹².

Per questa distinzione, poi, fra i tanti, B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 39 ss., richiamato da L. FABER POST – J. BLUSTEIN – N.N. DUBLER, *Introduction. The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 10, che così sintetizzano l'opinione: «Collopy begins by distinguishing between various proxy models: the informational model, the substituted judgment model, and the best interests model. Each is rejected for different reasons, but they all share the common defect of casting proxies in a negative and distrustful light. Collopy eloquently argues for a model in which the proxy is seen as the trusted other».

«English law applies a test of the best interests of the patient, whereas US law attempts to substitute a judgment for that which the patient would have made», così distingue, in breve, K. O'DONOVAN – R. GIBLAR, *The loved ones: families, intimates and patient autonomy*, cit., p. 345.

⁵⁹⁰ Sulla precisa differenza fra *substituted judgement* e *best interest*, E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 375-376. Per le radici storiche del giudizio, ci v. G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, cit., p. 1127. La clausola del *best interest*, che la dottrina americana lega alla ragionevolezza dell'uomo medio, non è peraltro del tutto sconosciuta, ma si limita a intervenire quando non è possibile individuare con sufficienza le previsioni del paziente: «When it is not possible to ascertain the patient's preferences, the law imposes a so-called best-interests standard of decision making, requiring the surrogate to choose the course of action that would promote the patient's interests as they would probably be determined by a reasonable person in the patient's circumstances», sempre C.P. SABATINO, *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, cit., p., 219. Nella dottrina domestica, merita ricordare A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., p. 496 ss.

⁵⁹¹ Nella stessa sentenza della Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., si descrive la situazione in cui si trovava la malata, come uno «stato unico e differente da qualunque altro, non accostabile in alcun modo a stati di handicap o di minorità, ovvero a stati di eclissi della coscienza e volontà in potenza reversibili come il coma. Nello stato di SVP, a differenza che in altri, può darsi effettivamente il problema del riscontro di un qualunque beneficio o una qualunque utilità tangibile dei trattamenti o delle cure, solo finalizzate a posporre la morte sotto l'angolo visuale biologico» (punto 2 della motivazione).

⁵⁹² Lo stato poi è descritto al punto 3.2 del fatto, indicando che Eluana Englaro «non può considerarsi clinicamente morta, perché la morte si ha con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo – si trova in stato vegetativo permanente, condizione clinica che, secondo la scienza medica, è caratteristica di un soggetto che “ventila, in cui gli occhi possono rimanere aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare”».

Il Tribunale di Lecco, giudicando in primo grado su ricorso del padre, riconosceva che ogni persona può rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico, affermando contemporaneamente che l'esercizio del diritto all'autodeterminazione terapeutica riguarda solo coloro che sono in grado di intendere e di volere. Se, invece, la persona non è in grado di autodeterminarsi, il conflitto tra i diritti di libertà e autodeterminazione e il diritto alla vita sarebbe solo ipotetico e dovrebbe risolversi a favore di quest'ultimo⁵⁹³. Il Tribunale di Lecco, per queste motivazioni, disconosce le ragioni del padre della ragazza⁵⁹⁴.

In sede di appello, il giudice ripercorreva le testimonianze di tre amiche della malata, le quali affermavano che ella aveva espresso la sua convinzione nel non voler rimanere in vita qualora si fosse trovata in uno stato vegetativo permanente; giudicava le precedenti dichiarazioni delle amiche della malata generiche e espresse in un momento di forte emotività⁵⁹⁵.

La Corte di Appello di Milano, quindi, escludeva che si potesse dare valore a quelle testimonianze e riteneva che la posizione della paziente fosse assimilabile «a quella di qualsiasi altro soggetto incapace che nulla abbia detto in merito alle cure ed ai trattamenti medici cui deve essere sottoposto»⁵⁹⁶.

I giudici d'appello condividevano la tesi sostenuta dal Tribunale di Lecco e sostenevano, richiamando il caso *Pretty*, che il bilanciamento fra i diritti fondamentali dovesse risolversi a favore della vita, non potendosi avere alcuna espressione di autodeterminazione della paziente incapace: «non vi sarebbe alcuna possibilità di accedere a distinzioni tra vite degne e non degne di essere vissute, dovendosi fare riferimento unicamente al bene vita costituzionalmente garantito, indipendentemente dalla qualità della vita stessa e dalle percezioni soggettive che di detta qualità si possono avere»⁵⁹⁷.

⁵⁹³ Perché «non potendo la persona esprimere alcuna volontà, non vi è alcun profilo di autodeterminazione o di libertà da tutelare. L'art. 32 Cost. porta ed escludere che si possa operare una distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute», è quanto riportato al punto 1 della motivazione in fatto.

⁵⁹⁴ Trib. Lecco, 2 febbraio 2006, cit.

⁵⁹⁵ Punto 3.2 in cui la «Corte territoriale riferisce che dalle concordi deposizioni di tre amiche di [Eluana Englaro, *n.d.r.*] – le quali avevano raccolto le sue confidenze poco prima del tragico incidente che l'ha ridotta nelle attuali condizioni - emerge che costei era rimasta profondamente scossa dopo aver fatto visita in ospedale all'amico Alessandro, in coma a seguito di un sinistro stradale, aveva dichiarato di ritenere preferibile la situazione di un altro ragazzo, Filippo, che, nel corso dello stesso incidente, era morto sul colpo, piuttosto che rimanere immobile in ospedale in balia di altri attaccato ad un tubo, ed aveva manifestato tale sua convinzione anche a scuola, in una discussione apertasi al riguardo con le sue insegnanti suore».

⁵⁹⁶ Sempre al punto 3.2.

⁵⁹⁷ Si v. la parte finale del punto 3.2 della motivazione in fatto, in cui il «bilanciamento – a giudizio della Corte d'appello – “non può che risolversi a favore del diritto alla vita, ove si osservi la collocazione sistematica (art. 2 Cost.) dello stesso, privilegiata rispetto agli altri (contemplati dagli artt. 13 e 32 Cost.), all'interno della Carta costituzionale”; tanto più che, alla luce di disposizioni normative interne e convenzionali, la vita è un bene supremo, non essendo configurabile l'esistenza di un “diritto a morire” (come ha riconosciuto la Corte europea dei diritti dell'uomo nella sentenza 29 aprile 2002 nel caso *Pretty c. Regno Unito*)».

Il tutore, che era il padre della ragazza, opponeva un netto rifiuto a una simile interpretazione e ricorreva in Cassazione sostenendo che ritenere sempre prevalente il diritto alla vita su quello dell'autodeterminazione terapeutica fosse un errore di giudizio⁵⁹⁸. La vita, afferma il padre, è «in uno» e non contrapponibile «con la garanzia dell'individualità umana di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost.»; la tutela della dignità della persona dovrebbe escludere ogni altrui ingerenza nelle scelte esistenziali⁵⁹⁹.

Si aggiungeva poi che la Corte d'Appello di Milano aveva travisato i fatti risultanti dall'istruttoria, perché con le testimonianze raccolte non si intendeva dimostrare una volontà «equiparabile a un dissenso», ma solamente offrire elementi per una più ampia decisione sulla condizione della paziente in stato vegetativo⁶⁰⁰. Oltretutto, si faceva presente l'illogicità dell'esclusione di un qualsiasi valore alle indicazioni preventive che la malata aveva lasciato, perché «la propria volontà a non essere mantenuti in vita durante lo stato vegetativo permanente non può che essere formulata *ex ante*»⁶⁰¹.

I giudici della Corte di cassazione, con un'ampia e articolata motivazione, ricostruiscono con cura il panorama delle fonti interne e internazionali poste a tutela dell'autodeterminazione sanitaria⁶⁰². Una volta chiarita l'importanza che riveste il consenso informato, l'attenzione si concentra sulla condizione delle persone che non sono in grado di intendere e di volere. Certamente, affermano i giudici, la loro situazione non è equiparabile a quella di chi è in capace di autodeterminarsi, ma non per questo restano privi di tutela.

Nel momento della necessità si rende evidente la doverosità dell'intervento del medico alla luce dei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, ma, superata l'urgenza, la Corte afferma la necessità di «ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica» e, quindi, di coinvolgere il rappresentante legale nel dialogo il medico⁶⁰³.

⁵⁹⁸ È molto suggestiva l'affermazione per cui «l'indisponibilità ed irrinunciabilità del diritto alla vita è garantita per evitare che soggetti diversi da quello che deve vivere, il quale potrebbe versare in stato di debolezza e minorità, si arroghino arbitrariamente il diritto di interrompere la vita altrui; ma sarebbe errato costruire l'indisponibilità della vita in ossequio ad un interesse altrui, pubblico o collettivo, sopraordinato e distinto da quello della persona che vive».

⁵⁹⁹ Il «modo normale di garantire l'individualità di un uomo è l'autodeterminazione; ma quando, come nel caso di [Eluana Englaro, *n.d.r.*], l'autodeterminazione non è più possibile, perché la persona ha perso irreversibilmente coscienza e volontà, bisogna perlomeno assicurarsi che ciò che resta dell'individualità umana, in cui si ripone la “dignità” di cui discorrono gli artt. 2, 13 e 32 Cost., non vada perduta. E tale individualità andrebbe perduta qualora un'altra persona, diversa da quella che deve vivere, potesse illimitatamente ingerirsi nella sfera personale dell'incapace per manipolarla fin nell'intimo, fino al punto di imporre il mantenimento di funzioni vitali altrimenti perdute», si v. punto 1 nel diritto.

⁶⁰⁰ Si v. la fine del punto 1 in diritto.

⁶⁰¹ Punto 2.2 in diritto.

⁶⁰² Vi si dedicano i punti 6 e 7 della motivazione.

⁶⁰³ Punto 7.2 della motivazione.

Il forte legame fra la scelta terapeutica e quella identitaria è sostenuto con affermazioni precise e dense di richiami ai principi costituzionali e sovranazionali. La Corte indica come si debba sempre valorizzare l'intenzione della paziente alla luce delle sue convinzioni, «ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»⁶⁰⁴.

Proprio in questo passo della motivazione risiede il nodo, già ricordato, dei limiti al potere del tutore, il quale deve decidere non «al posto» dell'incapace né «per» l'incapace, bensì ricostruire la presunta volontà del paziente⁶⁰⁵.

L'attenzione alle «circostanze del caso concreto e, soprattutto, ai convincimenti espressi dal diretto interessato quando era in condizioni di capacità» è ritenuta una costante, «sia pure nella diversità dei percorsi argomentativi seguiti, nelle decisioni adottate in altri ordinamenti dalle Corti»; in particolare, la Corte di cassazione richiama i precedenti del caso *in re Quinlan* e del caso *Bland*⁶⁰⁶.

Si vuole, quindi, garantire l'esercizio dei diritti fondamentali anche alla persona in stato vegetativo permanente e si rifiuta l'idea che la scelta in ragione del *best interest* del paziente debba concludersi, in ogni caso, nel senso di mantenere sempre la persona in vita.

⁶⁰⁴ Nella stessa sentenza del caso Englaro, viene richiamata l'affermazione per cui l'«attenzione alle peculiari circostanze del caso concreto e, soprattutto, ai convincimenti espressi dal diretto interessato quando era in condizioni di capacità, è costante, sia pure nella diversità dei percorsi argomentativi seguiti, nelle decisioni adottate in altri ordinamenti dalle Corti nelle controversie in ordine alla sospensione delle cure (ed anche dell'alimentazione e idratazione artificiali) per malati in stato vegetativo permanente, in situazioni di mancanza di testamenti di vita» (punto 7.4 della motivazione).

⁶⁰⁵ Sul riflesso in ordine alla natura non personalissima del diritto alle cure mediche, si v. *supra* la critica che si è mossa verso questa qualificazione, ritenuta impropria perché dogmaticamente imprecisa.

⁶⁰⁶ Si v. il punto 7.4 della motivazione, in cui si ripercorrono brevemente le decisioni *In Re Quinlan* e *Bland*, in cui si afferma che nel «*leading case in re Quinlan*, la Corte Suprema del *New Jersey*, nella sentenza 31 marzo 1976, adotta la dottrina – seguita dalla stessa Corte nella sentenza 24 giugno 1987, *in re Nancy Ellen Jobs* – del *substituted judgement test*, sul rilievo che questo approccio è inteso ad assicurare che chi decide in luogo dell'interessato prenda, per quanto possibile, la decisione che il paziente incapace avrebbe preso se capace. Allorché i desideri di un capace non siano chiaramente espressi, colui che decide in sua vece deve adottare come linea di orientamento il personale sistema di vita del paziente: il sostituto deve considerare le dichiarazioni precedenti del paziente in merito e le sue reazioni dinanzi ai problemi medici, ed ancora tutti gli aspetti della personalità del paziente familiari al sostituto, ovviamente con riguardo, in particolare, ai suoi valori di ordine filosofico, teologico ed etico, tutto ciò al fine di individuare il tipo di trattamento medico che il paziente prediligerebbe». Quanto alla seconda vicenda, nel «caso *Bland*, l'*House of Lords* 4 febbraio 1993, utilizzando la diversa tecnica del *best interest*, perviene alla conclusione (particolarmente articolata nel parere di Lord Goff of Chieveley) secondo cui, in assenza di trattamenti autenticamente curativi, e data l'impossibilità di recupero della coscienza, è contrario al miglior interesse del paziente protrarre la nutrizione e l'idratazione artificiali, ritenute trattamenti invasivi ingiustificati della sua sfera corporea». Il *leading case Quinlan* si trova commentato da G. PONZANELLI, *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, nota alla sentenza 24 giugno 1987 *in re N. Jobs*, in *Foro It.*, 1988, IV, c. 291 ss., e il caso *Cruzan*.

La giustificazione si rinviene proprio nella struttura costituzionale dello Stato italiano che è «organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione»⁶⁰⁷.

In conclusione, la Corte di cassazione legittima l'interruzione delle cure in casi estremi, dove appare certo che la condizione irreversibile del malato «sia incompatibile con la rappresentazione di sé»⁶⁰⁸. Solo in questo modo si garantisce a tutti gli effetti «l'idea stessa della dignità della persona»⁶⁰⁹.

I giudici di legittimità censurano, infine, la considerazione fatta dalla Corte territoriale delle testimonianze delle persone vicine alla paziente e rinvia il processo alla Corte d'Appello di Milano per lo svolgimento di un adeguato accertamento sul punto⁶¹⁰.

Dagli snodi riportati della sentenza Englaro è evidente come la Corte di cassazione offra una lettura evolutiva del diritto all'autodeterminazione sanitaria, andando al di là del solo rifiuto delle cure mediche da parte del soggetto capace di autodeterminarsi. Infatti, il legame fra il principio di autodeterminazione e quello della dignità consente di escludere il ricorso a parametri oggettivi o condivisi e di cercare, invece, una risposta nella singola vicenda clinica, alla luce della personalità del malato che non è in grado di scegliere per sé stesso⁶¹¹.

⁶⁰⁷ Punto 7.5 della motivazione in diritto: «accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza – c'è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno».

⁶⁰⁸ «Ad avviso del Collegio, la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e sempre che tale condizione – tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso – sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona».

⁶⁰⁹ Si v. il punto 7.5 della motivazione in diritto.

⁶¹⁰ Perché i «giudici d'appello non hanno affatto verificato se tali dichiarazioni – della cui attendibilità non hanno peraltro dubitato -, ritenute inidonee a configurarsi come un testamento di vita, valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell'istruttoria, la personalità di XXX [Eluana Englaro, *n.d.r.*] e il suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona, alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive; e quindi hanno ommesso di accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti di vita della figlia», come si evince dal punto 9 della motivazione.

⁶¹¹ Vedasi S. RODOTÀ, *Antropologia dell'«homo dignus»*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2010, p. 547 ss., ora in *Critica del diritto privato. Editoriale e saggi della rivista critica del diritto privato*, raccolti da G. Alpa e M.R. Marrella, Napoli, 2012, p. 345 ss., spec. p. 358, dove afferma che «nell'antropologia moderna della persona, la dignità conduce all'autodeterminazione, che la Corte costituzionale ha qualificato come diritto fondamentale della persona. Nella sentenza n. 438 del 2008, infatti, si legge «la circostanza che il consenso informato trova

Si prende così consapevolezza che il pluralismo sociale ha messo in crisi la possibilità di ritrovare dei valori condivisi e, di fronte al dilemma della scelta sulla persona, si ritrova la soluzione guardando al caso concreto⁶¹²; si osserva da vicino il vissuto del paziente coinvolto nel singolo caso clinico, senza ancorare la valutazione della salute individuale a letture condivise o oggettive della dignità umana⁶¹³.

La lettura della dignità dell'uomo in senso soggettivo è il riflesso di un inedito equilibrio fra quel valore - inteso come limite rispetto alla decisione che altri compiono per tutelare gli interessi della persona - e la dignità - intesa come autodeterminazione dell'individuo⁶¹⁴.

il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona. Quello dell'autodeterminazione e quello della salute”».

Per alcuni riferimenti dottrinali, fra le numerose opinioni, 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, p. 85 ss.; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, cit., p. 1 ss.; ID., voce *Autonomia privata e diritti della persona*, in *Enc. dir.*, Annali, Milano, 2011, p. 133 ss.; ID., *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., p. 457 ss.; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, cit., p. 3 ss.; M. MELI, *Dignità della persona e diritto all'autodeterminazione: l'incidenza del diritto sovranazionale sul diritto privato*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 10 ss., spec. p. 24 per l'espresso riferimento alla L. n. 219/2017.

Ma, anche, le considerazioni di D. CANALE, *Il diritto pubblico interiore. La giurisdizione dello Stato sullo spazio bio-giuridico dell'individuo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 89 ss. e, di recente, F. PIZZOLATO, *Autodeterminazione e relazionalità nella tutela della salute*, in *Corti supreme e salute*, 2018, p. 1 ss. Nello specifico, altresì, D. MORANA, *La salute nella costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano, 2002, *passim*; ID., *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4970 ss.; ID., *La salute come diritto costituzionale*, Torino, 2018, III ed., *passim*.

La stessa storia dell'autonomia privata si lega, nel pensiero giuridico e filosofico, alla dignità dell'uomo: per tutti, G. TARANTINO, *Autonomia e dignità della persona umana*, Milano, 2018, *passim*; altresì F. VIOLA, voce *Dignità umana*, in *Enc. filosofica*, Milano, 2006, p. 2863 ss.; ID., *I volti della dignità umana*, in *Colloqui sulla dignità umana*, a cura di A. Argioffi, P. Becchi e D. Anselmo, Roma, 2008, p. 101 ss. e la raccolta *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, a cura di E. Furlan, Roma, 2009, *passim*.

⁶¹² Sulla valutazione concreta della dignità, per tutti si v. V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., p. 99, che richiama «la necessità di valutazioni intrinsecamente di specie, che tengano conto della specificità di ogni situazione prima di assecondare una volontà che potrebbe non essere ascrivibile a una scelta pienamente autonoma e consapevolmente maturata per quanto sofferta».

⁶¹³ S. RODOTÀ, *Antropologia dell'«homo dignus»*, cit., pp. 358-359, per il quale, dinanzi alla domanda se si abbia una estrema o eccessiva iperindividualizzazione alla concezione della dignità come esaltazione dell'autodeterminazione della persona, affermava che «non credo si possa rispondere con una generica associazione tra diritti e doveri, di cui la dignità sarebbe partecipe; né proponendo in modo suggestivo il tema dell'autonomia osservando che “è la stessa qualità di persona ad esigere l'indisponibilità degli elementi che compongono la comune dignità”. Quali sono, infatti, i caratteri di questa dignità “comune”? Chi ne definisce gli “elementi”? Verso chi sarebbe responsabile l'*homo dignus*? È possibile indicare un percorso diverso, che faccia emergere le varie dimensioni della dignità, considerando in primo luogo le decisioni che la persona può prendere. Se queste esauriscono i loro effetti nella sfera dello stesso interessato, il diritto all'autodeterminazione è destinato a prevalere, senza la possibilità di sovrapporgli “un'ordre morale institutionnel”, sinonimo di una ‘antropologia alternativa’ ed incompatibile con tutta la filosofia moderna dei diritti dell'uomo”. Se, invece, le decisioni interferiscono nell'altrui sfera dell'umano, allora deve prevalere il rispetto dell'altro, che fa emergere propriamente l'aspetto relazionale della dignità».

⁶¹⁴ Per ampi riferimenti, G. ALPA, *Attuazione e attualità della Costituzione: il caso dei diritti della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 1997, p. 1 ss.; ID., *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 1997, p. 415 ss.; M. OLIVETTI, *Art. 1. Dignità umana*, in *L'Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, a cura di R. Bifulco, M. Cartabia, A. Celotto, Bologna, 2001, p. 45 ss.; G. PIEPOLI, *Dignità e autonomia privata*, in *Pol. dir.*, 2003, p. 45 ss.; PF. GROSSI, *La dignità*

Questa consapevolezza si è raggiunta con un percorso faticoso, anche attraverso l'incerto confronto con la giurisprudenza degli altri Paesi e delle Corti sovranazionali⁶¹⁵.

Un fatto simile, riguardante una persona incapace di prendere decisioni autonomamente, venne portato davanti al *Bundesgerichtshof* nel 2010: la Corte federale di giustizia si trovava a decidere sul caso di una donna, caduta anni prima in coma vigile, per aver suggerito di interrompere il sostegno all'alimentazione artificiale della paziente⁶¹⁶.

In particolare, la signora K. si trovava in stato vegetativo a seguito di un'emorragia cerebrale dall'ottobre del 2002, momento dal quale veniva alimentata artificialmente. Poco tempo prima, dopo un episodio clinico particolarmente rilevante, confidava ai figli che non avrebbe mai voluto passare la sua esistenza dipendendo da una macchina salva-vita.

Nel 2006, il legale dei figli promuoveva un'azione per ottenere la cessazione dell'alimentazione artificiale a seguito del rifiuto dell'amministratrice di sostegno della signora K. di richiedere il distacco dell'apparecchiatura, sostenendo che rimanere in quello stato non fosse la volontà della paziente. Il ricorrente veniva nominato amministratore di sostegno e chiedeva, in accordo col medico curante, l'interruzione della cura.

A fronte dell'opposizione da parte della casa di riposo, che più di una volta aveva ripreso la somministrazione attraverso la sonda, l'avvocato consigliava ai figli di recidere il tubo della sonda: il personale di cura interveniva tempestivamente e faceva portare la signora K. in ospedale, dove venne alimentata fino alla sua morte naturale nel 2008⁶¹⁷.

Dalla vicenda, qui riassunta, prendeva avvio un procedimento penale nei confronti del legale dei due figli della signora in coma per tentato omicidio. Dopo la condanna in primo grado, però, la Corte federale accoglieva l'appello del legale e lo assolveva dalla condanna.

nella Costituzione italiana, in *Dir. soc.*, 2008, p. 31 ss.; P. ZATTI, *Note sulla semantica della dignità*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., p. 29 ss.; ID., *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 377 ss.; G. RESTA, *Dignità, persone, mercati*, Torino, 2014, *passim*, spec. p. 1 ss.; G. CRICENTI, *La dignità nel biodiritto*, cit., p. 95 ss.; M.E. GENNUSA – L. VIOLINI, *Dignità umana e diritto alla vita*, in *I diritti fondamentali nell'Unione europea. La Carta di Nizza dopo il Trattato di Lisbona*, nel *Commentario del Codice civile e Codici collegati Scialoja-Branca-Galgano*, a cura di G. De Nova, Bologna-Roma, 2013, p. 449 ss.; V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., p. 94 ss., recentemente ripreso da F.D. BUSNELLI, *Le alternative sorti del principio di dignità della persona umana*, cit., p. 1071 ss.

⁶¹⁵ Si v. l'autorevole ricostruzione, di ampio respiro, effettuata da F.D. BUSNELLI, *La faticosa evoluzione dei principi europei tra scienza e giurisprudenza nell'incessante dialogo con i diritti nazionali*, in *Riv. dir. civ.*, 2009, p. 287 ss.; ma già quanto esprimeva in ID., *Bioetica e diritto privato*, in *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001, p. 1 ss., e ora anche F.D. BUSNELLI – E. PALMERINI, voce *Bioetica e diritto privato*, in *Enc. dir.*, App. V, Milano, 2001, p. 142 ss.; G. VETTORI, *La lunga marcia della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in *Riv. dir. priv.*, 2007, p. 701 ss.; N. LIPARI, *Diritti fondamentali e ruolo del giudice*, in *Riv. dir. civ.*, 2010, p. 635 ss.; P. VERONESI, *La dignità umana tra teoria dell'interpretazione e topica costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2014, p. 315 ss.

⁶¹⁶ *Bundesgerichtshof*, 25 giugno 2010, 2 StR 454/09, reperibile in <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Germania-Bundesgerichtshof-II-sez.-penale-sent.-25-giugno-2010-disposizioni-di-fine-vita>.

⁶¹⁷ Si v. la ricostruzione ai punti 2 ss. della motivazione.

In quella motivazione, che per molti tratti ricorda la vicenda Welby⁶¹⁸, si afferma la legittimità della richiesta dell'interruzione di trattamenti non più voluti, alla luce di un giudizio effettuato sulle volontà precedentemente espresse da parte di un paziente che cade in uno stato di incapacità di provvedere autonomamente.

Si chiarisce poi che l'applicazione di questi principi non è limitata alla condotta del medico o dell'amministratore di sostegno, ma si estende anche alle azioni di terzi, se coinvolti da questi soggetti: la volontà del paziente, alla luce di quello che è il suo miglior interesse, si irradia con vigore nei confronti di chiunque e deve essere seguita anche da coloro che vengono coinvolti in un secondo momento, senza che si renda necessaria l'intermediazione di un provvedimento giudiziale.

⁶¹⁸ Il caso ricorda la nota vicenda Welby dove Trib. Roma, 17 ottobre 2007, cit., come è noto, rivede la posizione assunta in sede di procedimento cautelare e dispone che il diritto all'autodeterminazione sanitaria è garantito dall'ordinamento italiano e risulta essere «un diritto inviolabile della persona, immediatamente precettivo ed efficace nell'ambito del nostro ordinamento, non limitato dalla previsione dell'art. 5 c.c., e soprattutto rientrante “tra i valori supremi” che l'ordinamento giuridico tutela a favore dell'individuo, non diversamente dal diritto alla vita con il quale concorre “a costituire matrice prima di ogni altro diritto” della persona» (p. 38). Pertanto, «il diritto soggettivo riconosciuto dalla norma costituzionale nasce già perfetto, non necessitando di alcuna disposizione attuativa di normazione secondaria, sostanziandosi in una pretesa di astensione, ma anche di intervento se ciò che viene richiesto è l'interruzione della terapia, da parte di terzi qualificati in ragione della loro professione», concludendo che tutte queste considerazioni non possano venire vanificate – in sede penale – dall'applicazione dell'art. 54 cod. pen.

Il passaggio, che merita richiamare, è contenuto a p. 34 del provvedimento, ove si afferma che «non sembra individuabile alcuna specifica indicazione normativa che possa direttamente o indirettamente far ritenere che l'esercizio del diritto soggettivo di rifiuto delle terapie mediche debba essere subordinato ad una valutazione preventiva e caso per caso di un Giudice. Infatti, laddove il legislatore ha voluto garantire l'esercizio corretto e consapevole di alcuni diritti di problematica valutazione etico-sociale o nei casi di contrasto di opposti interessi oppure quando ha inteso tutelare le c.d. figure “deboli”, egli ha sempre dovuto prevedere esplicitamente specifiche scriminanti procedurali, rispetto alle quali è stato inserito il Giudice in qualità di garanzia, come ad esempio è avvenuto nel caso del diritto di abortire riconosciuto alla minore».

Si legge, a p. 45, che «l'unico scenario all'interno del quale può esercitarsi il diritto di autodeterminazione della persona in materia di trattamento sanitario, in tutte le sue diverse manifestazioni, è il rapporto instaurato tra il paziente ed il suo medico e che ha come contenuto delle prestazioni sanitarie. [...] È evidente, pertanto, che solo su tale soggetto, qualificato in ragione della sua professione, e non su altri incomberà un dovere di osservare la volontà di segno negativo del paziente, in ragione del rapporto instauratosi, che pone in relazione i due per l'espletamento di una condotta di natura sanitaria a contenuto concordato, con la conseguenza che, se egli dovesse porre in essere una condotta direttamente causativa della morte del paziente per espressa volontà di quest'ultimo, risponderà ad un preciso dovere che discende dalla previsione dell'art. 32, comma 2, Cost., mentre la stessa condotta posta in essere da ogni altro soggetto non risponderà ad alcun dovere giuridicamente riconosciuto dall'ordinamento, non essendo stata esercitata all'interno di un rapporto terapeutico, nel quale solo nascono e si esercitano diritti e doveri specifici, tra cui quelli di cui si discute».

7. *L'accoglimento del substituted judgement nella L. n. 219/2017 e nella successiva applicazione giurisprudenziale: il caso D'Incà.*

Non sembra potersi negare, a questo punto, che la giurisprudenza predilige un criterio di interpretazione soggettiva sulle scelte del paziente e che questo criterio risulta aderente alla clausola generale del *substituted judgement*⁶¹⁹.

La dottrina ha avuto modo di porre in luce il tratto fortemente innovativo delle conclusioni raggiunte dalla giurisprudenza che, per la prima volta, applica il criterio sostitutivo; si dice, anzi, che la Suprema Corte lo introduce in modo «esplicito»⁶²⁰.

In realtà, ciò necessita di un preliminare chiarimento sulla lunga motivazione della Corte di cassazione, perché i giudici non sembrano avere chiara la differenza fra il giudizio sostitutivo e il *best interest* del paziente.

I giudici di legittimità osservano come lo sguardo non debba limitarsi alle affermazioni del legislatore italiano, ma che occorra ampliare l'orizzonte alle applicazioni della giurisprudenza nazionale e internazionale⁶²¹: essi dimostrano certamente una particolare sensibilità nel richiamare le esperienze straniere per ricostruire il quadro dei principi a tutela dell'identità del paziente.

Tuttavia, i richiami alle sentenze straniere avvengono in modo confuso, senza considerare la diversità dei sistemi giuridici di riferimento e dei giudizi applicati in concreto dalle Corti⁶²². Nella motivazione essi non mancano, più di una volta, di affermare la necessità di

⁶¹⁹ Non si comprendono appieno le ragioni di chi afferma che, distinto giustamente il *best interest* dal *substituted judgement*, la «Cassazione è persa tuttavia intendere il criterio del miglior interesse del paziente in modo diverso, sia dal punto di vista del soggetto che deve individuarlo sia per quanto riguarda il suo contenuto. Nell'ottica del S.C., infatti, è il “rappresentante” (con il controllo del giudice) e non il medico colui il quale deve rappresentare il “best interest” dell'incapace, e ciò sulla base della ricostruzione della sua volontà presunta, che a sua volta può emergere dai desideri precedentemente espressi o dalla valorizzazione della personalità e dei valori del paziente», così V. DURANTE, *Volontà presunta e best interest del paziente in stato vegetativo permanente*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 826. Il punto è semplice, una volta distinti precisamente i due criteri, non pare darsi una terza via nell'unirli in un tutt'uno: o si ragiona in termini di *substituted judgement* o lo si fa in termini di *best interest*. Altra cosa è che questi vengano impiegati congiuntamente, come parte di una più ampia motivazione, ma la loro fisionomia rimane ben definita.

Il dubbio dell'A. sembra fondarsi sulla lettura delle affermazioni di S. RODOTÀ, *Antropologica dell'«homo dignus»*, cit., pp. 359-360, che, poiché «l'*homo dignus* vive in un sistema di relazioni, acquista la dignità sociale voluta dalla Costituzione. E questa ricostruzione consente di andare oltre le contrapposizioni tra dignità soggettiva e oggettiva, tra dignità come potere o come limite, per la compresenza nel medesimo principio di queste diverse dimensioni».

⁶²⁰ G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, cit., p. 1130, per cui tale «presa di posizione, al di là della tematica relativa al trattamento dei soggetti SVP – aspetto che, come già annunciato, non voleva essere oggetto di queste poche righe – assume una portata di più ampio respiro, dettando una regola fino ad ora inedita nella amministrazione della salute dell'incapace». Ugualmente, R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 116; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 100.

⁶²¹ Qui interessano i passi della motivazione nel punto 7.3 della sentenza.

⁶²² *Contra* l'idea di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, cit., p. 375, per la quale la Corte «dimostra inoltre un uso consapevole della comparazione giuridica».

tutelare il *best interest* del malato⁶²³, richiamando anche il provvedimento inglese del caso *Bland*, dove la Corte inglese fa uso di quel criterio, accanto alla sentenza *In Re Quinlan*, dove invece i giudici americani seguono l'impostazione del giudizio sostitutivo⁶²⁴.

In ogni caso, i risultati raggiunti dalla Corte di cassazione non dovrebbero far dubitare che il *substituted judgement* sia un criterio ammissibile e che, anzi, esso deve preferirsi a quello del *best interest*⁶²⁵. Le due clausole generali si porrebbero in contrasto tra loro e il loro rapporto si risolverebbe secondo un criterio gerarchico. Quando sia possibile ricostruire la personalità del malato, occorrerebbe sempre preferire il giudizio sostitutivo rispetto al *best*

Si v., in merito alla questione, la puntuale ricostruzione comparatistica svolta da F. ACCARDO, *Tra libertà e dignità. La tutela della persona nelle esperienze statunitense ed europea*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 629 ss., spec. p. 651 ss. in cui pone in luce le numerose sfaccettature del valore della dignità e ne sottolinea i punti di comunanza, affermando precisamente, a pp. 657-658, il ravvicinamento alle due realtà, quella di *common law* e quella di *civil law*, «quando dignità diventa chiave per rafforzare la libertà individuale – come il caso della giurisprudenza europea sul “fine vita” – oppure quando la sua funzione si sposta da un piano prettamente individualista per supportare la necessità dell'affermazione di diritti anche di natura sociale, come nel caso canadese e statunitense», con l'effetto per cui la «vera tensione sembra porsi, allora, tra i diversi modi di intendere il concetto. Tradizionalmente l'ambiguità del suo significato ha comportato delle conseguenze di indubbio rilievo: per un versante, principio “limitatore” delle libertà – non solo di terzi, ma anche di sé stessi – poiché l'individuo non è più isolato dal resto del gruppo sociale a cui appartiene; per l'altro, attributo portante delle libertà fondamentali».

⁶²³ Altresì fuorviante sembra il riferimento al caso *Pretty*, contenuto, esplicitamente, alla fine del punto 6 della motivazione, dove si ricorda che la «Corte di Strasburgo afferma che l'art. 2 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali protegge il diritto alla vita, senza il quale il godimento di ciascuno degli altri diritti o libertà contenuto nella Convenzione diventa inutile, precisando che tale disposizione, per un verso, non può, senza che ne venga distorta la lettera, essere interpretata nel senso che essa attribuisca il diritto diametralmente opposto, cioè un diritto di morire, né, per l'altro verso, può creare un diritto di autodeterminazione nel senso di attribuire a un individuo la facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita. Siffatto principio – che il Collegio condivide pienamente e fa proprio – è utilizzato dalla Corte di Strasburgo non già per negare l'ammissibilità del rifiuto di cure da parte dell'interessato», laddove «a stessa sentenza della Corte europea ha cura di sottolineare: che, in campo sanitario, il rifiuto di accettare un particolare trattamento potrebbe, inevitabilmente, condurre ad un esito fatale, e tuttavia l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso di un paziente adulto e mentalmente consapevole interferirebbe con l'integrità fisica di una persona in maniera tale da poter coinvolgere i diritti protetti dall'art. 8.1 della Convenzione (diritto alla vita privata); e che una persona potrebbe pretendere di esercitare la scelta di morire rifiutandosi di acconsentire ad un trattamento potenzialmente idoneo a prolungare la vita».

⁶²⁴ Espressamente L. MINGARDO, *Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà della paziente incapace*, in *ForumBioDiritto: percorsi a confronto*, a cura di C. Casonato, C. Picciocchi e P. Veronesi, Padova, 2009, p. 399 ss. Questa confusione non è peraltro una singolarità, perché anche le Corti di altri Paesi mostrano alcune incertezze e spesso impiegano l'uno piuttosto che l'altro criterio come parti di una più complessa motivazione. I due modi di scegliere per il malato, invece, non possono venire confusi perché corrispondono a un giudizio differente sul malato che porta a risultati, talvolta, non coincidenti.

Va peraltro ricordato che la medesima confusione si rinviene nel D.d.l. 29 aprile 2008, n. 10, in cui si prevedeva, all'art. 5, che colui «che presta o rifiuta il consenso ai trattamenti sanitari, per conto di un soggetto che versi in stato di incapacità, è tenuto ad agire nell'esclusivo e migliore interesse dell'incapace, tenendo conto della volontà espressa da quest'ultimo in precedenza, nonché dei valori e delle convinzioni notoriamente proprie della persona in stato di incapacità».

⁶²⁵ Di diverso avviso è A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 81 ss., spec. p. 88, il quale sembra non riconoscere la possibilità di un giudizio sostitutivo e ammette, esplicitamente che «in assenza di DAT, il c.d. *best interest*, che deve orientare la scelta dell'amministratore, non può che essere individuato, anche in questa fattispecie, se non in base ai principi generali come desunti dalla normativa di cui alla l. n. 219/2017, sicché l'interruzione delle cure è legittima e doverosa solo al fine di evitare l'accanimento terapeutico».

interest del paziente. In tal modo, il *substitute judgement* si configurerebbe come un limite esterno al canone del *best interest*.

Per essere certi del risultato, però, è necessario trovare conferma nel dato normativo. Nonostante manchi una disposizione espressa, a differenza di quanto avviene in altri Paesi, in numerose norme della L. n. 219/2017 si sottolinea la necessità di far aderire la scelta di cura alla personalità e all'identità della persona⁶²⁶.

A partire dal rilievo che assume l'accostamento della dignità all'autodeterminazione individuale (art. 1, L. n. 219/2017), l'intera trama normativa si pone in linea con una lettura fortemente identitaria del diritto alle cure mediche⁶²⁷. Volontà e dignità vengono lette in un solo significato, ossia nel senso di dare il maggior risalto possibile all'autodeterminazione terapeutica del malato, in una interpretazione del tutto coerente con l'ideale soggettivo della dignità umana.

L'esigenza di attenersi all'identità del malato non viene meno nel momento dell'urgenza, perché il medico assicura le cure necessarie «nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla» (art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017)⁶²⁸.

Si valorizza la capacità di comprensione e di decisione della persona incapace, volendo porla nelle condizioni di esprimere la sua volontà (art. 3, primo comma). Il tutore rappresenta l'interdetto, lo ascolta ove possibile e assume la decisione avendo come scopo sì il rispetto della sua salute psicofisica e della sua vita, ma «nel pieno rispetto della *sua* dignità» (art. 3, terzo comma). Ancora, l'amministratore di sostegno deve esprimere il consenso informato per il beneficiario, tenendo conto del suo grado di capacità di intendere e di volere, «nel rispetto della *sua* volontà» (art. 3, quarto comma)⁶²⁹.

⁶²⁶ Diversa soluzione è stata presa in Germania, con l'introduzione del §1901b BGB, dove si ammette che la scelta vada orientata secondo la «volontà presunta» del malato: si v. per il richiamo V. DURANTE, *Volontà presunta e best interest del paziente in stato vegetativo permanente*, cit., p. 826. Sembra consentire M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 14.

⁶²⁷ Sul legame fra il formante giurisprudenziale e il caso Englaro, espressamente M. MANTOVANI, *Relazione di cure e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 194-195.

⁶²⁸ Proprio la considerazione normativa delle «circostanze» è rilevante perché non equivale al rispetto delle «condizioni cliniche» del malato: le seconde consentirebbero di recepire, direttamente, un suo rifiuto; le prime riguarderebbero la possibilità che questi abbia redatto delle disposizioni anticipate di trattamento ma, in una lettura complessiva, che si sia ricostruita l'identità del malato e compreso che questi mai avrebbe accettato un simile intervento. È di tutta evidenza l'importanza del fiduciario che dialoghi col medico tempestivamente e adduca valide ragioni per compiere una scelta piuttosto che un'altra anche nelle condizioni di maggiore emergenza.

⁶²⁹ Ancora, M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, cit., p. 26-27. Quest'ultima norma è particolarmente significativa perché il rispetto della volontà del beneficiario di amministrazione di sostegno non è accompagnato dall'aggettivo «presente» o «attuale» e

Il caso Englaro non è stata una vicenda isolata e le motivazioni di quella sentenza sono state richiamate in alcune pronunce che sono intervenute dopo l’emanazione della L. n. 219/2017 che confermano l’accoglimento del criterio del *substituted judgement* nell’ordinamento e la sua piena compatibilità con le norme della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento. La giurisprudenza di merito ha infatti dimostrato di accogliere il criterio indicato dalla Corte di cassazione e lo ha applicato, dandovi continuità in alcune recenti vicende, con riferimento all’istituto dell’amministrazione di sostegno.

Un primo caso concerne un giudizio promosso da un amministratore di sostegno che chiede l’autorizzazione a far cessare i trattamenti che tenevano in vita la beneficiaria della misura di protezione⁶³⁰.

Il giudice di Roma, infatti, accertata l’assenza di disposizioni anticipate di trattamento e fatta propria la ricostruzione dell’identità della malata che veniva proposta dal ricorrente, ritiene provata l’incompatibilità con il sostegno vitale rispetto allo stile di vita, allo spirito e alle aspettative in precedenza espresse dalla paziente⁶³¹. Similmente a quanto accade nella vicenda Englaro, il giudice tutelare reputa che il trattamento sia contrario al suo miglior interesse (*rectius*: presunta volontà) e ne autorizza il distacco.

potrebbe significare anche nel rispetto di una volontà presunta. La lettura, offerta dalla Corte di cassazione, della volontà terapeutica (nel senso dell’autodeterminazione) alla luce della dignità della persona potrebbe ora trovare un approdo normativo in quell’inciso. Concorda, oltre alla dottrina già citata in precedenza (*supra*, Cap. II), nello stesso senso inteso nel testo, V. DURANTE, *Volontà presunta e best interest del paziente in stato vegetativo permanente*, cit., p. 829, per cui «proprio il riferimento alla dignità a rappresentare l’elemento di continuità tra i principi enunciati nella sentenza Englaro del 2007, da allora coerentemente confermati dalla giurisprudenza successiva, e i principi ispiratori della l. n. 219/2017».

⁶³⁰ Trib. Roma, 22 gennaio 2021, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 824 ss., con nota di V. DURANTE, *Volontà presunta e best interest del paziente in stato vegetativo permanente*, e successivo commento di A. GORASSINI, *Cambio vita...con morte*, *ivi*, p. 902 ss.

⁶³¹ Si legga, con A. GORASSINI, *Cambio vita...con morte*, cit., p. 903, la documentazione offerta dall’amministratore di sostegno, che esponeva «in atti il peggioramento delle condizioni cliniche della beneficiaria e contemporaneamente, rappresentando quale fosse lo spirito, lo stile di vita e le aspettative future espresse dalla stessa prima che si verificasse l’evento dello stato patologico attuale, abbia chiesto di procedere all’ascolto di familiari e amici al fine di provare la volontà espressa dalla stessa durante la vita e prima dell’evento che la ponesse in stato vegetativo, nei seguenti termini: “se mi trovassi in quelle condizioni non vorrei più vivere... non è vita quella... mi farei staccare la spina”. Dopo l’assunzione dei testi, “ritenuto in ragione di quanto sopra, che i trattamenti medici e di sostegno a cui la beneficiaria attualmente è sottoposta per il mantenimento in vita, non siano conformi alla sua volontà, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi convincimenti in materia di dignità della persona umana”, si desume e assume il suo best interest nella sospensione dei sostegni vitali. Occorre evidenziare come tutta la volontà e la personalità dell’interessata viene ricostruita su una dichiarazione ipotetica verbale dichiarata dai testi come ascoltata in quanto inserita in contesti di una conversazione familiare svolta a tavola vedendo e sentendo il telegiornale o passeggiando al parco e incontrando una disabile “dall’atteggiamento spaesato e disorientato”, alla cui vista la beneficiaria dell’amministratore richiedente avrebbe dichiarato la difficoltà di tollerare una simile situazione di vita (forse anche per chi la sorreggeva) e aggiungendo il commento “quanto siamo fortunati noi...”. Sono queste considerate dichiarazioni particolarmente rilevanti da parte del giudice tutelare da cui desumere i convincimenti della persona che non può più esprimerli».

Ancor più significativa è la recente vicenda D'Incà, che ha interessato una giovane donna la cui famiglia ha chiesto la cessazione dei trattamenti necessari per la sua sopravvivenza dopo poco meno di un anno in cui la stessa si trovava in stato vegetativo. In particolare, è degno di menzione il provvedimento con cui il giudice tutelare di Belluno acconsente alla sostituzione dell'amministratore di sostegno provvisorio della paziente, al fine di nominare il padre della donna per poi decidere sulla cessazione delle cure⁶³².

Dopo un primo decreto, in cui era nominato un amministratore provvisorio per impartire le cure salva-vita in via d'urgenza, dai successivi accertamenti clinici sulla ragazza non viene riscontrato alcun miglioramento e, anzi, si rileva una pressoché certa situazione clinica di stato vegetativo o vigilanza senza coscienza. Il padre della paziente, a fronte di tale situazione, presentava istanza per essere nominato suo rappresentante legale e chiedeva l'autorizzazione all'interruzione delle terapie e dei trattamenti di sostegno vitale.

Il giudice tutelare, dopo aver valutato la posizione assunta dal pubblico ministero e dai medici curanti, acconsentiva a tali richieste e, in motivazione, svolge alcune interessanti considerazioni che vale la pena qui analizzare⁶³³. I punti centrali della motivazione sono due e si legano strettamente alla già richiamata lettura che viene offerta dalla Corte costituzionale delle previsioni contenute nella L. n. 219/2017⁶³⁴.

In primo luogo, si richiamano i principi di cui all'art. 1 della l. n. 219/2017 e li si uniscono alla lettura dell'art. 3, quarto comma, concernente la nomina di un amministratore di sostegno per le cure mediche. In questo tratto della motivazione, è espressamente affermata la dimensione che ha assunto il diritto alla salute come «stato di benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza».

Da tale lettura, il giudice tutelare deriva la necessità di valorizzare la volontà della paziente negli stessi termini di quanto è avvenuto nel caso Englaro e si accerta, dalle

⁶³² Si fa riferimento al Trib. Belluno, 5 novembre 2021, *inedito*. La vicenda ha avuto molta risonanza mediatica e riguarda la situazione di una giovane donna ricoverata dopo la frattura di un femore le cui condizioni si sono repentinamente aggravate per delle complicazioni e risultano peggiorate a tal punto da non poter prospettare alcun riacquisto della sua autonomia. Si legge, in particolare, nella motivazione, che il parere del medico curante esclude recisamente che si possa avere una completa riabilitazione della paziente e, anzi, il suo stato di coscienza sarebbe stato pari a un bambino di 1 o 2 mesi, senza significative prospettive di miglioramento.

⁶³³ Più precisamente, nel provvedimento si legge che il medico che tiene in cura la paziente si rimette alla decisione del Tribunale, mentre il Pubblico Ministero insiste per la conferma di un terzo quale amministratore della paziente, esprimendo al contempo parere favorevole all'interruzione delle terapie e dei trattamenti di sostegno vitale. L'amministratore provvisorio, infine, conferma la disponibilità a mantenere l'incarico, precisando che, in tal caso, si rimetterebbe alle valutazioni dei sanitari per l'interruzione o la prosecuzione del trattamento.

⁶³⁴ Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, cit.

numerose testimonianze delle persone vicine alla malata, unitamente al parere del Comitato Etico della struttura sanitaria, che questa non avrebbe voluto rimanere in condizione vegetativa e che la sua personalità indurrebbe, senza alcun dubbio, al distacco dalle terapie salva-vita⁶³⁵.

In secondo luogo, il giudice ritiene di precisare che il distacco al trattamento salva-vita può avvenire solo a seguito di una proposta formulata dal medico e non, invece, dall'amministratore di sostegno, ancorché autorizzato dal giudice tutelare. Secondo il giudice, proprio il richiamo alle già riportate considerazioni della Corte costituzionale escluderebbe non soltanto l'esercizio della scelta di cura del rappresentante legale senza un provvedimento autorizzatorio, bensì anche quello di iniziativa⁶³⁶.

Nel provvedimento si offre, difatti, una interpretazione letterale dell'art. 3, quarto comma, L. n. 219/2017, secondo la quale, in quella norma, si riconoscerebbe in capo all'amministratore di sostegno solo l'espressione o il rifiuto del consenso rispetto alle cure proposte dal medico, a differenza della disposizione di cui all'art. 1, quinto comma, in cui il paziente è ammesso a revocare il consenso preventivamente prestato per la terapia⁶³⁷. Ciò troverebbe conferma nella previsione dell'ultimo comma dell'art. 3, in cui si prevede che il giudice tutelare viene investito della decisione quando il rappresentante legale rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che esse siano appropriate e necessarie⁶³⁸.

⁶³⁵ La motivazione si fonda sulla ricostruzione della volontà della giovane, «tenendo conto degli elementi acquisiti, costituiti dalle dichiarazioni rese dai familiari dell'interessata nel corso del procedimento». In particolare, il padre della beneficiaria avrebbe riferito che la stessa «ha sempre espresso la volontà, nel caso in cui si fosse trovata in quella situazione, di non essere lasciata in condizioni di coma, tenuta in vita da macchinari, se c'è la certezza che non vi sia la possibilità di risveglio»; ella poi avrebbe detto «che non trovava giusto accanirsi sulle persone che non sono in grado di esprimere la loro volontà, e che non avrebbe voluto restare in queste condizioni». La stessa madre della giovane evidenzia che «la figlia aveva dichiarato che un trattamento di questo tipo è da persone egoiste e disumane; si tratta di un accanimento ed una violenza nei suoi confronti». Altra conferma, infine, si ha nella testimonianza del fratello gemello (punto 3 della motivazione).

⁶³⁶ Si dice, infatti, che «la specifica attribuzione all'amministratore di sostegno del potere di prestare il consenso all'interruzione dei trattamenti necessari al mantenimento in vita (v. Corte cost. 13 giugno 2019, n. 144, sopra richiamata), non può comportare, nel caso di specie, anche il conferimento all'amministratore del (diverso e più ampio) potere di decidere "se e quando" sospendere il trattamento di nutrizione artificiale, trattandosi di una decisione che spetta comunque ai sanitari».

⁶³⁷ «Appare significativo, in questa prospettiva, che – mentre l'art. 1, comma 5, della legge 22 dicembre 2017, n. 219, riconosce al soggetto capace il diritto non solo di rifiutare i trattamenti sanitari, ma anche di revocare il consenso prestato [...] l'art. 3 della medesima legge, riguardante i soggetti minori o incapaci, prevede che il consenso informato possa essere soltanto "espresso o rifiutato" (da parte degli esercenti la responsabilità genitoriale, dal tutore o dall'amministratore di sostegno) ma non anche revocato, qualora sia già stato legittimamente prestato» (punto 4 della motivazione).

⁶³⁸ Leggendo sempre il punto 4, in «sostanza, solamente a seguito della proposta di trattamento sanitario, formulata dal medico nell'interesse del beneficiario, l'amministratore di sostegno è chiamato ed autorizzato – in forza di uno specifico provvedimento emesso dal giudice tutelare (v. Corte cost. 13 giugno 2019, n. 144) – ad esprimere (o rifiutare) il consenso informato riguardo alle cure proposte ed ai trattamenti necessari al sostegno vitale, ma senza che all'attribuzione del potere di prestare (o negare) tale consenso possa ricollegarsi quello di revocare il consenso già prestato o di sollecitare attivamente l'interruzione di tali trattamenti».

La conclusione è l'assenza di capo al rappresentante legale del potere di revoca delle cure: l'«interpretazione restrittiva delle disposizioni della legge», afferma il giudice, in virtù di un «principio generale di precauzione, ancor prima di ogni considerazione di carattere etico», conduce all'attribuzione, all'amministratore di sostegno, del potere di prestare, in nome e per conto della beneficiaria, il consenso informato, mentre l'interruzione delle attuali terapie e trattamenti di mantenimento in vita della stessa può avvenire solo a seguito di specifica proposta dei medici curanti, «escludendo invece il conferimento di un autonomo potere di revoca del consenso (e di impulso all'interruzione) rispetto ai trattamenti di sostegno attualmente in corso»⁶³⁹.

Se il primo aspetto del provvedimento è lineare nel richiamare l'esigenza di un giudizio ricostruttivo dell'identità della malata nella scelta di cura, è il secondo a destare alcune perplessità. La lettura restrittiva della L. n. 219/2017 operata dal giudice tutelare di Belluno, pur ponendosi in linea di continuità con la giurisprudenza costituzionale, è probabilmente il frutto di una assoluta cautela nel decidere della situazione di una paziente che è in coma vegetativo permanente da pochi mesi e che, nonostante le remotissime probabilità di recupero, è ancora soggetta ad accertamenti e valutazioni cliniche.

Il punto è rilevante anche ai fini dell'indagine sui poteri del fiduciario, poiché accettare la tesi che solo il medico possa prendere l'iniziativa per far cessare il trattamento salva-vita potrebbe indurre a limitare non solo il potere del rappresentante legale, bensì anche quello della persona di fiducia nominata *ex art. 4*, L. n. 219/2017. Ciò in ragione del fatto che il quinto comma della disposizione appena citata richiama, per regolare il conflitto fra il medico e la persona di fiducia del paziente, la norma dell'ultimo comma dell'art. 3, la quale, come si è rilevato, è stata richiamata dal giudice tutelare per sostenere le proprie motivazioni.

La cautela che si cela nelle affermazioni del giudice, ad una prima lettura, pare eccessiva e va incontro alcune censure non trascurabili. Sono tre gli elementi che, in particolare, fanno dubitare della bontà delle affermazioni del giudice tutelare; i quali possono spiegarsi sia grazie alla precedente analisi del ruolo dei rappresentanti legali chiamati a scegliere per il

⁶³⁹ Si v. la fine del punto 4 della motivazione. Pertanto, nel dispositivo si attribuisce all'amministratore il potere «di prestare, in nome e per conto della beneficiaria, il consenso informato all'eventuale interruzione delle attuali terapie e trattamenti di mantenimento in vita della stessa, compresa la desistenza dalla nutrizione artificiale somministrata mediante PEG, a seguito di una specifica proposta dei medici che hanno in cura la paziente – nell'ipotesi di severo aggravamento e di mancata risposta alle cure erogabili o in presenza di rischi di complicanze [...] scegliendo, di concerto con i medici, le modalità di interruzione dei trattamenti ed il necessario percorso di sedazione palliativa profonda».

soggetto incapace⁶⁴⁰, sia in virtù delle precisazioni svolte in punto di differenza fra l'impiego del criterio del *best interest* e quello del giudizio sostitutivo.

In primo luogo, tenendo a mente la complessa dinamica della relazione di cura, sembra che la conclusione del giudice irrigidisca troppo la distinzione fra consenso e rifiuto ai trattamenti rispetto alla eventuale revoca successiva. Soprattutto, non si comprende la linea di confine fra revoca e rifiuto dei trattamenti sanitari per il paziente incapace di autodeterminarsi e come possa legittimarsi l'impulso dell'amministratore di sostegno nel secondo caso, negandosi nel primo.

L'art. 1, quinto comma, L. n. 219/2017 distingue il rifiuto dalla revoca del trattamento con riguardo al paziente capace sulla base di una valutazione temporale: la rinuncia si ha quando il trattamento è già iniziato ed è stato precedentemente espresso il consenso; il rifiuto si ha ancor prima dell'inizio della terapia, dopo l'informazione o la proposta del medico curante⁶⁴¹.

Il rappresentante legale, di contro, si inserisce spesso in una dinamica di cura che interessa il beneficiario quando questi non è più in grado di scegliere per sé e, pertanto, il trattamento sanitario è iniziato sulla base del consenso del paziente, poi caduto in stato di incapacità, ovvero nel caso in cui il medico sia intervenuto per ragioni di urgenza, ai sensi dell'art. 1, settimo comma, L. n. 219/2017. È un'eventualità più remota quella del trattamento iniziato su consenso espresso dal rappresentante legale.

Il bisogno di scegliere per il paziente che non è in grado di autodeterminarsi è sempre attuale nella richiesta di autorizzazione del giudice tutelare e ciò trova conferma proprio nella giurisprudenza costituzionale, la quale pone questa cautela a maggior salvaguardia dell'intervento sostitutivo del rappresentante legale⁶⁴².

⁶⁴⁰ Sul punto, giova rimandare a quanto si è detto *supra*, Cap. II.

⁶⁴¹ «L'art. 1, comma 5 disciplina dettagliatamente l'ipotesi di rifiuto delle cure, affermando che “ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”. La norma distingue tra rinuncia o rifiuto, termini che non sono da riguardare secondo il loro significato giusprivatistico in senso stretto: con il termine “rinuncia”, infatti si fa riferimento alla interruzione di un trattamento già in essere in forza della revoca del consenso del paziente – di per sé sempre possibile –, mentre col termine “rifiuto” si intende la mancata somministrazione del trattamento medico per un dissenso che si sia manifestato prima dell'inizio dello stesso» così, precisamente, M.N. BUGETTI, *La disciplina del consenso informato nella legge 219/2017*, cit., p. 115. Ugualmente, I. RAPISARDA, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica*, cit., p. 48.

⁶⁴² Si rinvia, anche qui, a quanto si è detto *amplius*, Cap. II.

Proprio la circostanza per cui il tutore o l'amministratore di sostegno intervengono durante una situazione già pregiudicata del paziente rende particolarmente arduo stabilire quando la richiesta coinvolga il rifiuto di un trattamento che deve ancora essere iniziato.

Nel quadro ora descritto, paradossalmente, la situazione risulta invertita: mentre il rifiuto sarebbe sempre consequenziale alla proposta del medico che ha in cura il malato e che prospetta al rappresentante legale investito della cura dell'incapace le alternative terapeutiche; la revoca, di contro, non richiederebbe alcun dialogo col personale di cura, in quanto il trattamento è già in essere e si hanno fondate ragioni per chiederne la cessazione. Per tale motivo, in questo secondo caso, non si vede perché la richiesta della revoca non potrebbe provenire dal tutore o dall'amministratore di sostegno.

In secondo luogo, anche a ritenere possibile la distinzione appena menzionata, sebbene sia vero che l'art. 3, L. n. 219/2017 non contiene una regola che ammette, apertamente, che il rappresentante legale possa rinunciare alle cure già in essere e tratta unicamente dell'espressione del consenso o del rifiuto alle terapie per il paziente incapace; è altrettanto vero che la revoca del consenso per l'incapace non è neppure vietata.

Sicché, sulla base dell'assunto per cui, gli atti personalissimi sono unicamente quelli che il legislatore vieta con disposizione espressa e che, fuori dal divieto normativo, anche gli atti essenziali possono essere oggetto di rappresentanza, in quanto ricompresi nel dovere di cura dell'incapace⁶⁴³, non si vede perché escluderne l'esercizio da parte del tutore o dell'amministratore di sostegno. Oltretutto, il giudice non solo impedirebbe l'iniziativa da parte del rappresentante legale, ma lo consentirebbe, invece, al personale di cura, così ammettendo che una funzione di scelta sostitutiva per il paziente possa avvenire su istanza di chi ha in carico il malato.

Quest'ultima considerazione conduce all'ultimo dubbio sulla conclusione del giudice tutelare, il quale si lega all'asserita necessità, dallo stesso sostenuta nel provvedimento, che la scelta per la malata debba risultare frutto di un giudizio identitario sul paziente.

Infatti, se la valutazione del distacco del trattamento salva-vita si fondasse esclusivamente sull'accertamento di un accanimento terapeutico e, quindi, la stessa insistesse su una situazione così grave e compromessa da rendere impossibile qualsivoglia intervento di cura, sarebbe senz'altro più giustificabile l'iniziativa del medico, in virtù del fatto che solo la

⁶⁴³ *Supra*, Cap. II.

professionalità e la perizia del sanitario possono offrire certezza della situazione clinica del malato.

Sennonché, il giudice richiama apertamente la necessità di tener conto della personalità della giovane paziente e raccoglie le numerose testimonianze dei familiari per accertare che la stessa non avrebbe voluto rimanere in stato vegetativo permanente: si fa applicazione della giurisprudenza Englaro e, quindi, del criterio del *substituted judgement*. Ebbene, una siffatta cura nella ricostruzione dell'identità del malato, quale punto focale della scelta sulla prosecuzione o meno del trattamento sanitario, rende poco limpida l'asserita necessità che l'iniziativa per il distacco terapeutico debba derivare dal personale di cura, poiché i medici potrebbero, come spesso accade, non conoscere il vissuto del malato e non essere in grado di ricostruire le sue presunte intenzioni.

Per concludere, si può rilevare che la lettura che il giudice di Belluno fa della L. n. 219/2017 è restrittiva a tal punto da privare, di fatto, qualsiasi iniziativa al rappresentante legale del malato nella scelta per l'incapace in stato vegetativo permanente e risulta poco coerente con l'altro, rilevante, aspetto della motivazione. Tale interpretazione pare, in definitiva, legarsi troppo alla lettera delle norme della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, le quali dimostrano, ancora una volta, poca limpidezza, che deve essere corretta contestualizzando quelle previsioni rispetto alla situazione fattuale e normativa che il legislatore intende disciplinare.

8. I limiti al criterio del substituted judgement e alla possibilità di ricostruire l'identità del malato.

Una volta chiarita la possibilità di riconoscere valore al giudizio sostitutivo, altresì confermata, nonostante alcune incertezze applicative, dall'applicazione delle Corti domestiche, conviene procedere in modo analogo a quanto si è fatto con riguardo al *best interest* e soffermarsi sui limiti del *substituted judgement*.

Partendo dai limiti esterni, è bene tornare sul valore giuridico che la L. n. 219/2017 riconosce alle disposizioni anticipate di trattamento. Va ricordato, a tal proposito, che la dottrina angloamericana ritiene che, quando il legislatore ne imponga la vincolatività, si debba escludere il giudizio basato sul *best interest* del paziente e adoperare, invece, un criterio sostitutivo.

Questa conclusione non pare accettabile perché conduce al di fuori dell'ambito del *substituted judgement*. Qualora vi siano delle disposizioni anticipate di trattamento

sufficientemente precise non occorrerà alcuna immedesimazione rispetto alla condizione in cui si trova il paziente: non bisognerà dar seguito al contenuto delle disposizioni di cura *come se* il paziente scegliesse in quel momento ma, più semplicemente, eseguire *quello che* il disponente ha espresso nel negozio di cui all'art. 4, L. n. 219/2017.

In entrambi i casi ci trova dinanzi all'espressione dell'autodeterminazione del paziente, essi però non coincidono. Nel primo caso, si ha una ricostruzione *a posteriori* dell'identità del malato e la si proietta nel presente per scegliere sulla cura del paziente; nel secondo caso, il malato a disporre con anticipo, nelle disposizioni anticipate di trattamento, e vincola il personale di cura (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017)⁶⁴⁴.

Ogniquale volta vi siano delle direttive di cura, la regola da seguire è data direttamente dalla volontà negoziale del disponente, il quale esercita un proprio diritto di libertà nello scegliere o rifiutare determinate cure rispetto a una futura situazione clinica in cui verrà a trovarsi⁶⁴⁵. Solo le disposizioni anticipate di trattamento hanno efficacia giuridica negoziale; il *substituted judgement* invece, è una clausola generale e, quindi, un argomento che viene mediato dalla decisione del giudice⁶⁴⁶.

Diversa, invece, è la situazione di incongruità o inattualità le disposizioni anticipate di trattamento, le quali possono venire disattese dal medico assieme al fiduciario (art. 4, quinto

⁶⁴⁴ «In definitiva la garanzia costituzionale ex art. 32 del rispetto della persona umana dovrebbe comportare l'attuazione delle DAT, quale che sia il loro contenuto, nel senso ad esempio di consentire o meno alla idratazione e alimentazione artificiale, o di autorizzare i medici a svolgere ogni tentativo di guarigione, con il limite dell'accanimento terapeutico, oppure ancora di diffidare gli stessi dall'interrompere il naturale decorso della malattia, salve le eventuali cure palliative», così E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 404. Altresì, con precisione, A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., p. 339.

⁶⁴⁵ L'autonomia privata è la situazione di colui che è in grado di incidere sulle regole che lo riguardano: per tutti, R. SACCO, voce *Autonomia nel diritto privato*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., I, Torino, 1987, p. 516. Per un rilievo generale, aggiuntivo rispetto alle citazioni del Cap. II sul negozio giuridico, si v. N. IRTI, *Per una concezione normativa dell'autonomia privata*, in *Jus civile*, 2018, p. 376 ss., per cui, «una concezione normativa, e non metafisica o naturalistica, dell'autonomia privata serve anche a sorreggerla con l'idea di strumentalità e con il vincolo attuativo alle norme costituzionali. L'autonomia privata sta dentro l'ordinamento giuridico, e fuori di essa non può uscire». È chiaro che questa affermazione, e precisamente il diverso ruolo che hanno le disposizioni anticipate di cura rispetto al giudizio sostitutivo in Italia rispetto agli ordinamenti di *common law*, si lega strettamente con la circostanza per cui, nell'ordinamento americano e inglese, manchi la nozione di negozio giuridico in ragione di un sistema giuridico chiaramente differente per radici storiche e culturali: per tutti, P. D'AMICO, *Common Law*, cit., p. 391, che parla di aperto rifiuto della categoria negoziale nel *common law*.

⁶⁴⁶ Precisamente E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, cit., p. 378, per la quale, all'obiezione per cui i *living will*, non potrebbero corrispondere all'intenzione del malato, risponde che «la perdita della capacità naturale, e con essa l'impossibilità di manifestare una volontà contestuale, è il problema stesso che ha portato ad elaborare l'istituto del testamento biologico. La non integrale corrispondenza agli intendimenti e ai bisogni del disponente nel momento in cui dovrà essere attuato non rende lo strumento del tutto inutilizzabile, ma richiede sia di essere presa in considerazione all'atto della sua formulazione, così da modularlo in termini specifici per questa eventualità, sia di essere saggiata da chi sarà chiamato a darvi esecuzione».

comma, L. n. 219/2017) o dall'amministratore di sostegno nominato e autorizzato dal giudice (art. 4, quarto comma, L. n. 219/2017).

In questi casi, infatti, viene in rilievo un giudizio sul contenuto di quel negozio, che il legislatore richiede dover essere «palesamente» incongruo o inattuale e, solo in un secondo momento, occorrerà ricostruire l'identità del paziente. È chiaro che le situazioni concrete potrebbero essere numerose e più sfumate, ma è anche evidente l'intento del legislatore di dare una linea direttrice all'interprete che consiste nel conservare il più possibile le dichiarazioni anticipate di trattamento.

La principale conseguenza di tale ragionamento, di ordine pratico, si ha in merito all'onere della motivazione sulla situazione del paziente: la scelta di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento non dovrebbe limitarsi ad una ricostruzione dell'identità del malato in modo difforme da quella che risulta dalle sue volontà, ma dovrebbe altresì essere fondata sull'accertamento preventivo della palese incongruità o inattualità⁶⁴⁷.

Una volta provata la palese incongruità o inattualità delle disposizioni anticipate di cura, il giudizio sul malato potrà allora essere svolto, ove possibile, attraverso il *substituted judgement* o, nel caso in cui la ricostruzione dell'identità del malato non possa avvenire in modo obiettivo, perseguendo il suo *best interest*⁶⁴⁸.

Lo stesso accertamento dovrebbe richiedersi qualora le disposizioni anticipate di cura contengano delle volontà contrarie alla legge, alla deontologia professionale e alle buone

⁶⁴⁷ Sembra ammettere un maggior rilievo della prova anche V. DURANTE, *Volontà presunta e best interest del paziente in stato vegetativo permanente*, cit., p. 831.

⁶⁴⁸ Si v., precisamente, R. MASONI, *Odi et amo: consenso, dissenso e rispetto della dignità del beneficiario di a.d.s.*, cit., pp. 834-835, per cui, se «la presunta volontà del paziente non possa essere ricostruita, neppure in forma indiziaria (62), la scelta sanitaria sulle cure praticabili (ovvero, non praticabili, ex art. 3 comma 4, l. n. 219) al paziente incapace va, improntata da parte dell'amministratore di sostegno, al criterio, subordinato rispetto al primo e di natura obiettiva, della "beneficienza", nella ricerca del best interest del paziente, con riferimento all'utilità del trattamento sanitario rispetto al grado di sofferenza patito».

Dovrebbe essere letta in questo senso l'affermazione di L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, cit., p. 1358, per la quale «il ricorso al criterio del *best interest* nella l. n. 219/2017 sembra avere carattere non solo complementare rispetto a quello rappresentato dalla volontà presunta dell'incapace ma anche alternativo; tale criterio sembra cioè dovere operare come parametro unico quando il criterio della volontà presunta si rivela insufficiente o meglio, inutilizzabile, in quanto la volontà dell'incapace potrebbe non essere ricostruibile perché mai espressa in termini chiari (s'1 da doversi ritenere mera finzione il ricorso ad essa 35) o mai espressa (in caso per esempio di minori ancora incapaci di valutazione e discernimento). In tali ipotesi il tutore, o il legale rappresentante dell'incapace o il suo curatore o l'amministratore di sostegno dovrebbe decidere *esclusivamente* in base al criterio del *best interest* dell'incapace, inevitabilmente influenzato da parametri di valutazione propri». In precedenza, E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, cit., p. 380: se «nessuna volontà è stata espressa in passato, l'atteggiamento verso il sostegno artificiale deve essere ricostruito alla luce della personalità dell'interessato, ma guadagna maggiore spazio il compito interpretativo e valutativo del tutore».

pratiche clinico-assistenziali, oppure ove esse siano inapplicabili alla situazione clinica in cui viene a trovarsi il malato.

È chiaro che anche delle disposizioni anticipate di trattamento inapplicabili consentono di rivelare segni importanti sulla personalità del paziente e potranno, quindi, risultare determinanti per ricostruire la scelta che questi avrebbe voluto. Non è però da escludere che, in alcuni casi, possa essere del tutto impossibile ricorrere al *substituted judgement*.

Si pensi a chi redige delle disposizioni anticipate in un certo periodo della propria vita e, parecchi anni dopo, si ritrovi completamente solo e non sia possibile in alcun modo far corrispondere la sua situazione clinica a quella volontà precedentemente espressa, mai revocata o rinnovata. È difficile in questo caso negare che dovrà farsi ricorso al *best interest* e giustificare la scelta più opportuna per tutelare la sua salute.

La conseguenza di questo ragionamento è che le disposizioni anticipate di trattamento rappresentano un limite all'operatività del giudizio sostitutivo, così come del *best interest* del paziente (limite *estrinseco*).

Ciò chiarito, occorre soffermarsi sulle numerose criticità che coinvolgono il giudizio sostitutivo in sé e che, pertanto, osterebbero al suo utile impiego per la scelta sostitutiva sul paziente (limiti *intrinseci*).

Per affrontare più adeguatamente tali questioni, sembra utile alcuni argomenti avanzati dalla dottrina in merito alla decisione della Corte di cassazione sul caso Englaro. L'accoglimento di questa sentenza non è stato, infatti, pacifico e, di fronte alle numerose adesioni, sono stati avanzati molti dubbi sugli argomenti adottati dalla giurisprudenza di legittimità. Conviene, per quanto qui interessa, concentrarsi solo sui profili strettamente inerenti al *substituted judgement*.

Fra le diverse critiche espresse in merito alle conclusioni raggiunte dalla Corte di cassazione⁶⁴⁹, una di queste esprime la difficoltà nel comprendere chi si possa far portavoce

⁶⁴⁹ Per una posizione espressa con vigore, si v. C. CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, cit., p. 109, per il quale, in quella vicenda, la ricostruzione probatoria aveva condotto ad una "volontà per sentito dire", incapace di avere efficacia nel mondo del diritto. Nello stesso senso, si v. il commento di P. VIRDAGAMO, *L'eutanasia e la Suprema Corte: dall'omicidio del consenziente al dovere di uccidere*, in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 594 ss.; poi, in dottrina, G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, cit., p. 374 ss.; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il così detto biodiritto*, cit., p. 74 ss.; L. NIVARRA, *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, p. 360 ss.; ID., *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 719 ss., spec. p. 745 ss., richiamati poi da G. BALLARINI, *Il diritto tra la vita e la morte*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 99 ss. spec. p. 109. Poi, F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, cit., p. 107 ss., spec. p. 116; più mite, ma comunque scettica, l'opinione di A. SANTUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la cassazione e lo stato vegetativo*, cit., p. 1 ss.

del paziente; ovverosia come si debba scegliere colui che meglio sia in grado di esprimere il convincimento per il malato. Si denuncia, in particolare, un eccessivo spazio di discrezionalità del giudice chiamato a valutare il legame fra il malato e chi si fa portavoce dei suoi interessi.

Proprio commentando i casi decisi dalla giurisprudenza americana, la tesi critica nota una presa di posizione ondivaga ora nel riconoscere una legittimazione ad agire esclusiva dei familiari (caso *In re Quinlan* del 1976), ora nell'ammettere una legittimazione del tutore (caso *Matter of Jobs* del 1987)⁶⁵⁰. In quelle vicende, la necessità di ricostruire la personalità del malato è passata attraverso una valutazione di voci contrastanti fra le persone vicine al paziente e si è reso necessario compiere una scelta sulla prevalenza dell'una piuttosto che di altre ricostruzioni della personalità della persona in stato vegetativo permanente.

Si tratta di dubbi pienamente condivisibili, sui quali si è già avuto modo di esprimere un giudizio trattando del ruolo che assumono i familiari nel dialogo per il paziente incapace di autodeterminarsi⁶⁵¹. I problemi sulla legittimazione dei parenti e su di un loro potere di scelta assumono qui una precisa rilevanza: non è comprensibile sapere quale ricostruzione dell'identità del malato debba prevalere nel giudizio sostitutivo.

Oltre alle incertezze sui ruoli di coloro che si fanno (o pretendono di farsi) portavoce del malato, la dottrina solleva ulteriori perplessità sulla base del raffronto con le vicende giurisprudenziali americane. In particolare, la tesi mette in luce numerose problematiche sul grado di attendibilità della prova della presunta volontà del malato, perché nota un controsenso fra le rigorose petizioni di principio delle Corti e l'effettivo grado di certezza che viene raggiunto nel singolo procedimento⁶⁵².

La censura ora richiamata è il limite più evidente del *substituted judgement* e concerne la difficoltà oggettiva di ricostruire l'identità della persona. La questione poggia su valide ragioni perché, di fronte a ogni malato terminale e totalmente incapace di autodeterminarsi,

⁶⁵⁰ A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., pp. 497-498. Nella letteratura americana, B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 40, per cui «*There has been little discussion of how proxies are to produce, from such mixed and complex sources, substituted judgments that are free of their own authorial perspectives. Tia Powell points out that such selfless decision making is nothing less than a psychological fiction, one that fails to recognize, for example, how family members can construct widely different substituted judgments for the same patient because their judgments are shaped by differing perceptions and relationships*».

⁶⁵¹ *Supra*, Cap. II.

⁶⁵² A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., p. 497 ss. Si v. anche G.M. FLICK, *Dovere di vivere, diritto di morire, oppure?*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 17.

non vi è mai sicurezza che lo stesso avrebbe compiuto quella scelta se fosse stato in grado di esprimersi⁶⁵³.

La decisione di terminare il trattamento salva-vita non proviene dall'interessato, ma da altri, i quali tentano una difficoltosa operazione di immedesimazione, per molti aspetti parziale, in quella decisione⁶⁵⁴. Il permanere di un'incertezza, anche remota, sulla bontà di quella scelta rimane un nodo ampiamente problematico. L'aspetto qui considerato sta alla base di quelle affermazioni degli interpreti che censurano la sentenza Englaro in ragione del fatto che il «dubbio viene superato e trasformato in una ragionevole certezza»⁶⁵⁵.

La questione si lega, evidentemente, alla considerazione della testimonianza di coloro che si fanno portavoce del paziente. Infatti, se da un lato i familiari o le persone vicine potrebbero ricostruire in modo più attendibile l'identità del malato, dall'altro lato, proprio il legame col dolore del paziente potrebbe condurre a delle decisioni sofferte ma ingiuste, perché maturate in un clima di dolore familiare prima che personale⁶⁵⁶.

⁶⁵³ L. NIVARRA, *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*, cit., p. 360 ss.; ID., *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, cit., p. 745 ss., ma anche A. D'ALOIA, *Ai limiti della vita: decidere sulle cure*, in *Quad. cost.*, 2010, p. 260 ss.; ID., *Il diritto di rifiutare le cure e la fine della vita. Un punto di vista costituzionale sul "caso Englaro"*, cit., p. 95, per il quale il giudizio che ha adottato la Corte rischia «di essere troppo aleatorio, troppo 'indiretto' come fondamento volontaristico, e di risolversi in una decisione sostitutiva (anche la più amorevole e solidale possibile, come è certamente quella di un genitore), o in una valutazione di tipo 'oggettivo'». Altresì lo stesso A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., p. 335 ss., spec. p. 337.

⁶⁵⁴ Si v. G. CRICENTI, *Diritto all'autodeterminazione? Bioetica dell'autonomia privata*, cit., p. 210, dove afferma che «l'autodeterminazione presunta cela, in realtà, una eterodeterminazione». Vale la pena richiamare anche l'idea dello stesso ID., *La dignità nel biodiritto*, cit., pp. 105-106, dove afferma che non si possa dare alcun significato, di per sé solamente, al valore della dignità. Altresì, M.C. VENUTI, *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la Corte di Cassazione sul caso di E-E.*, in *Familia*, 2008, p. 115 ss., poi ripresa da L. NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, cit., p. 744.

⁶⁵⁵ «In fondo, sono la solitudine e un teomorfismo senza umiltà, dei quali è figlia una certa retorica dell'autodeterminazione che impone soglie alla dignità del vivere, a favorire la cultura dell'abbandono nella privacy familista o individuale e così le soluzioni sbrigative ai problemi delle persone bisognose d'aiuto nelle loro singolarità irriducibili. Inoltre, l'affermazione del principio *in dubio pro vita*, che si legge nelle sentenze americane e che è ripresa anche nel caso Englaro, sembra in qualche modo contraddetta dalla facilità con cui questo dubbio viene superato e trasformato in una ragionevole certezza», così A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., p. 502.

Si aggiunge un argomento tecnico da L. NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, cit., p. 741, per il quale è dubbia la prova con presunzioni di una volontà negoziale (rispetto ai limiti previsti per il contratto ex art. 2721 ss. cod. civ.): l'idea è suggestiva e confermata, oggi, dalla natura formale delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Se si volesse, poi, ribattere che è discussa la natura negoziale del dissenso alle cure mediche, la situazione non solo sarebbe incoerente ma paradossale, perché si ammetterebbero, per la ricostruzione della scelta di cura, delle prove giudicate meno attendibili dal legislatore rispetto a quanto avviene nel contratto e si legittimerebbe una decisione sul malato con minore sicurezza su un giudizio di natura economica.

⁶⁵⁶ Si v. la suggestiva lettura di A. GORASSINI, *Cambio vita...con morte*, cit., p. 906, in commento al provvedimento del Trib. Roma, 22 gennaio 2021, cit., p. 906. Nella letteratura straniera, A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 78, per i quali è comunque oscuro il significato del *best interest* del paziente: «*The philosophical issue is how to define the patient's best interests. Physicians claim that it is not in the patient's interest to receive interventions that cause significant pain and postpone death for only a few days. The family may contend that the patient would accept such suffering. First, physicians should ascertain whether the family is presenting the patient's own*

L'opinione più critica recide del tutto il problema e disconosce che possa effettuarsi un giudizio ipotetico di una volontà di rifiuto del trattamento salva-vita⁶⁵⁷. Questa tesi propende a valorizzare il *best interest* del paziente, perché ritenuto un criterio dotato di maggiore adeguatezza rispetto al rischio di una scelta sbagliata per il malato in stato vegetativo permanente⁶⁵⁸.

Secondo un'altra tesi, invece, qualora si voglia accogliere un modello decisionale basato sul *substituted judgement*, occorrerebbe rimanere più aderenti all'applicazione che in America si è avuta col caso *Cruzan* del 1990. Nella vicenda *Cruzan*, che riguardava una malata in coma vegetativo permanente, è stata fornita una prova grazie alla quale si è arrivati ad una probabilità vicina alla certezza delle volontà della malata, mentre, in mancanza di una prova certa delle presunte volontà della malata, come è avvenuto nel caso Englaro, l'unica via sarebbe quella di propendere per il mantenimento in vita della paziente⁶⁵⁹.

view of his best interests, or drawing inferences from the patient's general values and religious beliefs. General goals of care do not accurately predict patient choices in specific clinical scenarios».

⁶⁵⁷ Si rinvia all'autorevolezza di G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, cit., p. 375: «non un giudizio ipotetico sul passato ma solo il giudizio obiettivo sul presente potrebbe autorizzare il terzo a porre fine alla vita altrui. Qui un primo ostacolo è rappresentato dalla incertezza della irreversibilità della condizione del paziente, incertezza universalmente ammessa quand'anche si ritenga che tale condizione sopprima attualmente tutto dell'umano». Lapidario, poi, L. NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, cit., p. 751: vi «è nella volontà (dei giudici) di affermare a tutti i costi la volontà (del paziente), anche quando non sussista o, in ogni caso, non sia stata manifestata in una forma giuridicamente rilevante, qualche cosa di violento o, se si preferisce, di incontrollato».

⁶⁵⁸ F.D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, cit., p. 167, per il quale alla «massima apertura ai “desideri” del paziente, purché rigorosamente vagliati nella loro affidabilità e ragionevolezza, deve corrispondere, a mio avviso, una ferma esclusione di qualsiasi “giudizio sostitutivo”. Tra le scelte personali e forme di *substituted judgement test* l'antinomia si giustifica; e tale deve restare. Il ricorso a simili forme di “giudizio sostitutivo”, così come al criterio del c.d. *best interest*, si spiega alla luce degli indirizzi bioetici nordamericani [...]. In Europa, e in particolare in Italia, principi costituzionali e indirizzi bioetici concordano nel riconoscere a tutti gli effetti come persone anche coloro che non sono, o non sono più, in grado di esercitare diritti fondamentali personalissimi come il diritto alla vita e il diritto alla salute». L'autorevolezza dell'A. induce a maggior cautela rispetto ai ragionamenti qui condotti, ma sorge il dubbio che egli esprima una celata idea che va nel senso di far prevalere un valore di dignità oggettiva rispetto all'autodeterminazione della persona, poi così non tanto diversa dal *best interest*, pur criticato quale modello non appartenente alla cultura giuridica continentale. L'espressione più eloquente è affidata al richiamo delle parole dello stesso A. che, *ivi*, afferma che «*In dubio pro vita*, dunque; senza mai superare, beninteso, il confine dell'accanimento terapeutico».

⁶⁵⁹ Perciò, secondo l'idea di A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, cit., p. 503, «si dovrebbe seguire più fedelmente l'opinione del giudice Rehnquist del caso *Cruzan*, secondo il quale, tra i due possibili errori sulla volontà ipotetica della persona in stato vegetativo, l'errore che porta all'interruzione è molto più grave, perché conduce a una soluzione irreversibile quale è la morte; l'altro errore, invece, potrebbe sempre essere “corretto”. Invero, l'opinione contraria sostenuta da Dworkin, a parere del quale sarebbe peggio far vivere anche solo per un po' una vita che fosse indegna secondo il diretto interessato, è un'opinione che non è possibile verificare...; ricorda il triste, ma parimenti non verificabile detto del Sileno secondo cui «meglio sarebbe non essere nati».

9. *Il modello basato sulla fiducia e l'importanza che assume la vicinanza del fiduciario al paziente.*

I limiti al *best interest* e al *substituted judgement* mostrano alcuni nodi difficilmente risolvibili e le critiche, che la dottrina ha mosso all'uno e all'altro criterio, sono sostenute da validi argomenti. Il dato normativo, in particolare, non sembra esprimere una preferenza per alcuno dei due, mentre la giurisprudenza tende a dare maggiore seguito al *substituted judgement*.

È stato notato, nei primi momenti dell'indagine, che, storicamente, proprio per risolvere i problemi legati a quelli che abbiamo visto essere i limiti intrinseci di questi due canoni di scelta per il paziente, negli Stati Uniti si sia reso necessario prevedere il ruolo del fiduciario del paziente. Il *proxy of the patient* è tutt'ora ritenuto un utile strumento per tutelare il paziente nel dialogo col medico e il personale di cura. Il legislatore italiano ha guardato con attenzione a quell'istituto e ha dato un ampio riconoscimento al fiduciario nella L. n. 219/2017, la cui ragione ispiratrice si è resa palese affrontando i ruoli dei "sostituti" del malato nella interlocuzione col medico.

Occorre a questo punto chiedersi se la figura del fiduciario del paziente possa offrire una soluzione rispetto ai problemi connaturati ai criteri del *substituted judgement* e del *best interest* del paziente.

Una prima risposta affermativa può essere fornita con rispetto alla problematica scelta di colui che si fa portavoce del paziente e che "legge" la sua identità per svolgere il giudizio sostitutivo. A tal proposito si è già avuto modo di notare che la L. n. 219/2017 dà poco spazio al ruolo dei familiari del malato e affida il compito di sostituire il paziente che non è in grado di autodeterminarsi al fiduciario (art. 4, L. n. 219/2017) o al rappresentante legale (art. 3, L. n. 219/2017).

In quest'ultimo caso, per vero, rimane aperto il problema di individuare il tutore o l'amministratore di sostegno che risulti in grado di farsi portavoce delle esigenze del malato⁶⁶⁰. Anche qualora l'interessato abbia designato l'amministratore di sostegno in previsione della sua futura incapacità, permane la possibilità per il giudice di disattendere quella scelta per «gravi motivi». Si è già avuto modo di considerare come la recente

⁶⁶⁰ La disciplina di riferimento, dopo aver disposto che la scelta dell'amministratore di sostegno avvenga «con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario» esprime una generica preferenza per «il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado» (art. 406, primo comma, cod. civ.).

giurisprudenza abbia cercato di salvaguardare il più possibile il legame fra il beneficiario e l'amministratore di sostegno designato; orientamento che è stato poi criticato per la poca aderenza al dato normativo⁶⁶¹.

La persona di fiducia del malato, invece, si è detto non essere soggetta ad alcuna valutazione di opportunità del giudice tutelare, perché assume il proprio ufficio a seguito dell'indicazione del paziente e dopo aver accettato la designazione (art. 4, L. n. 219/2017).

L'indicazione del fiduciario è una manifestazione dell'autodeterminazione del paziente ulteriore e diversa sia rispetto alle disposizioni anticipate di cura (nonostante convivano nella medesima disposizione), sia rispetto all'insieme di espressioni e manifestazioni emotive che fondano il *substituted judgement*. Questa dichiarazione negoziale non ha ad oggetto il contenuto delle volontà di cura, bensì la designazione della persona che si potrà fare portavoce delle sue esigenze⁶⁶².

In questo modo verrebbe superato il problematico giudizio sul legame fra il paziente e la persona che meglio è in grado di rappresentare la sua identità, perché quella valutazione

⁶⁶¹ Si v. *supra* Cap. II. Accettare l'idea di un tale controllo, da parte del giudice, che possa sindacare l'affidamento a una persona di fiducia del malato delegando altri alla cura dell'identità del malato, pur nelle ipotesi più gravi in cui il paziente non è in grado di autodeterminarsi, si renderebbe inutile la previsione del fiduciario, o, nella migliore delle ipotesi, un maldestro duplicato dell'amministratore di sostegno. Esso si discosterebbe, in buona sostanza, solo per quanto concerne il momento di instaurazione della relazione e, di conseguenza, la valutazione solamente successiva dell'abuso dei poteri del fiduciario.

⁶⁶² Per tutti, le acute considerazioni di E. CALÒ, *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti e autonomia privata*, cit., p. 127, per cui il perno «della questione è l'attribuzione di un ruolo alla volontà del soggetto, per via di advance directives (direttive anticipate). In questo senso, il testamento biologico ed il mandato in previsione della propria incapacità hanno un minimo comune denominatore. Le differenze riguardano la materia (il trattamento medico in un caso, le disposizioni patrimoniali e di cura della persona nell'altro) mentre i tratti comuni riguardano (oltre all'inevitabile intrecciarsi della cura della persona col profilo del trattamento medico) il ruolo attribuito alla volontà del soggetto». Altresì, lo stesso E. CALÒ, *Appunti sulla disciplina nel Québec del mandato in previsione della propria incapacità*, in *Dir. fam.*, 1999, p. 969 ss.; ID., «Enduring powers of attorney»: *il mandato come alternativa all'interdizione*, cit., p. 385 ss.

Nella dottrina americana, si v. L. FABER POST – J. BLUSTEIN – N.N. DUBLER, *Introduction: The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, cit., p. 5, per cui «*The elevation of patient autonomy to its present position focused attention on two of these three supports—first, the patient-physician and, second, the patient-proxy or patient-surrogate relationships. The notion was that self-determination depended on the patient's assertion of his wishes either directly or through the agency of a substitute who would speak for him. The emphasis tended to be on narrowly defined advocacy for the patient's choices rather than collaboration on his behalf*», e ivi gli autori che sono citati a nota 5.

Diversamente opina chi imita la facoltà di scelta del fiduciario, come J. HARDWING, *The problem of Proxies with Interests of Their Own: Toward a Better Theory of Proxy Decisions*, in *Utah Law Review*, 1992, p. 812 ss. Si v. poi K. O'DONOVAN – R. GIBLAR, *The loved ones: families, intimates and patient autonomy*, cit., p. 332 ss., spec. p. 337. «*If, as a rational, healthy person, you wanted to appoint a surrogate medical decision maker to act for you in this ambiguous circumstance, and if you wanted the surrogate to act in your best interest, then you might place more importance on the surrogate's ability to achieve a relatively sophisticated understanding of your medical situation and prognosis than you would in the situation, where your prognosis is unambiguously bleak. This might, of course, argue for choosing your physician as a proxy, but not necessarily. If you had wanted the proxy to apply the substituted judgment standard, you might have chosen a close friend or a relative in the earlier less ambiguous situations*», così P.D. WHITE, *Appointing a Proxy Under the Best of Circumstances*, cit., p. 855. Altresì, A. WRIGLEY, *Moral Authority and Proxy Decision-Making*, in *Ethical Theory and Moral Practice*, 2015, p. 631 ss.

sarebbe già stata svolta dal disponente al momento della sua indicazione. Infatti, l'esigenza di coinvolgere il fiduciario vuole evitare il rischio che le persone vicine al malato esprimano una visione distorta, parziale o del tutto personale della identità del paziente⁶⁶³.

L'indicazione del disponente non testimonia solamente il fondamento giuridico del rapporto fra il paziente e la persona di sua fiducia, ma esprime anche l'esigenza di evitare una ingerenza nella scelta di affidarsi a qualcuno che possa adeguatamente tutelare le proprie ragioni; la volontà di chi sceglie una persona di fiducia vuole spesso evitare il rischio che un rappresentante legale assuma una scelta arbitraria e legga in modo errato le sue intenzioni⁶⁶⁴.

La ricostruzione che fa la dottrina americana, in proposito, è estremamente efficace perché pone in luce come: «*we choose a proxy not to be some clone of our autonomy, but to be the trusted other who will bring to fruition a journey that we cannot map in advance or control through its final stages*»⁶⁶⁵.

È chiaro, però, che il problema della legittimazione dei familiari non possa prescindere dalla questione dei limiti alla possibilità che un punto di vista esterno riesca adeguatamente a orientare una soluzione per il paziente. La questione è tanto più grave quante più sono le

⁶⁶³ «*Often, the patient would have been sensitive to the interests to the rest of the family, but not always. In any case, the interests of other members of the family are not relevant to proxy decisions because the patient would have considered them as part of her own interests, they are relevant whether or not the patient would have considered them*», così J. HARDWING, *The problem of Proxies with Interests of Their Own: Toward a Better Theory of Proxy Decisions*, cit., p. 813.

Diversamente, D. HOWARD, *The Medical Surrogate as Fiduciary Agent*, cit., p. 416, per la quale «*the Pure Agency Approach, the goal of advance care planning is simply for the patient to determine her health care treatment in advance. On the Custodial Approach, the goal of advance care planning is to ensure that the patient's interests are protected, even when she no longer has the capacity to advocate for them herself. On the Fiduciary Agency Approach, the goal of advance care planning is to ensure that treatment decisions made on behalf of the patient are indeed representative of her will*».

⁶⁶⁴ Vi sono ampi riferimenti nella letteratura americana: ad esempio, B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 38 ss.; A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 74 ss.; J.J. FINS, *Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning*, cit., p. 46 ss. Di recente, il tentativo di una ricostruzione differente rispetto a quella tradizionale viene offerto da D. HOWARD, *The Medical Surrogate as Fiduciary Agent*, cit., p. 402 ss.

⁶⁶⁵ B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 42, il quale afferma che si «*choose a proxy because we do not want to entrust ourselves to some fragile set of instructions or to the limits of our own foresight, our blinking efforts to see whatever disability and dependency lie ahead. Within this speculative scenario, choosing a proxy is at heart an act of trust, an admission or an announcement of a deep and intimate relationship. More than a device for handing over treatment preferences, it is a handing over of one's vulnerable self. Such an act is, of course, an expression of autonomy, but not one in which autonomy principally exhibits itself for moral attention and protection. Instead, autonomy here foregrounds trust, the self independently chooses eventually to be dependent*».

Ma anche J.J. FINS, *Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning*, cit., p. 46, per il quale «*When I imagine when I might need to rely on my health care proxy, I hope that she will step forward and represent my interests with fidelity, wisdom, and love. I hope she takes account of my wishes, our life together, and the medical facts that have been shared with her. I do not want her to be forced to adhere slavishly to what I might have said or written. As I imagine her deliberations, I do not expect them to be an exercise in rationality, informed by prevailing ethical theory. I suspect theory will be nearly irrelevant to her*». Altresì, T.R. FRIED – M.R. GILLICK, *The Limits of Proxy Decision Making: Overtreatment*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1995, p. 524 ss.

voci che dissentono sulla reale identità del malato e, anche se la legittimazione a dialogare col medico si concentra solo sul fiduciario, anche questi esprime in ogni caso un'idea propria sulla personalità e sull'identità del paziente, né potrebbe essere diversamente.

Il nodo rimane da sciogliere ma si può tentare, anche qui, di offrire una risposta cautamente positiva all'utilità del fiduciario. Si hanno difatti alcune ragioni per affermare che, anche in questo caso, la scelta di indicare un fiduciario può far fronte all'inadeguatezza del *substituted judgement*.

Per dare profondità alla questione, è opportuno guardare alla relazione fra paziente e fiduciario sotto tre punti di vista: quello sociologico, quello statistico e, infine, quello giuridico. In questa sede si osserveranno i primi due, mentre la valutazione giuridica del fiduciario verrà svolta nel paragrafo successivo.

Sotto il primo punto di vista, allora, la scienza sociale non ha mancato di esaltare il legame fra la fiducia e i pericoli che la persona si trova ad affrontare; si è quindi detto che l'affidamento è un utile strumento per la prevenzione di rischi futuri. Il primo rischio nasce dal fatto che la persona potrebbe ritrovarsi sola e inerme rispetto alla malattia; le condizioni degli anziani o dei malati terminali sono spesso precarie e potrebbero esserci improvvise ricadute sulla loro salute che potrebbero pregiudicare la loro autonomia di scelta⁶⁶⁶.

La questione riguarda anche il potere che avrebbe il fiduciario quando il paziente abbia redatto delle disposizioni anticipate di trattamento; il tema è particolarmente delicato e alcuni studi riportano che, spesso, i pazienti che redigono delle direttive anticipate di cura non hanno elevate attese affinché queste vengano attuate e, spesso, confidano nelle scelte della persona verso la quale ripongono la propria fiducia⁶⁶⁷.

Il legame fra il paziente e il fiduciario poggia su una base emotiva che dovrebbe rassicurare sul fatto che la persona di fiducia del malato si adoperi per fare tutto il possibile per il bene del paziente, dialogando col medico e cercando di individuare la scelta migliore alla luce dell'identità del paziente⁶⁶⁸.

⁶⁶⁶ Sono le situazioni della vulnerabilità della persona, su cui non conviene insistere più di quanto si è fatto in precedenza. Qui basti il richiamo, fra i tanti, a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 107 ss.

⁶⁶⁷ P. TERRY, *When Patients and Surrogates Disagree About Advance Directives*, in *Chest*, 2016, pp. 1657-1658; di contro, si è affermato il chiaro rischio che il *surrogate* non riesca a decidere adeguatamente per il malato, secondo evidenze statistiche: M. COPPOLINO – L. ACKERSON, *Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research?*, in *Chest*, 2001, p. 603 ss.; J.T. NEWMAN – A. SMART – T.R. REESE – A. WILLIAMS – M. MOSS, *Surrogate and Patient Discrepancy Regarding Consent for Critical Care Research*, in *Crit Care Med*, 2012, p. 2590 ss. Ma si v. anche il punto critico di TR. FRIED – M.R. GILICK, *The Limits of Proxy Decision Making: Overtreatment*, cit., p. 524 ss.

⁶⁶⁸ Ne conviene M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 109.

In tal senso, il peso morale di questa decisione manifesta, già di per sé, la forza di indurre il fiduciario a prestare particolare attenzione alla condizione del malato e la serietà di un tale compito fa sicuramente preferire la scelta di rinunciare all'incarico piuttosto che svolgerlo con poca cura, o, addirittura, deviare da quello che è l'interesse del paziente.

Proprio per questo motivo, con tutta probabilità, i rimedi positivi non risultano del tutto efficaci per dare una risposta a queste problematiche. Andrebbe coltivata una prospettiva più prossima al dialogo e all'interlocuzione fra il personale di cura e la persona di fiducia del paziente, finalizzata a comprendere perché quel fiduciario non riesca a decidere sulla condizione del malato, suggerendogli di rimettere il proprio incarico o di rivolgersi al giudice tutelare per far emergere in quella sede un giudizio sull'identità del malato⁶⁶⁹.

Le ragioni delle titubanze del fiduciario potrebbero essere numerose e, in assenza di motivi di urgenza, gli andrebbe garantito tutto il tempo necessario per ponderare la scelta⁶⁷⁰;

⁶⁶⁹ Fra le tante voci negli Stati Uniti, A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 79, per i quali «*For cases that cannot be negotiated, three outcomes are possible. Either the physicians can compromise and continue to provide interventions; the family can compromise and agree to forgo some interventions; or one side can seek judicial involvement. We think that, in most cases, it will be more reasonable and appropriate for the physicians to compromise than for the surrogates to do so. The case for continuing life-prolonging interventions is strongest when the patient had previously given clear and specific directives that pertain to such a situation, when the surrogates believe that patient would not have changed his mind, and when the patient's preferences are founded on deeply held religious or personal moral beliefs. Judicial intervention is unlikely to resolve questions about care for moribund individuals in a timely manner, and courts are likely to look unfavorably on physicians and hospitals that seek injunctive relief to discontinue life-sustaining interventions. Furthermore, going to court has its own side-effects, because it places the family and health care workers in adversarial roles and delays the resolution of the case. However, as discussed, we believe one exception to the general guideline of physician compromise is that physicians should be able to refuse to increase the suffering of a moribund patient.*»

⁶⁷⁰ Cfr. P.D. WHITE, *Appointing a Proxy Under the Best of Circumstances*, cit., pp. 851-852. Nella dottrina domestica, ad esempio, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., pp. 120-121.

Nelle situazioni che richiedono un intervento tempestivo da parte del medico, spesso non si consente di coinvolgere nella decisione sanitaria altri che il paziente, con la conseguenza che, il fiduciario, non è messo in condizione di dialogare col medico che interviene sul malato. È evidente che, spesso, la situazione di incapacità temporanea di autodeterminarsi si accomuni con quello dell'urgenza: sono tutte le ipotesi in cui la persona necessita di un intervento tempestivo per evitare un grave pregiudizio alla sua salute, si pensi a un incidente o a un malessere improvviso.

Qualora, diversamente, vi sia una situazione che richieda un intervento urgente, ma che non sia tale da richiedere di agire nell'immediatezza, è necessario coinvolgere il fiduciario del paziente e instaurare quel dialogo che, l'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017 prevede fra questi e il medico o l'equipe sanitaria. Se il fiduciario si rende irreperibile o non può partecipare oggettivamente a quella decisione, non vi è altra soluzione di adire il giudice tutelare competente per assumere i provvedimenti opportuni a tutelare la posizione del malato e, quindi, accertare col medico la presenza dei presupposti che descrive l'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017 al fine di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento, eventualmente delegando un amministratore di sostegno per il compimento di quello specifico atto di decisione sanitaria.

L'ipotesi appena considerata potrebbe essere facilmente avvicinata a quella descritta dal quinto comma dell'art. 4, perché, quella decisione concordata, non può essere raggiunta se è irreperibile la persona di fiducia del paziente: indipendentemente dal motivo per cui manchi il fiduciario, il medico solleciterà il giudice a prendere gli opportuni provvedimenti. È vero che l'ultimo periodo della disposizione parla di «conflitto», riferendosi apertamente al caso di un dissenso fra il medico e il fiduciario, ma è anche evidente che se il dialogo non viene instaurato, neppure sia possibile raggiungere l'accordo richiesto dall'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017.

egli, infatti, potrebbe ritenere che sia precoce assumere una qualsiasi presa di posizione sul paziente o che sia prematuro disconoscere le volontà espresse nelle direttive di cura⁶⁷¹. Il fiduciario potrebbe anche voler chiedere alcuni approfondimenti da parte del medico e sollecitare altre terapie o cure prima non prese in considerazione.

Le sue incertezze potrebbero quindi essere motivate da varie cause, interiori ed esteriori, che non sembra possano essere guardate con circospezione o timore⁶⁷², perché, specialmente quando si tratti di scelte così delicate, non si può che suggerire la più ampia cautela. Si deve salvaguardare la posizione del fiduciario che, il più delle volte, manifesta un forte sentimento di vicinanza e di amicizia verso il paziente, quando non è legato ad esso da una relazione familiare o affettiva⁶⁷³.

È necessario evitare il rischio di lasciare da solo il fiduciario nella scelta sul malato; pericolo, questo, per nulla infrequente: l'esperienza americana ha dimostrato una diffusa diffidenza del personale di cura rispetto alla possibilità che qualcuno si faccia portavoce

⁶⁷¹ «*Surrogates are frequently given bad news in the context of being asked to limit life-sustaining interventions. If possible, the surrogates should be given time to absorb the new information before making a decision. This recommendation underscores the fact that physicians should give surrogates the same information about prognosis and medical options that the patient, if competent, would receive*», così A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 78. Si v. anche J. ZELEZNIK – L. FABER POST – M. MULVIHLL – L.G. JACOBS – W.B. BURTON – N. NEVELOFF DUBLER, *The Doctor-Proxy Relationship: Perception and Communication*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 13 ss.

⁶⁷² B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 40, dove ricorda che il «*moral consensus on proxy decision making does not advance significantly beyond the minimalism of these legal prohibitions. Asserting a kind of uncomplicated rationalism, it instructs proxies simply to gather together the relevant evidence of patients' values and, from this evidence, conclude what patients would have wanted. In essence, the consensus presents proxies with an intricate task but fails to play out that intricacy (though it does interject warnings about proxies' subjective biases). This framing of substituted judgment can be morally fearsome, if not paralyzing, to proxies. At the same time, it can prompt physicians and other care providers to view proxies with presumptive worry, to fear, from the start, that proxies' values and self-interests are ready to contaminate the process of substituted judgment. Here, the consensus plays to physicians' low tolerance for legal risk and ambiguity, creating, as Marshall Kapp suggests, a major impediment to the functioning of the doctor-proxy relationship*».

⁶⁷³ «*The failure here is not a legal one; it would be naive to suggest that proxy legislation alone could create the complex (and changed) moral context that proxy decision making requires. The prevailing moral consensus is not the cause of the proxy problem, either. A commitment to identifying and protecting patients' autonomy was the major force behind the development of this consensus. Experience has shown that such a commitment can transmute into distrust of proxies. But even this dismaying outcome can be clarifying, because it compels us to realize that the moral territory of proxy decision making cannot be fully mapped on the grid of autonomy. The latitudes of trust must also be employed*», così B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 44. Anche L. FABER POST – J. BLUSTEIN – N.N. DUBLER, *Introduction: The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, cit., p. 9.

delle esigenze del malato⁶⁷⁴, il più delle volte frenando un dialogo che potrebbe condurre a scegliere nel modo più opportuno per il paziente⁶⁷⁵.

Questa considerazione è chiara nel suo fondamento sociologico, ma presenta anche un risvolto giuridico non indifferente. La ricerca del dialogo è infatti confortata da un'ampia attenzione che il legislatore pone alla consensualità non solo *del* paziente ma anche *attorno* al paziente.

Si prenda l'esemplificativa, nonché esemplare, norma dell'art. 1, ottavo comma, L. n. 219/2017 per cui il «tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Questo pur breve periodo è ricco di significati e risvolti applicativi anche per coloro che circondano con le proprie attenzioni il malato, perché il rapporto di cura è aperto anche ai familiari e al fiduciario del paziente (art. 1, secondo comma, L. n. 219/2017)⁶⁷⁶.

Perciò, gli obblighi di comunicazione, informazione e interlocuzione del medico, imposti dalla legge verso il paziente, dovrebbero estendersi anche a chi deve compiere una scelta in suo nome⁶⁷⁷. Questo è il senso migliore che può essere attribuito alla «rappresentanza» che l'art. 4, primo comma, L. n. 219/2017 descrive.

⁶⁷⁴ L. FABER POST – J. BLUSTEIN – N.N. DUBLER, *Introduction: The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, cit., p. 6, dove affermano che «Clinical observations reveal that the lack of a doctor-proxy or doctor-surrogate relationship often impedes communication about the patient's health status, prognosis, and future options, and hampers the proxy's or surrogate's involvement in escalating levels of decision making. [...] To be sure, even under the best of circumstances, substitute decision making is a matter of approximation and can be enormously stressful for the proxy or surrogate. However, the lack of adequate prior discussion with the physician and the absence of emotional support compound the inevitable difficulties faced by the proxy or surrogate».

⁶⁷⁵ B.J. COLLOPY, *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, cit., p. 41, in cui si afferma che «There is no convincing evidence that proxies as a rule are untrustworthy. Mounting evidence suggests, however, that proxies are overwhelmed by the decisions they face, that they find themselves isolated, unsupported, and viewed cautiously, if not warily, by care providers. The evidence suggests that, to a significant measure, proxy decision making is problematic because of the conceptual and attitudinal framework we have built around proxies, a framework that dwells on the risks of proxy decision making, and that presents neither a sufficiently blunt account of the difficulties proxies face nor a sufficiently broad account of the moral dynamics, in particular the dynamics of trust, that connect patients, proxies, and care providers».

Ancora, cfr. A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 79, dove dicono che «Resolving this ethical dilemma requires negotiation with the community of surrogates, and thus this negotiation becomes an ethical obligation of its own. A negotiated understanding of the patient's best interests offers the best protection for the relationship between surrogates and physicians». Altresi, L. FABER POST – J. BLUSTEIN – N.N. DUBLER, *Introduction: The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, cit., p. 7 ss., in cui propongono un modello di relazione fra medico e fiduciario proteso al dialogo e alla ricerca della miglior cura per il malato, ponendo in luce le evidenti difficoltà della prassi.

⁶⁷⁶ Per tutti, valga il rinvio a P. DELBON, *La dimensione plurisoggettiva della complessa e dinamica relazione terapeutica*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 299 ss.

⁶⁷⁷ Un profilo di sicuro interesse, sul punto indagato, viene colto da M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 29.

Il dialogo fra il fiduciario e l'équipe sanitaria conduce così a far affiorare la consapevolezza del peso morale nel compimento di una scelta per il paziente⁶⁷⁸; inducendo, quindi, la persona di fiducia del malato a una definitiva presa di posizione sulla sua salute ovvero a rinunciare all'incarico assunto per lasciare aperta la possibilità del giudizio sostitutivo da parte del giudice tutelare.

All'obiezione per la quale questa soluzione rischia di rendere lento e incerto il processo decisionale per il paziente, si può rispondere agevolmente. È sufficiente, infatti, guardare ad alcune delle vicende giurisprudenziali che hanno coinvolto le persone in stato vegetativo permanente: mentre il caso Englaro ha avuto una durata giudiziale di circa dieci anni, la vicenda *Lambert* è stata giudicata, da numerose Corti, dal 2013 fino al 2019, con una durata, dunque, inferiore.

Si può ora osservare la rilevanza che ha assunto la presenza del fiduciario dal punto di vista statistico. Il dato numerico è di primaria importanza perché testimonia la forza del legame fra il disponente e la persona di propria fiducia nella pratica di cura.

Si riscontrano, infatti, pochissime vicende in cui il fiduciario abbia abusato dei suoi poteri decisionali per il paziente. In particolar modo, non constano casi sottoposti alle nostre Corti concernenti un utilizzo scorretto dei poteri affidati dal disponente, né si ritrovano dei precedenti affrontati dalla giurisprudenza straniera; salvo alcuni casi in cui i giudici si sono soffermati unicamente su alcune vicende di abuso della gestione patrimoniale da parte del fiduciario della persona vulnerabile⁶⁷⁹.

Anche guardando alla giurisprudenza fin qui richiamata, si può osservare come la totalità dei casi riportati non abbia mai interessato il diritto di decidere per il paziente esercitato da una persona di sua fiducia preventivamente indicata dal disponente, ma abbia coinvolto ora i rappresentanti legali del malato, ora i suoi parenti⁶⁸⁰.

⁶⁷⁸ «*Surrogates' decisions are ethically flawed if surrogates have concerns or needs that are not articulated or addressed or if they do not appreciate the possibility of goals of care other than prolongation of life per se. Furthermore, persuasion and deliberation are ethically appropriate because they respect the surrogates as moral agents*», così A. ALPERS – B. LO, *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, cit., p. 78.

⁶⁷⁹ Per qualche riferimento, sul problema, di recente si v. K. PUSHER – T. COCKBURN – C. CROSS – H. JACMON, *Alleged Financial Abuse of Those under an Enduring Power of Attorney: An Exploratory Study*, in *The British Journal of Social Work*, 2018, p. 887 ss. Si v. anche C. TILSE – J. WILSON – L. ROSENMAN – D. MORRISON – A.L. MCCAWLEY, *Managing Older People's Money: Assisted and Substitute Decision Making in Residential Aged-care*, in *Aging & Society*, 2011, p. 93 ss. Assai ampia e ricca di riferimenti, poi, è l'indagine di S. DAVIDSON – P. ROSSAL – S. HART, *Financial Abuse Evidence Review*, in *Age UK Research*, 2015, *passim*, reperibile presso <https://www.ageuk.org.uk/>.

⁶⁸⁰ Per ricordare i casi affrontati nel corso della trattazione, nella vicenda *Pretty* il giudizio veniva sollevato dalla moglie del paziente, mentre nel caso Englaro, la decisione riguardava l'esercizio dei poteri del tutore rispetto alla interdetta, ricordando altresì che egli era il padre della malata in stato vegetativo permanente. La sentenza K. del Tribunale tedesco decide, invece, su un dissenso fra l'amministratrice di sostegno della malata

Una preoccupazione sul ruolo del fiduciario del malato si nota, invece, nella letteratura specialistica medica americana. Le possibilità della scelta del sostituto volontario sono già da qualche tempo studiate nell'ambito dell'etica clinica, ma tali studi non hanno offerto prospettive adeguate sul versante dei rimedi positivi⁶⁸¹.

Talvolta, in alcune situazioni cliniche si è posto con tutta evidenza il problema di un incerto esercizio delle decisioni di cura per il paziente incapace da parte del fiduciario, pur senza mai arrivare all'attenzione di un giudice. Si è poi lamentata la difficoltà di accertamento delle condizioni del malato, perché questi spesso si dimostra incapace di redigere consapevolmente delle direttive di cura da affidare a una persona di propria fiducia⁶⁸², il che potrebbe riflettersi su un uso scorretto dei poteri conferiti dal paziente⁶⁸³.

In uno studio offerto dalla ricerca di alcuni medici viene riportato un caso clinico dal quale emerge tutta la concretezza di molti dei problemi appena sollevati. Esso testimonia una vicenda accaduta in Oregon⁶⁸⁴, dove una persona in età avanzata, con numerosi problemi

e i suoi familiari rappresentati da un legale; quanto al caso *M. v. A. Hospital*, del 2017, era la madre a richiedere il distacco dei trattamenti salvavita per la figlia. Sul caso *Aintree* c'era contrasto fra i familiari e i medici, così come nella nota vicenda *Lambert*. Merita aggiungere, in questa sede, la vicenda decisa dalla *Court of Protection*, 22 giugno 2020, *University Hospital Coventry and Warwickshire NHS Trust v. K. and Mrs. W.*, in cui si decideva sulle cure della signora K., affetta da un tumore maligno, su richiesta dell'amministratore fiduciario che aveva proposto un trattamento oncologico particolarmente invasivo.

⁶⁸¹ Dal punto di vista della possibilità di affidarsi a un fiduciario, si v. P.B. TERRY – M. VATTESE – J. SONG, *End-of-life Decision Making: When Patients and Surrogate Disagree*, in *J Clin Ethics*, 1999, p. 286 ss.; S. TRARIEUX-SIGNOL – S. MOREAU – M.P. GOURIN – A. PENOT – G. EDOUX DE LAFONT – P.M. PREUX – D. DORDESSOULE, *Factors Associated with the Designation of a Health Care Proxy and Writing Advance Directives for Patients Suffering from Haematological Malignancies*, in *BMC Palliative Care*, 2014, p. 1 ss.; C.R. BRUCE – T. BIBLER – A.M. CHILDRESS – A.L. STEPHENS – A.M. PENA – N.G. ALLEN, *Navigating Ethical Conflicts Between Advance Directives and Surrogate Decision-makers' Interpretation of Patient Wishes*, in *Chest*, 2016, p. 562 ss.

⁶⁸² Il tema viene sollevato da una lettera all'editore da parte di M.K. GOLDSTEIN – M.F. SHALDEN, *Misuse of Durable Power of Attorney for Health Care*, in *Journal of American Geriatric Society*, 1991, p. 730, dove riportano «a previously undescribed problem of insufficient evaluation of patient' competency to make the proxy appointment». Infatti, le stesse hanno notato che, mentre «it is clear that in early phases of dementia many patients retain the capacity to identify a proxy, this is rarely the case for patients at a stage so advanced as to require admission to a locked facility. Discussions with several caregivers are expensive and lengthy, many families induced the incompetent patient to sign a DPAHC [Durable power of attorney for health care, n.d.r.]». La questione, seguendo l'esempio delle autrici, è chiara guardando a un caso riportato, dove un fiduciario «reversed her husband's refusal of an autopsy. When competent, the patient had indicated in a living will that he did not desire an autopsy- Later, when incompetent, he signed a DPAHC, and his designated proxy felt empowered to make arrangements to obtain an autopsy after his death». Sempre lì si precisa che la «validity of DPAHC proxy appointment by a questionably competent patient has not yet, to our knowledge, been tested by the courts».

⁶⁸³ «A pattern of improper use may lead to a challenge to this entire legal mechanism, threatening a valuable resource. Patients and families should be encouraged to complete documents while patient retains capacity; if capacity has already been lost, proper guardianship proceedings rather than a sham proxy appointment should be encouraged. Our main concern is to ensure that the written directive is used in a way consonant with the legislative intent, viz, the enhancement of patient autonomy. Policies that encourage incompetent patients to make proxy appointments or put pressure on patients to complete and advance directive clearly violate the intent of the law and undermine patient autonomy», così M.K. GOLDSTEIN – M.F. SHALDEN, *Misuse of Durable Power of Attorney for Health Care*, cit., p. 730.

⁶⁸⁴ «In 1989, the Oregon legislature enacted a statute legalizing DPAHC. The next month, the caregiver of a patient on our Geriatric Evaluation Unit (GEU) attempted to use the DPAHC to demand care which was in

di salute, aveva espresso la volontà di non venire rianimata in caso di arresto cardiorespiratorio; successivamente il malato veniva aiutato dalla moglie e da un amico di famiglia a confezionare delle direttive di cura, indicando la prima quale fiduciaria per le cure mediche⁶⁸⁵.

Nel momento in cui il malato entrava in crisi di rianimazione e si dovevano assumere delle decisioni sul malato, la coniuge dell'anziano assumeva un comportamento fortemente contraddittorio, mutando più di una volta idea sulla necessità di rianimare il marito⁶⁸⁶. Sollevata la questione davanti ad una commissione etica riunita per decidere il caso, la moglie ammetteva di essere stata influenzata dalle posizioni del comune amico, molto vicino alla coppia, il quale rifiutava l'idea di procedere con il distacco dei macchinari salva-vita perché la riteneva immorale⁶⁸⁷.

direct conflict with the patient's stated preferences. This case reveals potential abuses and practical problems which can complicate the use of DPAHC», così M.A. LEE – K. BERRY, Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report, in Journal of American Geriatric Society, 1991, p. 806.

⁶⁸⁵ Il paziente, di 96 anni, è affetto da gravissimi disturbi di salute, e non risultava appieno in grado di assumere decisioni sanitarie. Si v. la descrizione di M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 806, per cui, il malato, «*was incapable of making an informed decision about resuscitation because of his acute confusional state. However, he had previously told his physician that he did not want to be resuscitated in the event of a cardiopulmonary arrest. Accordingly, a do-not-resuscitate (DNR) order was written. The patient's wife concurred with this decision. The patient's speech and gait began to improve with rehabilitation. However, during the 4th week of hospitalization he become acutely delirious after a fall. [...] The next week the patient's wife and a family friend helped the patient complete a DPAHC, designating his wife as the proxy and the friend as the alternate proxy. The patient was delirious at the time the document was signed*».

Un punto problematico, preliminare, è quello della validità della decisione del malato, su cui però si rinvia a quanto si è avuto modo di vedere trattando delle disposizioni anticipate di trattamento: quella questione, relativa al caso riportato, si rinviene in M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 807, ove si richiama, in particolare, l'onere della forma quale principale strumento di salvaguardia della capacità decisionale del paziente. Poi, si aggiunge opportunamente che «*a person who wishes to execute a DPAHC must be capable of making health care decisions. That is, he must be able to evaluate information effectively and to communicate decisions about his own health care. Incapacity to make health care decisions, or to execute a DPAHC, may be determined by the attending physician plus one other physician or by a court in a guardianship proceeding. [...] However, formal resolution of these issues would have required a petition to the court*», confermandosi, in particolare, il possibile giudizio sulla capacità di assumere decisioni sanitarie.

⁶⁸⁶ «*After the document was completed, the wife demanded that the DNR order be rescinded, so that her husband would have every chance to recover. Although the physician disagreed, she cancelled the DNR order hoping to resolve the issue by further discussion. The next day the wife changed her mind. After further consideration, she agreed that cardiopulmonary resuscitation (CPR) would not be in her husband's best interest. The physician reassured her that antibiotics, fluids, and nutritional support would not be withheld, as she requested, and reinstated the DNR order. A week later, the wife suddenly reversed her decision again. In a letter to the hospital administration, she accused the staff of practicing euthanasia. She demanded reversal of the DNR order and threatened legal action if her husband were to die without an attempt to resuscitate him. Although the hospital attorney advised that neither a patient nor surrogate may demand CPR if, in the physician's judgement, it would be futile, the DNR order was again withdrawn*», su cui M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., pp. 806-807.

⁶⁸⁷ Questo passaggio si rinviene sempre in M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 807, in cui si ricorda che una commissione *ad hoc* venne istituita per giudicare della salute del paziente, cercando di coinvolgere una “*family conference*”, vale a dire ascoltare le persone vicine al malato. Qui, «*the patient's wife tearfully recounted that she had promised her husband she would never permit him to be kept alive by mechanical means. She explained that she had been influenced to break this promise by pressure from family friend who had pushed her to get the durable power of attorney for*

Le pressioni dell'amico di famiglia, «considerato come un figlio» dalla coppia, conducevano così ad un atteggiamento del fiduciario incerto e non orientato all'attuazione delle vere intenzioni del malato; questi morì dopo poco tempo, nel dolore di una elevata sofferenza fisica.

Nonostante le ampie divergenze fra la fiduciaria e il medico, nonché dopo un parere del legale della struttura sanitaria che sosteneva la necessità di dover adire l'autorità giudiziaria poiché era in atto un accanimento terapeutico, in questa vicenda il personale di cura ha tenuto in massima considerazione l'idea manifestata dalla moglie del malato e ha cercato di indagare a fondo le ragioni del suo atteggiamento contraddittorio.

Il caso clinico appena riportato conferma l'importanza del dialogo negli ambienti ospedalieri: dinanzi ai continui mutamenti di opinione della moglie del malato, i medici hanno scelto di far ascoltare la fiduciaria da una commissione etica, al fine di comprendere le ragioni del disagio nello scegliere per la prosecuzione o meno delle terapie sul paziente.

Da questa vicenda, lo studio evince l'eccesso di ottimismo della dottrina americana nei confronti delle *durable power of attorney for health* in quanto essa evidenzia unicamente i maggiori vantaggi delle direttive di cura, senza considerare adeguatamente i pericoli nell'affidamento all'altrui decisione sulla propria salute⁶⁸⁸.

Proprio essa testimonia come sia inevitabile ricercare un limite ai poteri di decisione del fiduciario e, quindi, come debba essere fornita una risposta positiva rispetto all'abuso di chi viene indicato per compiere la scelta di cura per il malato⁶⁸⁹. Il problema, dunque, concerne

health care completed. She considered this man like a son. She depended on him for transportation, shopping, and household repairs. She was afraid that if she did not acquiesce to his demands, he would abandon her and her husband. When she told him that she had agreed to a DNR order at the time of admission, he had become angry. Although he was not affiliated with a religious congregation, he believed that any withholding of life-saving treatment was immoral because only God has the authority to decide when life should end». Al termine dell'ascolto, davanti alla commissione etica, la moglie «requested that a DNR order again be written in accordance with her husband's wishes and that the family friend not be informed of her decision».

⁶⁸⁸ M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 806, in cui ricordano che «*Durable power of attorney for health care (DPAHC) is advocated as the most flexible, comprehensive written advance care directive. Seventeen states have legalized this option. The legislation enables a person to appoint a surrogate decision maker for health care in the event of future capacity. Detailed instructions for care may also be incorporated into the document. A major advantage of DPAHC is that its use is not limited to terminal conditions like most "living will" legislation. [...] The literature has stressed the advantages of durable power of attorney for health care. Potential problems have not been emphasized.*».

⁶⁸⁹ L'abuso viene ricondotto nella decisione che, non basandosi sulla possibilità di un giudizio sostitutivo, si pone contro l'interesse del malato: così M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 808, in cui si afferma che, quando «*decisions based on substituted judgement are not possible, the proxy's decisions must promote the patient's best interests. Maximal care, as well as limitations on care, may be sought by the proxy according to some statutes; however, the level of care sought must be consistent with accepted medical practice and the patient wishes. When a proxy's decision is not in the patient's best interests, the physician is required to seek a review of the decision*». Nel caso esaminato dagli autori, «*the patient's previously stated preferences support the judgement that CPR was futile in his view. When the invasive nature and risk of CPR were considered, the expected burdens of the procedure outweighed*

i poteri del fiduciario dal punto di vista giuridico e, pertanto, è bene spostare lì l'attenzione e valutare la questione alla luce della L. n. 219/2017.

10. Il fiduciario quale rimedio ai limiti del substituted judgement e del best interest del paziente.

L'oggettiva difficoltà di ricostruire l'identità del malato attraverso il *substituted judgement* può venire in qualche modo attenuata dalla presenza di una persona di fiducia del paziente⁶⁹⁰. Questo lo si è già ampiamente osservato sia guardando all'importanza emotiva del legame fra il disponente e il fiduciario (punto di vista sociologico), sia riscontrando l'assenza di vicende giurisprudenziali che hanno coinvolto i poteri del fiduciario del paziente (punto di vista statistico).

L'importanza che riveste il rapporto fra il malato e la persona di sua fiducia suggerisce che l'idea espressa dal fiduciario possa prevalere rispetto al *substituted judgement*. Il punto è particolarmente delicato e non si riscontrano opinioni in dottrina sull'effettivo grado di sindacato nella scelta del fiduciario. Si può, dunque, solamente tentare una interpretazione delle poche indicazioni offerte che la L. n. 219/2017.

Occorre, in particolare, confrontarsi con la L. n. 219/2017 e verificare se, dalle previsioni del legislatore, possa trovarsi una conferma della prevalenza del ruolo del fiduciario rispetto al criterio del *substituted judgement* (ovvero a quello legato *best interest* del paziente). Sciogliere questo nodo è poi utile per affrontare il problema dell'abuso dei poteri del fiduciario perché, ogniqualvolta si renda impossibile salvaguardare il paziente o vi sia il forte

the benefits in the physician's judgement. The hospital ethics committee, in its review of the proxy decision, concurred».

Quanto al conflitto di interessi, sempre in quella ricerca si richiama il fatto che molti «*conflicts of interest influenced the decision made in this case. The patient's wife was torn between her desire to carry out her husband's wishes and her fear of alienating the young man she depended on for assistance with many essential tasks. The physician experienced conflict between her responsibility to honor the patient's wishes and her fear of legal consequences if CPR were withheld. The family friend's beliefs about the morality of withholding therapy led him to intimidate the patient's wife and attempt to override the patient's wishes. A person whose interests conflict with the patient's in a way that would interfere with the patient's wishes being carried out is excluded from serving as either a proxy or a witness for DPAHC. The physician has an ethical obligation to advocate for the patient's interests if the decisions of the surrogate appear to conflict with the patient's wishes or best interest*».

⁶⁹⁰ Così M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, cit., p. 111 ss., spec. p. 114, il quale richiama il fatto che, qualora siano i rappresentanti legali del malato a dover esprimere un giudizio sulle disposizioni anticipate di trattamento, non «trattandosi, in quest'ultimo caso, di persona di fiducia nominata direttamente dall'interessato, è ragionevole pensare che l'amministratore di sostegno nominato *ex post* dal giudice tutelare dovrà, se possibile, attenersi in maniera ancor più scrupolosa alle esplicite volontà indicate dal disponente». L'idea sembra poter assumere un significato solo se letta nel senso del riconoscimento di un maggior ruolo del fiduciario, anche se la differenza non sembra ritrovarsi nel grado di giustificazione dello scostamento rispetto alle disposizioni di cura (l'A. implicitamente nega il fiduciario in assenza di quel negozio), quanto, invece, nel fatto che il fiduciario decide in assenza di alcun controllo da parte del giudice tutelare.

dubbio che la persona di fiducia non riesca a tutelarla, la questione coinvolge il potere di decisione dell'autorità giudiziaria (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017)⁶⁹¹.

Occorre, preliminarmente, porre tre premesse per svolgere questo ragionamento. La prima è che si rende necessario accettare l'idea che l'indicazione del fiduciario non si leghi strettamente alle disposizioni anticipate di trattamento e che, quindi, egli ha una certa autonomia di scelta per il malato. Il punto si è affrontato in un'altra parte del lavoro, escludendosi che il fiduciario sia un mero portavoce del paziente; pertanto, la premessa va accolta⁶⁹².

La seconda premessa è che la volontà espressa dal fiduciario produca effetti immediati e non occorranza altre valutazioni sulla condizione del paziente, se non quelle del medico che deve eseguire la terapia. Questo dato si ritiene ammissibile perché, al fiduciario, non occorre alcun provvedimento autorizzativo da parte dell'autorità giudiziaria per prestare il consenso informato *in vece* del malato. La risposta si trova nella previsione dell'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017.

Per vero, va solo ricordato che il legislatore ometta di indicare la necessità che il rappresentante legale si munisca un'autorizzazione del giudice tutelare (art. 3, ultimo comma, L. n. 219/2017), ma la giurisprudenza costituzionale ha fatto luce sul punto richiamando l'applicazione della disciplina generale del Codice civile. Poiché il fiduciario, però, non è soggetto alla normativa di cui al Libro I, Titolo XII del Codice civile, il punto è definitivamente risolto.

L'ultima premessa risiede nel dato che, qualora vi siano più fiduciari, essi dovranno essere tutti concordi nella scelta per il malato. Essa, a sua volta, richiede un chiarimento sulla possibilità che il disponente possa indicare più di una persona di fiducia anche se nella normalità dei casi il fiduciario è una sola persona.

⁶⁹¹ «*When the validity of the document or the compliance of the proxy with the patient's wisher or best interests is in question, the hospital's legal representative should be consulted. Resolution of these issues by non-judicial means is preferable; however, ultimately the case can be put before a court in formal decision-making procedure. Finally, if the attending physician is unable to comply with a proxy decision which is judged valid after appropriate review, with the agreement of the proxy he may transfer care to another provider who agrees to carry out the decision*», così concludono M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., p. 808.

Anche gli autori già richiamati confermano questa idea, si v. M.A. LEE – K. BERRY, *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, cit., pp. 807-808, dove si afferma che, ricordato come «*the proxy is required to make decisions using substituted judgement, if possible*», a seguito di istruzioni scritte o una nomina da parte del disponente, in caso di dissenso con il personale di cura sulla situazione del malato, il «*conflict between the physician's understanding of the patient's wishes and the proxy's decision was ultimately been resolved by further discussion. If this issue had not been resolved, the physician would have been required to petition the court for review of the proxy decision*».

⁶⁹² *Supra*, Cap. II. Si esprime in modo scettico M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 113 ss.

La dottrina si è di rado soffermata sulla questione dell'indicazione plurima cumulativa di più fiduciari e ha espresso l'idea che una designazione in tal senso non avrebbe alcuna utilità⁶⁹³.

Il problema non sembra tanto giuridico, quanto pratico. La L. n. 219/2017 non osta alla nomina di più fiduciari, sia in modo alternativo (sostituendone uno all'altro), sia in modo cumulativo (chiamandoli insieme all'ufficio)⁶⁹⁴. Anzi, in numerosi moduli di raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento si lascia lo spazio per indicare due fiduciari, così che il problema potrebbe porsi non di rado⁶⁹⁵.

La presenza di più fiduciari con opinioni contrastanti elimina *in nuce* la questione relativa al se la volontà che essi esprimono possa andar oltre il *substituted judgement* o il *best interest* del paziente e, quindi, questi criteri di decisione dovrebbero essere impiegati per risolvere proprio quel conflitto.

Se ci fossero più persone che il malato indica, tutte queste dovrebbero esprimere le loro volontà sul bene del paziente; se dissentono, invece, è come se le loro volontà si annullino e risultino privi del potere di scelta sul malato. Per questo motivo, per proseguire il ragionamento, occorre la premessa necessaria che vi sia un solo fiduciario o più fiduciari fra loro concordi nella scelta identitaria.

Ciò chiarito, il dato di partenza nel ragionamento è la comunanza di significato fra il fiduciario e le disposizioni anticipate di trattamento perché, in entrambi i casi, si assiste al riconoscimento dell'autodeterminazione del disponente che vuole cautelarsi in caso di successiva incapacità di scelta⁶⁹⁶.

⁶⁹³ L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 172, che «ritiene disfunzionale, rispetto alla *ratio* dell'istituto in esame, la possibilità di confezionare una designazione plurima, rivolta, in un tempo, a più designati; il fiduciario, infatti, può essere chiamato ad assumere decisioni, anche urgenti, radicate nella volontà, del paziente, cristallizzata dalle disposizioni anticipate di trattamento, e attualizzata in ragione del caso concreto». La tesi ora citata, che vede in uno il fiduciario con le dichiarazioni di cura, richiama anche l'opposta opinione di F.P. LOPS, *Il testamento biologico: diritti civili tra autonomia privata e giuridicità*, in *Vita notarile*, 2018, p. 178.

⁶⁹⁴ Sempre L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 172, per cui l'«evenienza, determinata dalla moltiplicazione di investiture contemporanee – evidentemente non considerata (pertanto, *apertis verbis*, non vietata) dal legislatore -, rischia, in detta prospettiva, di pregiudicare il fine ultimo dello strumento giuridico, soprattutto alla luce della mancanza di alcuna norma, destinata a risolvere un eventuale contrasto tra i diversi fiduciari (si pensi all'ipotesi in cui essi siano determinati in numero pari), il che condurrebbe, nuovamente, a una inevitabile rimessione del conflitto alla prudente discrezione dell'autorità giudiziaria, dando corso, al termine di una traiettoria circolare, a un pernicioso ritorno al passato». Per la designazione sostitutiva, nessun problema, su cui si v. lo stesso L. GHIDONI, *Le designazioni di diritto privato*, cit., p. 172, e, da lui richiamato, F.P. LOPS, *Il testamento biologico: diritti civili tra autonomia privata e giuridicità*, cit., p. 178.

⁶⁹⁵ Si v., ad esempio, il modulo predisposto dall'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus, reperibile in <https://www.associazionecasla.org/fine-vita-moduli-per-le-disposizioni-anticipate-di-trattamento/>.

⁶⁹⁶ P. ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della Legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 6-7, che riporta il caso «di una persona che è ricoverata per un intervento con rischi elevati e necessità sicura di essere poi trasferita in reparto di terapia intensiva anche per una eventuale necessità di intubazione. Poniamo ancora che questa

Così come le disposizioni anticipate di trattamento sono vincolanti - perché il medico è tenuto al loro rispetto ex art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017) -, anche l'indicazione di un fiduciario non dovrebbe essere trascurata e, letta in questo contesto, la designazione si imporrebbe al medico e alla struttura sanitaria con la stessa efficacia (art. 4, primo comma). Il legislatore, dunque, sembra risolvere allo stesso modo il problema del dubbio sulla reale volontà del paziente e ciò pare coerente con l'idea di voler dare certezza nella decisione medica.

Infatti, non si può dar torto alla dottrina che lamenta l'artificiosità di una scelta compiuta *a posteriori* per il malato non più in grado di autodeterminarsi, sottolineando che la sua volontà non è mai certa se non espressa in modo cosciente e dopo aver ponderato tutte le alternative che gli vengono prospettate. L'impossibilità di conoscere con certezza quale sarebbe stata la scelta del malato è evidente perché la decisione di cura è spesso emotiva, irrazionale e soggetta al repentino mutamento delle volontà dello stesso paziente.

È difficile, se non impossibile, ammettere che una persona di fiducia del malato possa ricostruire la volontà del paziente quando egli perda la capacità di autodeterminarsi. Ciò non toglie, però, che la difficoltà empirica possa essere superata dallo stesso legislatore, dando un peso decisivo alla volontà espressa dal fiduciario e la veste di effetti giuridici⁶⁹⁷.

Quella appena descritta è una difficoltà, per altro, che non si rinviene solamente quando la decisione viene compiuta da altri, *ex post*, bensì anche quando la stessa sia presa *ex ante* dallo stesso malato che abbia preventivamente redatto delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, primo comma, L. n. 219/2017). In altre parole, quando si tratta di compiere una scelta come quella di cura per il paziente, essa risulta comunque incerta e dubbiosa anche quando lo stesso disponente abbia deciso per delle terapie che, all'atto delle disposizioni anticipate di cura, sono solamente ipotetiche ed eventuali.

persona non abbia avuto il tempo e il modo, o il desiderio, di depositare una Dat. Tuttavia, all'atto del ricovero nomina un fiduciario al quale dà totale affidamento per qualsiasi scelta sia necessaria, e contestualmente chiede di depositare in cartella clinica una sua succinta dichiarazione in questo senso *anche per il caso* di perdita temporanea o definitiva di coscienza. Cosa ha fatto? Ha utilizzato, nell'ambito di una relazione in atto, la figura del fiduciario prevista dalla legge nella norma generale sul consenso. Ma sostanzialmente, ha fatto ciò che si fa con le Dat. Lo stesso risultato si otterrebbe nell'ambito di una pianificazione condivisa di cura, in cui presente e futuro entrano nell'alveo della consensualità della relazione anche oltre la barriera della sopravvenuta incapacità».

⁶⁹⁷ In qualche modo simile, a quanto sostenuto, è ciò che esprime R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 958, per cui, il paziente capace, «ha indicato quella persona come fiduciario, ben consapevole che qualora si fosse trovato nella situazione di dover decidere se di fronte ad una situazione nuova disattendere le DAT avrebbe agito così come egli stesso avrebbe fatto se fosse stato capace», poi ripreso da E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, cit., p. 403, il quale precisa come «dovendosi ricostruire la volontà effettiva del dichiarante, ora in-capace, la soluzione che dia al medico l'onere di decidere non appare opportuna, in quanto terzo rispetto a una scelta personalissima [*rectius*: esistenziale]».

Nelle direttive di cura, infatti, il disponente indica la scelta da lui ritenuta più opportuna, che deve essere seguita se sufficientemente precisa e congrua, nonostante la consapevolezza che quell'intento potrebbe non persistere al momento dell'intervento medico⁶⁹⁸. Se non vi sono problemi nell'ammettere che la persona può predeterminare le sue volontà di cura e che le disposizioni anticipate di trattamento hanno efficacia vincolante, allora non si devono nutrire dubbi anche nell'ammettere una efficacia giuridica della scelta del fiduciario⁶⁹⁹. In altre parole, così come non si è mai certi che le volontà che il disponente affida alle disposizioni anticipate di cura corrispondono alle sue esigenze nel momento della malattia, lo stesso deve valere per la decisione espressa dal fiduciario.

È vero che nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento il legislatore ha espressamente previsto che esse sono vincolanti per il medico, troncando (quasi) ogni dubbio in proposito, mentre tace rispetto al ruolo del fiduciario; però, neppure è prevista la contraria regola che vieta o limita il valore della dichiarazione del fiduciario.

La stretta vicinanza fra il modello di autodeterminazione delle disposizioni anticipate di trattamento e quello del fiduciario consente una estensione dell'efficacia vincolante di cui all'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017. Dunque, la presa di posizione del fiduciario vincola il medico a seguire le sue indicazioni così come le disposizioni anticipate di trattamento.

La parità di efficacia fa altresì luce sul rapporto fra il ruolo del fiduciario e il *substituted judgement*, che va risolto nello stesso senso che si è già chiarito trattando delle disposizioni anticipate di trattamento. Così, il fiduciario non manifesta una scelta per il malato da considerare all'interno di un più ampio giudizio sostitutivo: la sua decisione risulta prevalente rispetto al *substituted judgement* proprio perché finalizzata superarne le intrinseche problematiche (limite *estrinseco*).

Il che non significa che l'autonomia decisionale del fiduciario sia priva di limiti. Anzitutto, il fiduciario non può assumere alcuna scelta sostitutiva per il paziente di fronte a disposizioni anticipate di trattamento specifiche e eseguibili *ictu oculi* rispetto alla situazione

⁶⁹⁸ Con particolare efficacia, questo aspetto è stato sottolineato da M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., pp. 182-183. Altresì, M. RINALDO, *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, cit., p. 116, per la quale le disposizioni anticipate di trattamento possiederebbero un carattere precario, contingente ed incerto.

⁶⁹⁹ Per la nozione di efficacia giuridica, per tutti, A. FALZEA, voce *Efficacia giuridica*, in *Enc. dir.*, XIV, Milano, 1965, p. 432 ss., di cui vale la pena di ricordare, altresì, ID., voce *Complessità giuridica*, in *Enc. dir.*, Annali, I, Milano, 2007, p. 201 ss. Di recente, sulla prima voce, P. SIRENA, *La teoria dell'efficacia giuridica nel pensiero di Angelo Falzea*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, p. 999 ss. In argomento, poi, l'autorevole posizione di N. IRTI, *Rilevanza giuridica*, in *Jus*, 1967, p. 55 ss.

in cui il malato versa⁷⁰⁰. Infatti, le disposizioni di cura rappresentano la massima espressione dell'autodeterminazione del paziente e vincolano anche la libertà di scelta del fiduciario⁷⁰¹.

In secondo luogo, quando si riconosce un potere di decisione in capo al fiduciario, la giustificazione normativa che questo istituto condivide con le disposizioni anticipate di trattamento descrive parimenti il limite all'esercizio della scelta del fiduciario. Così, ciò che non è concesso alla volontà del disponente, nemmeno può essere dato al suo fiduciario.

Precisamente, così come il medico non è tenuto a seguire le disposizioni di cura «palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente», anche un evidente scostamento tra l'idea espressa dal fiduciario rispetto alla condizione in cui si trova il paziente giustifica una decisione del giudice più aderente alla situazione in cui si trova il paziente.

Per compiere una simile valutazione, il fiduciario dovrà comunque motivare il suo convincimento nella scelta per il malato. Egli sarà gravato di un onere di giustificazione nella scelta, motivandola con ampiezza nel caso vi siano delle disposizioni anticipate di cura; anzi, l'onere dovrebbe essere tanto più stringente quanto più adeguate e precise sono le disposizioni di cura. In mancanza di direttive di cura o in caso di loro evidente inapplicabilità, invece, la giustificazione potrebbe essere più tenue.

La soluzione pare equilibrata laddove si voglia intendere il fiduciario come qualcosa in più rispetto a un mero portavoce (pur qualificato), rivestendo di importanza il suo ruolo. Così, la presenza di un fiduciario è in grado di far fronte ai limiti intrinseci al *best interest of the patient* o al *substituted judgement*.

Accogliendo la tesi ora proposta, troverebbe soluzione il grave problema relativo al dubbio sulla scelta più opportuna per il malato dal punto di vista dell'onere probatorio. L'indicazione del paziente non può venire disattesa con superficialità, in ragione del perseguimento del suo *best interest* o di una lettura dell'identità del malato diversa da quella avanzato dal fiduciario, richiedendo accuratezza nella motivazione del provvedimento che disconoscere le valutazioni del fiduciario⁷⁰².

⁷⁰⁰ Beninteso, ciò avviene salvo che sia lo stesso disponente a prevedere che il fiduciario possa andare al di là delle indicazioni di cura e decidere con «la più ampia facoltà di giudizio»: per la questione, si v. *supra*, Cap. II.

⁷⁰¹ «Naturalmente, il fiduciario sarà tenuto ad un rigoroso rispetto delle volontà espresse dalla persona per mezzo delle D.A.T. Egli avrà un ruolo più o meno attivo a seconda della corrispondenza tra l'eventualità prevista dalle disposizioni e la situazione concreta del paziente incapace» così M. FOGLIA, *Consensus e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 192.

⁷⁰² Sul punto, una parte della dottrina, assai esigua, si era occupata, prima dell'introduzione della L. n. 219/2017, dei casi in cui la persona di fiducia del malato possa abusare della sua posizione, in ragione del pericolo di un grave pregiudizio per il paziente e del rimedio rispetto a queste condotte del fiduciario:

Né varrebbe dedurre delle diverse circostanze, magari fondate su singoli, risalenti, episodi della vita del paziente o su manifestazioni di volontà del tutto estemporanee; ciò a meno che non si vinca la prova della «palese incongruità» della ricostruzione svolta dal fiduciario rispetto allo stile di vita, ai convincimenti, alle credenze del malato.

Solo a seguito di una prova grave ed evidente dell'impossibilità del fiduciario di tutelare il malato il giudice può «disattendere» al suo ruolo. La sostituzione di un rappresentante legale dovrà così avvenire solo nell'ipotesi più estrema, una volta che si è tentato il dialogo col fiduciario in ogni modo possibile, laddove si riscontri la «palese» e oggettiva impossibilità di tutelare adeguatamente le ragioni del malato⁷⁰³.

Si prenda come esempio la vicenda Englaro. Di fronte alla perplessità sull'interruzione dei trattamenti salva-vita per il malato terminale e al pericolo di assumere una decisione non corrispondente alle sue presunte intenzioni, il dubbio si sarebbe potuto risolvere con la presenza di un fiduciario, ma ciò solo a patto che si riconosca una determinata efficacia alla sua scelta.

La persona di fiducia del paziente, in quel caso, avrebbe potuto esprimere una preferenza per il distacco dei trattamenti salva-vita o per il mantenimento della paziente nello stato vegetativo. Accettando la vincolatività di tale scelta, le prove raccolte dai giudici, che non riuscite a fugare i dubbi di alcuni interpreti sulla bontà della scelta avanzata dal tutore, non avrebbero, con tutta probabilità, vinto rispetto alla indicazione espressa del fiduciario.

quell'opinione, calata all'interno di un ragionamento più generale attorno alle disposizioni anticipate di trattamento, ammetteva la rimozione da quell'incarico, da parte del giudice tutelare, con la conseguenza di nominare di un rappresentante legale che curi le scelte sanitarie per la persona vulnerabile, e richiamava, in particolare, la previsione dell'art. 384 cod. civ. dettata per il tutore.

In merito, si v. G. CARAPEZZA FIGLIA, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 1064-1065, per il quale «L'esercizio dei poteri-doveri del delegato dovrebbe conformarsi a un criterio di diligenza particolarmente rigoroso ed essere finalizzato, nel rispetto del principio di buona fede, all'esclusivo perseguimento dell'interesse dell'incapace valutato sia in senso oggettivo sia in senso soggettivo. Le modalità di assolvimento dei compiti del fiduciario non possono sottrarsi al controllo giudiziale. In via interpretativa è ragionevole prospettare l'applicazione analogica dell'art. 384 c.c. che regola la rimozione e la sospensione del tutore. Tra le cause che permettono l'applicazione della sanzione, soggetta comunque a un apprezzamento discrezionale da parte del giudice, è particolarmente rilevante l'abuso dei poteri. Esso dovrebbe comprendere ogni ipotesi di esercizio della funzione per una finalità diversa dalla protezione dell'infermo, il perseguimento della quale costituisce l'unico scopo per cui il fiduciario è legittimato a interloquire coi medici». Oggi, ugualmente, R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, cit., p. 144.

⁷⁰³ Sono i motivi gravi che legittimano una ingerenza del giudice tutelare nella scelta dell'amministratore di sostegno (art. 408 cod. civ.) sindacando, però, *ex post* lo svolgimento del compito del fiduciario rispetto alla situazione attuale e concreta in cui viene a trovarsi il paziente.

Nella letteratura americana, fra i tanti, si v. D. HOWARD, *The Medical Surrogate as Fiduciary Agent*, cit., p. 417, per l'ipotesi in cui il fiduciario deve effettuare un giudizio sostitutivo con un pesante onere di motivazione: se «*there is an advance directive authorizing a specific treatment option that differs from the substituted judgment of the surrogate, the surrogate should offer justification for what it is about the patient's situation that results in a different interpretation of the patient's values from the dictates of the directive. If the surrogate cannot offer such a justification, then the surrogate has no way to ensure that her substituted judgment is not the result of her own biases and values*».

All'opposto, intendendo il fiduciario come un mero portavoce del paziente, è difficile credere che qualcosa sarebbe cambiato nell'*iter* motivazionale della Corte. La sua idea sarebbe stata valutata assieme a tutte le altre circostanze del caso e sarebbe rimasto aperto il dilemma sulla correttezza della ricostruzione della Suprema Corte.

Non è facile dire se gli argomenti che sono stati avanzati potranno trovare accoglimento, specialmente vista l'assenza di precedenti chiarificatori nel testo normativo. Oltre a questo dato, la scarsa diffusione sociale del fiduciario contribuisce al dubbio relativo alla ricostruzione proposta, posto che anche la prassi si è sin qui rifugiata nell'oramai consolidato istituto dell'amministrazione di sostegno, di cui continuano ad aversi numerose applicazioni.

Epperò, unendo queste considerazioni al dato sociologico e a quello statistico, l'assenza di vicende giurisprudenziali nei Paesi dove questo istituto è conosciuto da più tempo conforta sull'importanza nella pratica clinica della persona di fiducia del malato e rende sicura la sua rilevanza per far fronte a numerosi problemi che coinvolgono la scelta di cura per il malato, auspicandosi un incoraggiamento del suo impiego.

11. I criteri di scelta per il paziente e la corretta motivazione della decisione.

All'esito dell'indagine sul *perché* venga assunta una decisione di cura per chi non è in grado di autodeterminarsi, si ottiene conferma del fatto che ci si trovi dinanzi a un panorama complesso, che rende oltremodo evidente la necessità di una flessibilità nelle decisioni del giudice⁷⁰⁴.

La complessità del problema è data dalla presenza di numerosi fattori che circondano la situazione in cui si trova il malato: la presenza di familiari, il loro comportamento, la sensibilità del personale di cura, i tratti della personalità del paziente, le sue preventive indicazioni sulle preferenze nella cura, la redazione di disposizioni anticipate di trattamento, la presenza di un fiduciario, solo per citarne alcuni.

La fiducia, insegna la sociologia, consente di ridurre la complessità perché sposta il problema della decisione altrove e nelle altrui mani⁷⁰⁵. Il sentimento, che si è descritto all'apertura dell'indagine, ha una sicura rilevanza nelle scelte mediche. Il malato non è più considerato oggetto della cura, ma soggetto dialogante col medico e protagonista della scelta di cura.

⁷⁰⁴ Si cita qui, per tutti, A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., pp. 300-302.

⁷⁰⁵ *Supra*, Cap. I, par. 1. Per alcuni aspetti sulla decisione di fine vita, si v. M.F. OCCHIONERO, *Il bene vita tra autodeterminazione e dignità della persona: alcune considerazioni sociologiche*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 82 ss.

La condizione del paziente in coma vegetativo permanente enfatizza e pone in luce il fattore di questa complessità, perché la sua condizione si inserisce in modo problematico all'interno del rinnovato contesto della relazione terapeutica. La scelta di cura, quale espressione identitaria del malato, deve aderire adeguatamente alla condizione di chi si trova impossibilitato ad esprimersi.

L'idea per cui il malato non debba restare in uno stato di indefinita incertezza, nella flebile speranza di un risveglio o nella eventualità che il decorso della malattia terminale scelga al posto delle persone a lui vicine, è accolta oggi nella sensibilità delle Corti e tradotta, sia pure in termini non sempre lineari, nei principi della L. n. 219/2017.

In questo modo, l'ordinamento dimostra di dare fiducia al sistema di relazioni attorno al paziente in stato vegetativo permanente aprendo il sistema alla scelta di cura. Il superamento del paternalismo medico, in questo senso, è anche il superamento di un nichilismo esistenziale rispetto alla opportunità di scegliere per la persona in coma e, quindi, ammette una presa di posizione nei suoi confronti (la *decisione*).

La fiducia, in prima battuta, può riguardare l'ordinamento che, facendosi carico di curare nel miglior modo possibile il malato, viene ispirato nel chiedere una scelta compiuta sulla base del *best interest* del paziente. Questo è il valore che fa da sfondo al riconoscimento della salute come diritto sociale del cittadino, che viene garantito e tutelato dall'intervento pubblico, tramite il servizio sanitario nazionale.

Il paziente, in questo modo, si affida totalmente all'esperienza del medico e del personale di cura, in un retroterra culturale ispirato ai principi dello Stato sociale e assistenziale. L'interventismo che legittima la competenza decisionale del professionista è un segno di fiducia verso l'operare della scelta del medico, al quale si affida, in via principale, l'effettività della decisione di cura e la professionalità nella sua realizzazione.

Per questo motivo il *best interest* del malato è il fondamento ultimo della scelta di cura e può legittimare anche il rifiuto della terapia salva-vita quando questa si traduce in una ostinazione irragionevole o in un accanimento terapeutico. L'inutilità della cura "ad ogni costo" risponde sia all'esigenza del malato rispetto alla possibilità di avere delle prospettive realizzabili ed efficaci di intervento sia, sullo sfondo, a quella dello Stato a non vedere dispersi mezzi e risorse che possano meglio impiegarsi⁷⁰⁶.

⁷⁰⁶ Per un riferimento, al tema, A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., p. 337.

La fiducia nei confronti della scelta compiuta dai medici trova un limite al caso in cui si levi la voce del paziente nel pretendere l'astensione o nel manifestare esigenze terapeutiche peculiari, eventualmente sollecitato dagli stessi professionisti che gli richiedono il consenso dopo l'informazione medica. La dimensione individuale della cura è stata raggiunta dalla L. n. 219/2017 dopo un faticoso cammino giurisprudenziale.

L'individualismo nella scelta terapeutica non è, peraltro, esaltazione dell'autodeterminazione illimitata del malato, bensì fiducia nella sua collaborazione col personale di cura, che presta vicinanza e ascolto, rispetto alle sue esigenze.

Quando il malato non è in grado di autodeterminarsi, si può fare affidamento sulle persone vicine e sull'effettività di quei legami familiari e amicali che siano in grado di ricostruire l'identità del paziente e rappresentarne *a posteriori* gli intenti. È questo il canone decisionale del *substituted judgement*. La fiducia è quindi in coloro che conoscono l'identità del malato e esprimono le intenzioni del paziente nel dialogo col medico o nel sollevamento del giudizio dinanzi al giudice tutelare.

La difficoltà nel rinvenire altri soggetti che possano farsi portavoce delle volontà del malato, inespresse nel momento dell'intervento di cura o nel suo rifiuto, potrebbe motivare, invece, l'esigenza di disporre con delle disposizioni anticipate di trattamento. In questo caso, la persona ripone fiducia esclusivamente in sé, prevedendo con anticipo delle indicazioni per un rischio futuro; si riconosce allora efficacia vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento con la L. n. 219/2017, così dando risposta a una esigenza socialmente avvertita.

Infine, si potrebbe voler riporre la propria fiducia nella persona che più si ritiene in grado di scegliere per il proprio bene ed esprimere quell'indicazione in modo esclusivo e solenne. La difficoltà del disponente può non essere solo quella di contemplare, con anticipo, le situazioni in cui potrebbe versare nel momento del bisogno, ma anche la diffidenza verso la scelta del medico o l'ascolto delle persone a lui vicine (quando presenti). Si è dinanzi al riconoscimento normativo del fiduciario, che acquista particolare rilievo per la sua posizione e per la sua relazione col paziente.

Il fiduciario, oggetto dell'attenzione di questa ricerca, assume un ruolo a valle del discorso, che si rende tanto più importante quante sono le difficoltà della scelta per il malato, e per questo è stato considerato all'interno del complesso panorama della relazione di cura sia dal punto di vista storico, che dei "sostituti" del malato, che dei criteri di scelta per il paziente.

La pluralità di strumenti e criteri ora ricordati riduce, oggi, la complessità della scelta di cura ma è, con tutta evidenza, a sua volta fonte di ulteriori criticità⁷⁰⁷. L'attenzione verso le esigenze del paziente si è manifestata non solo con la amplissima possibilità che sia riconosciuta importanza alle persone a lui vicine (medico, équipe, familiari, fiduciario, tutore, curatore o amministratore di sostegno), ma anche tramite il riconoscimento normativo e giurisprudenziale di più moduli decisionali che si sono venuti a stratificare nel tempo.

Di fronte alla mancanza di una soluzione univoca che stabilisce la regola del caso concreto, si richiede una necessaria flessibilità di decisione, per il tramite della quale si possano valutare, volta per volta, gli elementi di maggior rilievo nella singola vicenda clinica.

Flessibilità, però, non deve equivalere a incertezza. Nonostante la grave e già censurata omissione del legislatore nel definire delle clausole generali per orientare la decisione, il ragionamento può comunque tener conto di un'ampia giurisprudenza che si è imposta come fonte primaria di riferimento⁷⁰⁸.

La certezza nella scelta non si ha solo con l'identificazione di criteri risolutivi sulla scelta per il malato, ma anche nel loro dialogo e nella indicazione di un criterio di preferenza degli uni rispetto agli altri⁷⁰⁹. Non si tratta di avere certezza sulla scelta *giusta* rispetto alla

⁷⁰⁷ Se renderebbe sempre necessario un bilanciamento nei temi della bioetica: in luogo di tutti, G. ALPA, *Limiti dell'intervento giuridico*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 57 ss., spec. p. 58; poi, P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Riv. dir. civ.*, 1995, p. 43 ss. V'è da dire che l'idea può essere accolta se, con "bilanciamento", si afferma la necessità che, per il tramite del dialogo dei principi fondamentali, si possa trovare il criterio adatto al caso concreto. Diversamente, se si intende bilanciare i criteri enunciati in sé, e quindi rendere nel giudizio un insieme complessivo di questi criteri, il "bilanciamento" fra principi è da rifiutare perché genera incertezza e si pone all'opposto rispetto alla gerarchia, perché orienta il giudice alla soluzione del caso in linea con la preferenza espressa dall'ordinamento. Per una linea interpretativa, che va intesa nel contesto del ragionamento qui svolto, si v. G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, cit., p. 100. In argomento, poi, A. D'ALOIA, voce *Eutanasia*, cit., p. 312 ss. sul rapporto fra bioetica e decisione giudiziaria.

⁷⁰⁸ Si v. i già citati contributi sul diritto giurisprudenziale. Valgano qui le illuminanti parole dell'autorità di C. GRASSETTI, *Introduzione*, in *La giurisprudenza forense e dottrinale come fonte di diritto*, Milano, 1985, p. 1 ss., che ricorda il noto dibattito dottrinale fra coloro che avevano considerato la giurisprudenza forense e dottrinale come fonte del diritto applicato e chi, di contro, muovendo dal principio di separazione dei poteri in senso rigido, qualificava come abuso di potere la creazione della giurisprudenza pratica di teorie giuridiche non conformi al diritto scritto, poi conducendo le sue considerazioni introduttive nel senso di dare ragione alla prima delle due importazioni, attestando come sia la storia ad aver accertato l'importanza che assume, anche nell'ordinamento italiano, il caso deciso dalle Corti più alte, sia di legittimità che di legalità costituzionale.

Si v., precisamente, p. 4, ove l'A. afferma che, certamente, «non vige già presso di noi il principio dello *stare decisis* del diritto anglosassone. Ma una *auctoritas rerum similiter judicatarum* è innegabile», *ivi* richiamando le parole della Corte cost., 23 giugno 1956, n. 3, in *Foro it.*, I, c. 1076 ss., in cui i giudici affermano che la Corte non possa «non tenere il debito conto di una costante interpretazione giurisprudenziale, che conferisce al precetto legislativo il suo effettivo valore nella vita giuridica, se è vero, come è vero, che le norme non sono quali appaiono proposte in astratto, ma quali sono applicate nella quotidiana opera del giudice, intesa a renderle concrete ed efficaci».

⁷⁰⁹ Sembra non porsi perfettamente in linea col metodo prospettato G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza*, cit., p. 100, a mente del quale nessuna «soluzione è davvero neutrale, ma è sempre scelta di valore. All'interprete il compito di far dialogare interessi e valori in concorso, in modo da non farne prevalere

condizione in cui si trova il malato⁷¹⁰, bensì di avere una *adeguata e ragionevole* motivazione del giudice chiamato a risolvere un contrasto rispetto alla situazione in cui versa il paziente⁷¹¹.

La motivazione è *adeguata* quando vengono prese in considerazione tutte le circostanze rilevanti del caso sottoposto alla decisione del giudice. La problematica di cura impone di far luce sulla condizione di salute del malato, ma anche sulle possibilità che la medicina offre per il decorso della malattia; per questo, il frequente ricorso alla consulenza tecnica deve fare chiarezza e non lasciare ragionevoli dubbi, sia sulla diagnosi che sulla prognosi⁷¹².

Ma questo ancora non basta, perché il legame fra la salute e l'identità del malato impone al giudice di ricostruire il quadro di vita del paziente: occorre un'istruttoria quanto più completa sulla sua personalità, sulla condizione sociale, culturale economica e familiare, che concretizzi l'astratta situazione della malattia nel paziente come individuo.

La motivazione è *ragionevole*, in punto di diritto, quando il giudice dà il giusto peso alla ricostruzione del quadro fattuale e conduce la decisione secondo i canoni previsti dalla legge o, comunque, dall'ordinamento giuridico, secondo il corretto ordine⁷¹³. Essa potrebbe anche dirsi *giustificata* quando è coerente col sistema normativo⁷¹⁴.

Proprio sui criteri della motivazione si è svolto il ragionamento fin qui condotto. Si può dunque concludere per la necessaria presenza di quattro criteri di scelta per il paziente: il *best interest*, il *substituted judgement*, il ruolo del fiduciario (in accoglimento della tesi

uno su altro (secondo la medesima tecnica utilizzata nell'ipotesi di conflitto fra regole), ma di combinarli in concorso e bilanciarli ragionevolmente». In merito, si v. anche A. LEPRE, *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, cit., p. 74, il quale parla di utopia nella scelta certa, richiamando *ivi* le autorevoli parole di N. BOBBIO, *La certezza del diritto è un mito*, in *Riv. int. dir. fil. dir.*, 1951, p. 146 ss.

⁷¹⁰ Fuori dal problema, che non si può affrontare, che la scelta del giudice si basa su una realtà processuale, ossia su una raffigurazione che le parti offrono, in giudizio, sulla realtà di fatto.

⁷¹¹ In qualche modo, è questo il senso che si potrebbe dare alla "giustizia": per tutti, N. LIPARI, *Elogio della giustizia*, Bologna, 2021, p. 59 ss., soprattutto quando afferma che la «giustizia come valore attiene alle relazioni intersoggettive ed è stata perciò pensata come ordine, come criterio capace di indirizzare in concreto la vita di una collettività e di porsi come guida all'azione» (p. 66), così rannodandola alla ragionevolezza perché, quando si «riconosce che il canone della ragionevolezza non va predicato in astratto ma commisurato alla peculiarità del caso e che esso implica la necessità di condurre a sintesi, in un quadro di bilanciamento fra i principî costituzionali, i valori dell'eguaglianza, della coerenza, della congruenza, della proporzionalità, è chiaro che si tende al perseguimento di un risultato che è del tutto legittimo chiamare giustizia».

⁷¹² Si v., per una riflessione interessante, G.B. CAMERINI, *Indagini e valutazioni cliniche sulla personalità nelle CTU in tema di famiglia: limiti e criticità*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 984 ss.

⁷¹³ Per ampie riflessioni, v. G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza*, cit., p. 132 ss., spec. p. 133, a ragione del quale «il criterio della ragionevolezza aiuta proprio a contestualizzare ogni decisione giurisprudenziale ed evitare che le soluzioni siano tramandate o applicate in un nuovo caso acriticamente, senza un adeguato controllo della *ratio decidendi* e della evoluzione del sistema ordinamentale».

⁷¹⁴ «Il contesto della giustificazione di una decisione giuridica non può essere se non il sistema dogmatico del diritto positivo. La decisione è giustificata quando sia traducibile in termini dogmatici che la rendano comprensibile come deduzione da un concetto o da un principio sistematico, garantendone la coerenza con la razionalità globale dell'ordinamento e quindi l'idoneità a stabilizzarsi come modello di decisione di altri casi aventi la medesima struttura tipica»: così L. MENGONI, *Interpretazione e nuova dogmatica*, cit., p. 131.

proposta) e le disposizioni anticipate di trattamento. Il primo ha natura *oggettiva* perché corrisponde a *standard* di esperienza condivisi; gli altri tre sono di natura *soggettiva*, in quanto tutti attengono al principio di autodeterminazione della persona⁷¹⁵.

La loro interazione si sviluppa in una scala che può essere ordinata in base ad un criterio gerarchico. Il criterio superiore esclude quello inferiore perché funge da suo limite (limite *esterno*) e solamente l'accertamento di un impedimento nell'applicazione del criterio superiore consente di dare maggiore peso a quello successivo (limiti *intrinseci*).

Ciò non toglie che il giudice possa accertare la presenza univoca di più di un criterio e renderli così parte di una motivazione più complessa. Quel che non sarebbe ammesso, invece, è unire fra di loro criteri inferiori per farli prevalere su quello superiore, perché ciò contraddirebbe la loro natura gerarchica. Il risultato è che l'onere motivazionale del giudice dovrebbe attenersi a questa scala di giudizio per rimanere aderente al sistema normativo.

A livello apicale troviamo le disposizioni anticipate di trattamento perché la loro efficacia obbligatoria esclude la necessità di qualsiasi altro accertamento (art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017). Esse impediscono tanto che il fiduciario possa esprimere liberamente una scelta diversa per il malato, quanto che il giudice possa applicare la clausola del *substituted judgement* o quella del *best interest of the patient*. Altrimenti detto, la scelta preventiva del malato non soffre di alcun limite esterno.

Un limite intrinseco all'attuazione delle disposizioni di cura è descritto dall'art. 4, quinto comma, L. n. 219/2017, il quale consente la loro «disapplicazione» quando risultano essere «palesamente» incongrue o inattuali. Queste ipotesi, per vero, non esauriscono l'ambito di inefficacia delle disposizioni di cura perché occorre aggiungervi almeno l'ipotesi delle volontà del paziente che siano contrarie alla legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, sesto comma, L. n. 219/2017).

La mancanza delle disposizioni anticipate, o la loro inefficacia nelle ipotesi appena ricordate, apre il problema della scelta sostitutiva per il paziente. Il criterio successivo dipende dal ruolo che si assegna al fiduciario preventivamente indicato dal disponente. Se si accoglie difatti l'idea che il fiduciario sia qualcosa di più che di mero interlocutore del

⁷¹⁵ Essi non sono identiche espressioni dell'individuo, ma sono espressioni diverse dell'autodeterminazione della persona, a cui si può ben aggiungere l'espressione del consenso informato, su cui *supra*, o la richiesta di intervento eutanasi, nei limiti e coi confini definiti dalla giurisprudenza costituzionale sull'aiuto al suicidio. Quest'ultimo è il segno più innovativo della vicenda che ha coinvolto il caso Cappato, avente oggetto la scelta eutanasi di un malato in grado di intendere e di volere: esso è importante da ricordare, ma esula dalla presente trattazione perché riguarda un paziente in condizioni di esprimere il proprio convincimento.

medico e, quindi, che a questi si riconosca un più ampio spazio di scelta per il malato, la sua decisione motivata avrà una efficacia vincolante per il medico.

La fonte normativa è sempre l'art. 4, L. n. 219/2017 e lì si troverà anche il limite alla efficacia delle volontà che il fiduciario esprime per il malato; pertanto, la palese ed evidente incongruenza richiederebbe di non tenere in considerazione la scelta del fiduciario.

Laddove questa tesi non convincesse, il fiduciario non sarebbe altro che un interlocutore privilegiato del medico. Egli non assumerebbe alcuna particolare rilevanza nel giudizio sul paziente se non quella di riportare la testimonianza della personalità e dell'identità del malato. Il fiduciario avrebbe comunque una sua importanza pratica nella vicinanza e nell'attenzione che presta verso il paziente. Ma, in questo caso, la presenza del fiduciario concorrerà unicamente con gli altri criteri, senza determinare alcun limite alla loro efficacia.

Il criterio successivo è la clausola generale del *substituted judgement*, vale a dire l'immedesimazione nella scelta che il malato avrebbe preso se fosse stato in grado di decidere nell'istante in cui quella decisione va presa. La clausola generale ha fatto ingresso nell'ordinamento domestico a partire dal caso Englaro e dovrebbe trovare applicazione prevalente rispetto al giudizio condotto secondo il *best interest* del paziente. L'applicazione dei giudici tutelari, che hanno deciso nel merito casi analoghi o prossimi a quella vicenda, sembra andare in questo senso.

Il *best interest* è la scelta obiettivamente migliore per il paziente, ossia la decisione adeguata e proporzionata alla condizione in cui si trova. È un criterio residuale, ma non per questo irrilevante; il suo impiego è frequentissimo sia nella casistica giurisprudenziale, che nella pratica clinica perché si pone come ragione che sta alla base di tutti i doveri di intervento del medico e del personale di cura.

Il *substituted judgement* e il *best interest* sono clausole generali che trovano, dunque, riconoscimento in via giurisprudenziale; la loro fonte è nei principi costituzionali e sovranazionali, anche se oggi la L. n. 219/2017 sembra accogliere questi criteri in numerose previsioni normative.

Il rapporto fra queste due clausole generali è complesso e lo si è cercato di riassumere lungo l'analisi fin qui condotta. Sia il *best interest* che il *substituted judgement* portano con sé molte perplessità, a causa dei loro limiti *intrinseci*, primo fra tutti l'incertezza⁷¹⁶. Il miglior interesse del paziente corrisponde a canoni di maggiore oggettività che tendono a perdersi

⁷¹⁶ Per tutti, cfr. N. IRTI, *Un diritto incalcolabile*, cit., p. 195 ss., spec. p. 202 ss. e il richiamo appena successivo.

nell'orizzonte di una società pluralista e multiculturale; il giudizio sostitutivo risulterebbe sempre arbitrario e artificioso, perché l'immedesimazione nell'altrui sofferenza non è mai pienamente possibile.

Ciò fa sì che l'omissione del legislatore nel non dettare una regola di preferenza, ricordata in apertura di questo ragionamento, si riveli ancora più grave del previsto⁷¹⁷.

⁷¹⁷ È chiaro che, oggigiorno il legislatore, sia poco attento a disciplinare taluni ambiti della vita e questo è tanto vero quanto si guardi a quei settori, come le scelte di fine vita, che rimangono permeati da una forte incertezza derivante da suggestioni etiche, culturali e filosofiche. Ma non per questo la risposta della legge è vuota e priva di senso, perché quei dilemmi possono comunque venire risolti in modo deciso e chiariti dalla scelta normativa. Va peraltro ricordato il bilancio che già da tempo svolgeva F. CARNELUTTI, *Bilancio del positivismo giuridico*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1951, p. 281 ss.

Le considerazioni ora svolte in chiusura si legano ad ampie riflessioni della più autorevole civilistica italiana, che già da tempo dimostra disaffezione nel modo di sentire i problemi da parte della società civile e richiama l'interprete a limitarsi nel considerare il dato positivo come sede propria di soluzione dei conflitti sociali, perché incardina in sé il compromesso che è frutto della scelta politica del potere legislativo.

È opportuno, quindi, richiamare N. IRTI, *Nichilismo giuridico*, Roma-Bari, 2004, *passim*, nella cui sede l'A. sviluppa un ragionamento, articolato nel tempo di una riflessione oramai pluridecennale, sul legame che si è venuto a spezzare fra la morale, la teologia e l'etica, con la scelta del legislatore, e afferma l'unica possibilità nell'ancorarsi al diritto positivo, nel suo significato originario di diritto posto. Questa linea di pensiero viene tradotta, successivamente, nel saggio N. IRTI, *Destino di Nomos*, in *Elogio del diritto*, a cura di M. Cacciari e N. Irti, Milano, 2019, p. 115 ss. (ma anche ID., *Nomos e lex (Stato di diritto come stato della legge)*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, p. 589 ss.), nel quale l'A. riprende quanto affermato per far sedimentare l'idea dell'impossibilità di tralasciare la norma scritta, il diritto positivo, perché fa propria anche la particolarità della tecnica.

Valga il riferimento, in ragione della materia trattata in queste pagine, contenuto a pp. 126-127, nelle quali è ben riportato che la «posizione delle leggi è opera tecnica e, al pari di altri apparati produttivi, si vale di idonei strumenti. [...] La varietà e la vastità delle materie regolate, l'assumere in oggetto di disciplina giuridica i campi della fisica e chimica e medicina, e altri ambiti 'scientifici', imprime alla tecnica normativa un estremo grado di particolarità. Accogliendo dentro di sé la singolarità di innumerevoli materie, ne acquista il ritmo, il linguaggio, l'assidua discontinuità. La normatività non scende più dall'alto, ma nasce, per così dire, dall'interno stesso delle materie regolate, quasi capaci di darsi da sole le leggi del loro proprio stabilirsi e accrescersi. [...] Il 'possibile' della tecnica invoca e attende la risposta normativa». Sull'argomento delle sfide del diritto rispetto all'evoluzione della scienza, d'altronde, lo stesso A. ha espresso alcune considerazioni suggestive in N. IRTI, *Bio-diritto*, in *Studi in onore di Carmine Punzi*, Torino, 2008, p. 535 ss. Da ultimo, non si può dimenticare il passo successivo e più recente del pensiero dell'autorevole dottrina ora richiamata, e rinviare, quindi, a N. IRTI, *Viaggio tra gli obbedienti*, Milano, 2021, *passim*.

Postfazione

Il ruolo dell'identità nell'assunzione delle decisioni di cura per altri. Uno sguardo a taluni risultati della ricerca medica.

Il riconoscimento della posizione del malato come soggetto vulnerabile che richiede tutela è il risultato di un cammino lungo e faticoso. Il paziente non è più l'oggetto della decisione medica ma ne diviene il soggetto, in un dialogo che si apre anche verso le persone a lui vicine e tutti coloro che si assumono il compito di assisterlo nella scelta di cura.

L'architrave di tale affermazione sul ruolo del malato nel dialogo terapeutico è il principio di autodeterminazione sanitaria: l'espressione delle sue esigenze è il vincolo che si impone nei confronti del personale di cura e richiede effettivo realizzo. La manifestazione del consenso informato è una espressione identitaria, che giustifica la scelta del paziente in conformità con i valori personali, etici, morali con cui egli conduce la sua esistenza e che viene salvaguardata come principio fondamentale del paziente.

Il paziente che non è più in grado di autodeterminarsi, quale è chi si trova in stato vegetativo permanente, è di fatto impossibilitato a esprimere la propria intenzione di cura, anche qualora abbia preventivamente disposto con le direttive anticipate di trattamento. Non per questo, però, la persona è lasciata in balia di sé stessa, o meglio delle macchine che la mantengono in vita. La vicinanza delle persone che stanno attorno al malato può far sollevare il problema del suo mantenimento in vita; lo stesso personale di cura potrebbe giudicare dannoso e inutile quella terapia e suggerire la tragica scelta di porre fine a quella vita.

Il giudizio si svolge quindi attorno alla identità del paziente: la condizione vegetativa è uno stato fisiologico che non adombra il suo essere "persona", nonostante ci si ritrovi di fronte a una fotografia sbiadita dell'essere umano che era quel malato. L'identità personale non si perde con lo stato vegetativo ma si cristallizza nell'involucro del corpo inerte.

La decisione sull'identità del malato, oggetto di gran parte dei ragionamenti della ricerca, investe sempre "altri", che sono chiamati a rappresentare un punto di vista esterno rispetto a quello manifestato dal paziente e a farsi portavoce di una alternativa tragica, cioè la scelta per proseguire le terapie, nella speranza di una cura che renda degna la vita del malato, ovvero il termine del trattamento vitale, confidando nella fine naturale delle sofferenze del paziente.

I portavoce del malato possono essere persone unite da una relazione particolare col paziente, come i parenti, il rappresentante legale o chi lo ha tenuto in cura per lungo tempo, oppure il giudice che viene investito della decisione di cura; infine, il fiduciario, il quale è qualificato dall'affidamento che il malato ha riposto nei suoi confronti e assume una posizione di rilievo primario per la dimensione fortemente emotiva che sta alla base dell'intento manifestato dal paziente nel volerlo indicare quando egli era ancora capace di autodeterminarsi.

Il fiduciario è una figura di assoluto rilievo nella dinamica terapeutica attorno al malato e si è voluto studiare proprio la sua funzione di farsi portavoce del paziente perché lo contraddistingue per essere il naturale portatore dell'identità del paziente oltre alla perdita della coscienza, sostenendo l'una o l'altra decisione sulle cure da impartire.

Il riconoscimento di questa figura porta con sé i numerosi interrogativi rispetto alla sua posizione; ora nei confronti delle altre persone che stanno vicino al malato (i familiari o i rappresentanti legali), ora nel suo compito di intervento nella scelta di cura. Di queste problematiche si è avuto modo di trattare in precedenza, mentre una considerazione a margine del discorso merita la questione sulla possibilità di disporre una decisione effettivamente corrispondente all'altrui identità che sia fondata su basi scientifiche prima che normative.

È difatti evidente che le perplessità sulla scelta per la salute di altri si pongono al confine della scienza giuridica, implicando valutazioni soprattutto sul piano etico e filosofico. La scelta che egli compie per il malato è un modo di ragionare che, spesso, corrisponde più agli imperativi categorici della morale di chi affronta il problema della decisione di cura rispetto alla reale rispondenza all'identità del malato. Questa è una decisione dalla forte connotazione etica, il cui peso morale si esprime, in brevi termini, nel potere di decidere la vita del sofferente.

L'immagine che si trova dinanzi chi è investito della decisione per il paziente è quella della sofferenza. Il malato è privo di capacità espressiva e rimane in vita grazie a delle macchine che gli garantiscono l'alimentazione e l'idratazione artificiale; manca una attività cerebrale, mentre la situazione della mente rimane un mistero ancora oscuro né si conosce cosa il malato possa provare o sentire.

Dinanzi a questo scenario, passa in second'ordine la scelta razionale e viene in rilievo, anzitutto, l'emotività del compimento di una decisione per il malato. L'interprete si fa tale non nei confronti del dettato normativo, bensì nelle tracce della vita "passata" del malato;

egli - che sia il giudice, il parente, il medico o il fiduciario - deve tradurre quegli indizi in una decisione attuale.

Se questa scelta, fino a pochi anni fa, poteva essere dettata da ragioni trascendentali, per lo più legate alla visione intima della moralità del decidente, alcune recenti scoperte della medicina potrebbero offrire inediti scenari nelle implicazioni fra il funzionamento della mente dell'uomo e la dinamica intersoggettiva fra individui.

È opportuno chiedersi, allora, se un maggior grado di obiettività si possa rinvenire guardando a quelle scoperte. Esse risultano particolarmente utili nel ragionamento sin qui esposto in ragione del fatto che, negli ultimi anni, la ricerca scientifica, e specialmente il ramo della neurologia, ha raggiunto risultati suggestivi.

Il riferimento è alla rivelazione di alcune funzionalità del cervello dell'uomo, che ruotano attorno alle indagini sui così detti neuroni specchio. L'importanza di queste scoperte è stata più volte sottolineata dalla comunità scientifica, e ha sollecitato anche altri ambiti del sapere a interrogarsi sul portato di questa rivoluzione nell'intendere i meccanismi della mente umana.

Fino ad ora, il diritto è rimasto per lo più al margine di questo discorso, ma le ricerche qui richiamate possono, invece, agevolare nella ricostruzione delle problematiche affrontate in questa sede, perché rendono più chiari taluni meccanismi della mente umana, i quali risultano particolarmente utili quando si ha a che fare con l'assunzione di decisioni per altri⁷¹⁸.

Il punto di origine di questa ricostruzione sta nell'aver individuato come siano stati svelati alcuni meccanismi di funzionamento del cervello dell'uomo, per mezzo dei così detti

⁷¹⁸ Sulle neuroscienze possono fungere da utile strumento, oramai, sono già state condotte alcune ricerche rispetto al loro intersecarsi col diritto: si v. A. SANTOSUOSSO, *Il dilemma del diritto di fronte alle neuroscienze*, in *Neuroscienze e diritto*, a cura di A. Santosuosso, Pavia, 2009, p. 11 ss.; ID., *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011, p. 218 ss.; ID., *Neuroscienze e diritto: un quadro di opportunità*, in *Riv. it. med. leg.*, 2012, p. 83 ss.; A. DA RE – L. GRION, *La persona alla prova delle neuroscienze*, in *Neuroetica*, a cura di A. Lavazza e G. Sartori, Bologna, 2011, p. 109 ss.; A. TARTAGLIA POLCINI, *Neuroscienze e diritto: dialogo oltre le maglie degli incerti confini normativi e scientifici tra morte clinica e morte cerebrale, a garanzia dell'integrità della persona umana e della funzione terapeutica dell'attività professionale medica*, in *Diritto, neuroscienze, scienze della cognizione. Spunti di ricerca interdisciplinari*, Napoli, 2015, p. 171 ss. e in *Informatica e diritto*, 2014, p. 47 ss.; L. TAFARO, *Neuroscienze e diritto civile: nuove prospettive*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2017, p. 254 ss.; V. ZAMBRANO, *Le neuroscienze, la capacità e la radiografia della macchina del pensiero*, in *Comparazione e diritto civile*, 2018, p. 6 ss.

Vedasi, altresì, specialmente per la capacità delle persone, la ricerca condotta dall'Università di Padova, *Le capacità giuridiche alla luce delle neuroscienze-Memorandum Patavino*, 19 novembre 2015. Il documento, è stato promosso da «Università di Padova, DI.ME.CE (Diritto Mente Cervello) e Fondazione Guglielmo Gulotta di Psicologia Forense e della Comunicazione» ed elaborato da autorevoli studiosi di diverse discipline (U. Castiello, R. Caterina, M. De Caro, L. De Cataldo, S. Ferracuti, A. Forza, N. Fusaro, G. Gulotta, F. M. Iacoviello, C. Intrieri, A. Lavazza, A. Mascherin, S. Pellegrini, P. Pietrini, R. Rumiati, L. Sammicheli, G. Sartori, C. Squassoni, A. Stracciari).

neuroni specchio⁷¹⁹. Queste cellule nervose sono state scoperte, nel corso degli anni '90, da un gruppo di scienziati italiani, durante la conduzione di esperimenti su degli animali⁷²⁰.

La ricerca attorno a questi neuroni specchio è importante perché consente di affermare alcuni modi di azione e reazione del cervello umano, unendo l'aspetto sensoriale con quello emotivo della persona. È bene ricordare, peraltro, che la mente umana funziona in maniera non troppo dissimile a una macchina, ricevendo degli *input* – vale a dire i dati sensoriali esterni e interni – e rispondendo con degli *output* – ossia le azioni in risposta all'*input* precedente⁷²¹.

Queste considerazioni sono il frutto della ricostruzione tradizionale sul funzionamento del cervello, che è stata poi oggetto di una importante revisione a seguito della scoperta dei neuroni specchio: queste cellule permettono di acquisire degli *input* che non sono legati al soggetto agente, bensì ad altri soggetti che entrano in relazione con queste, le quali, attraverso l'esperienza relazionale, possono comunicare esperienze e sensazioni⁷²².

⁷¹⁹ In particolare, quelle ricerche vennero condotte sin dagli anni '90 da un gruppo di ricercatori dell'Università degli studi di Parma, e soprattutto dai professori Rizzolatti e Gallese: in particolare, il primo è stato il primo scopritore dei neuroni specchi, e ha concentrato le sue ricerche sugli effetti anatomici e funzionali del meccanismo che verrà descritto, laddove il secondo ha condotto maggiormente i suoi studi sulle implicazioni che queste scoperte possano avere negli altri ambiti di ricerca, declinando le funzionalità dei neuroni specchio in altri campi della conoscenza.

Per alcuni utili riferimenti su queste ricerche, si può rimandare a G. DI PELLEGRINO – L. FADIGA – L. FOGASSI – V. GALLESE – G. RIZZOLATTI, *Understanding Moto Events: a Neurophysiological Study*, in *Experimental Brain Research*, 1992, p. 176 ss.; L. FADIGA – L. FOGASSI – G. PAVESI – G. RIZZOLATTI, *Motor Facilitation During Action Observation: a Magnetic Stimulation Study*, in *Journal of neurophysiology*, 1995, p. 2608 ss.; V. GALLESE – L. FADIGA – L. FOGASSI – G. RIZZOLATTI, *Action Recognition in the Premotor Cortex*, in *Brain*, 1996, p. 593 ss. e degli stessi, *Premotor Cortex and the Recognition of Motor Actions*, in *Cognitive brain research*, 1996, p. 131 ss.; G. RIZZOLATTI – M.A. ARBIB, *Language Within our Grasp*, in *Trends in neurosciences*, 1998, p. 188. Più di recente, M. GANGITANO – F.M. MOTTAGHY – A. PASCUAL-LEONE, *Phase-specific Modulation of Cortical Motor Output During Movement Observation*, in *Neuroreport*, 2001, p. 1489 ss.; G. RIZZOLATTI – L. CRAIGHERO, *The Mirror-neuron System*, in *Annual review of neuroscience*, 2004, p. 169 ss.; M. FABBRI DESTRO – G. RIZZOLATTI, *Mirror Neurons and Mirror System in Monkeys and Humans*, in *Physiology*, 2008, p. 171 ss.; C. ALLEN, *Mirror, Mirror in the Brain, What's the Monkey Stand to Gain?*, in *Nous*, 2010, p. 372 ss.; G. RIZZOLATTI – L. FOGASSI, *The Mirror Mechanism: Recent Findings and Perspectives*, in *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.*, 2014, p. 1 ss.

Fra le critiche, si v. A. WOHLISCHLAGER – H. BEKKERING, *Is Human Imitation Based on a Mirror-neuron System? Some Behavioural Evidence*, in *Experimental brain research*, 2002, p. 335 ss.; A. LINGNAU – B. GESIERICH – A. CARAMAZZA, *Asymmetric fMRI Adaptation Reveals No Evidence for Mirror Neurons in Humans*, in *Proceedings of the national academy of sciences*, 2009, p. 9925 ss.; P. JACOB, *The Direct-Perception Model of Empathy: a Critique*, in *Review of philosophy and psychology*, 2011, p. 519 ss.; C. LAMM – J. MAJDANDŽIĆ, *The Role of Shared Neural Activations, Mirror neurons, and Morality in Empathy – A Critical Comment*, in *Neuroscience research*, 2015, p. 15 ss.

⁷²⁰ Si trattava, in particolare, di una ricerca attorno alle scimmie: per alcuni riferimenti, M. GENTILUCCI – L. FOGASSI – G. LUPPINO – M. MATELLI – R. CAMARDA – G. RIZZOLATTI, *Functional Organization of Inferior Area 6 in The Macaque Monkey*, in *Experimental brain research*, 1988, p. 491 ss.; R.W. BYRNE, *The Thinking Ape: Evolutionary Origins of Intelligence*, Oxford, 1995, *passim*.

⁷²¹ Per alcune basilari nozioni sul funzionamento della mente, si v. D. FLOREANO, *Manuale sulle reti neurali*, Bologna, 1988, *passim*.

⁷²² Per questo tema, valga il richiamo alla pubblicazione di G. GALLONI, *Basi motorie dell'empatia cognitiva*, in *Teorie e modelli*, 2009, p. 134 ss.; ma anche G. BUCCINO – S. VOGT – A. RITZL – G.R. FINK – K. ZILLES – H.J. FREUND – G. RIZZOLATTI, *Neural Circuits Underlying Imitation Learning of Hands Actions: an Event-related fMRI Study*, in *Neuron*, 2004, p. 323 ss. e, qualche tempo prima, M. JEANNEROD, *The*

In altre parole, il portato della novità di questa scoperta scientifica sta nell'aver colto l'intersoggettività come esperienza neuronale, elevando a maggiore dignità scientifica quelle che erano delle mere suggestioni derivanti da altre branche della ricerca, come la sociologia, la filosofia e la psicologia.

Da questa scoperta seguono conseguenze rilevanti, particolarmente utili per comprendere il funzionamento dei modelli relazionali intersoggettivi di decisione per conto d'altri. Il primo insegnamento è l'apprendimento per imitazione⁷²³: per descrivere questo fenomeno, si può pensare a una attività cerebrale di emulazione mediante osservazione dell'altrui esecuzione; ovviamente, in mancanza delle capacità fisiche o attitudinali, la riproduzione sarà imperfetta, ma la mente avrà assimilato le basi per apprendere quel gesto o quell'atto⁷²⁴.

L'importanza di questo primo riflesso dell'attività dei neuroni specchio risiede nel trasferimento delle conoscenze: l'apprendimento non è solo il frutto dell'insegnamento, bensì anche dell'emulazione, tale da riprodurre solo a livello mentale i meccanismi che si percepiscono con i sensi; l'effetto è la possibilità di implementare notevolmente le capacità limitate della fisica che muove l'essere umano, assegnando un ruolo fondamentale allo sviluppo delle relazioni di apprendimento fra le persone.

Representing Brain: Neural Correlates of Motor Intention and Imagery, in *Behavioral and brain sciences*, 1994, p. 187 ss.

Si può pensare a colui che osserva un comportamento di un'altra persona che compie un gesto o subisce un'azione, e si riesce a immedesimare in quel frangente sia fisico che emotivo: valga il caso di chi osserva taluno mangiare una pietanza, e si immagina la sensazione del gusto, dell'olfatto, la fame e la soddisfazione per il cibo; questa possibilità è offerta da una particolare funzione di questi neuroni che consentono un trasferimento emotivo per mezzo dei sensi e dell'esperienza. Sul punto, per questi esempi, si può richiamare uno studio sul gusto e sul disgusto, cfr. B. WICKER – K. KEYSERS – J. PLAILLY – J.P. ROYET – V. GALLESSE – G. RIZZOLATTI, *Both of us Disgusted in my Insula: The Common Neural Basis of Seeing and Feeling Disgust*, in *Neuron*, 2003, p. 655 ss.

⁷²³ R.W. BYRNE – A.E. RUSSON, *Learning by Imitation: a Hierarchical Approach*, in *Behavioral and brain sciences*, 1998, p. 667 ss.; M. IACOBONI – R.P. WOODS – M. BRASS – H. BEKKERING – J.C. MAZZIOTTA – G. RIZZOLATTI, *Cortical Mechanism of Human Imitation*, in *Science*, 1999, p. 2562 ss.; A.N. MELTZOFF – R. BROOKS, "Like me" as a Building Block for Understanding Other Minds: Bodily Acts, Attention, and Intention, in *Intentions and Intentionality: Foundations of Social Cognition*, a cura di B.F. Malle, L.J. Moses e D.A. Baldwin, Cambridge, 2001, p. 171 ss.; A.N. MELTZOFF – J. DECETY, *What Imitation Tells us About Social Cognition: a Rapprochement Between Developmental Psychology and Cognitive Neuroscience*, in *Philosophical Transactions of the Royal Society Biological Sciences*, 2003, p. 491 ss.; ma, anche, C.D. FRITH – D.M. WOLPERT, *The Neuroscience of Social Interaction: Decoding, Imitating and Influencing the Actions of Others*, Oxford, 2004, *passim*; G. RIZZOLATTI – C. SINIGAGLIA, *So quell che fai: il cervello che agisce e I neuroni specchio*, Milano, 2006, *passim*; P. JACOB, *What Do Mirror Neurons Contribute to Human Social Cognition?*, in *Mind & language*, 2008, p. 190 ss.; R. MUKAMEL – A.D. EKSTROM – J. KAPLAN – M. IACOBONI – I. FRIED, *Single-neuron Responses in Humans During Executions and Observation of Actions*, in *Current biology*, 2010, p. 750 ss.

⁷²⁴ Si pensi all'osservazione di un ginnasta che compie delle acrobazie di elevata difficoltà: il corpo umano ha le basi per eseguire quelle movenze, ma queste fondamenta mancano di possibilità fisiche o della costanza che deriva dall'esercizio e l'esperienza; pertanto, l'eventuale esecuzione sarà imperfetta ma consentirà di progredire mediante l'errore e la ripetizione. Ovviamente, si è notato, per il compimento di queste azioni occorre una base pregressa di esperienza o di capacità e un progressivo modello di ripetizione per tentativi: qualora, invece, si assista a un'attività del tutto ignota (è il caso di chi mangia un cibo totalmente sconosciuto a chi lo vede), risulta assai poco agevole un qualsiasi meccanismo di identificazione in quella persona.

La seconda conseguenza è la così detta condivisione delle esperienze, che sta alla base dell'intersoggettività: la scoperta dell'attività dei neuroni specchio ha portato con sé anche un inedito modo di intendere l'immedesimazione fra individui, ricostruendo i processi mentali e le sensazioni da parte di chi è vicino alla persona, anche se non sta provando quel sentimento⁷²⁵.

La scoperta chiarisce il fondamento scientifico del sentimento dell'empatia, che descrive la capacità di porsi nello stato d'animo di un'altra persona, anche qualora non abbia alcuna partecipazione emotiva o quel collegamento sia comunque scarso: l'esperienza relazionale, fino a quel momento lasciata al dialogo fra la psicologia e le altre scienze sociali, entra nel lessico della neurologia e trova una base proprio nella ricerca sui neuroni specchio⁷²⁶.

⁷²⁵ Per questo specifico aspetto dell'attività dei neuroni specchio, v. V. GALLESE, *La molteplice natura delle relazioni interpersonali: la ricerca di un comune meccanismo neurofisiologico*, in *Networks*, 2003, p. 24 ss.; ID., *The Roots of Empathy: The Shared Manifold Hypothesis and The Neural Basis of Intersubjectivity*, in *Psychopathology*, 2003, p. 171 ss.; ID., *Embodied Simulation: From Neurons to Phenomenal Experience*, in *Phenomenology and the cognitive sciences*, 2005, p. 23 ss.; ID., *Dai neuroni specchio alla consonanza intenzionale. Meccanismo neurofisiologici dell'intersoggettività*, in *Rivista della psicoanalisi*, 2007, p. 197 ss.; G. RIZZOLATTI – A. GNOLI, *In te mi specchio. Per una scienza dell'empatia*, Milano, 2016, *passim*.

Altresi, sul tema, M.F. BASCH, *Empatic Understanging: A Review of the Concept and Some Theoretical Considerations*, in *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 1983, p. 101 ss.; G. GAGLIANI – M. PIERANTOZZI, *L'empatia*, in *Psicoterapia e scienze umane*, 1989, p. 80 ss.; F. DE WAAL – S.D. PRESON, *Empathy: Its Ultimate and Proximate Bases*, in *Behavioral and brain sciences*, 2002, p. 1 ss.; J. DACETY, *L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui?*, in *L'empathie*, a cura di A. Bertoz – G. Jarold, Parigi, 2004, p. 53 ss.; M. BRACCO, *Empatia e neuroni specchio. Una riflessione fenomenologica ed etica*, in *Comprendre*, 2005, p. 33 ss.; M. IACOBONI – I. MOLNAR-SZAKACS – V. GALLESE – G. BUCCINO – J.C. MAZZIOTTA – G. RIZZOLATTI, *Grasping the Intentions of Others with One's Own Mirror Neuron System*, in *PLos Biology*, 2005, p. 529 ss.; F. DE VIGNEMONT – T. SINGER, *The Empathic Brain: How, When and Why?*, in *Trends in cognitive sciences*, 2006, p. 435 ss.; C.D. BATSON, *These Things Called Empathy: Eight Related but Distinct Phenomena*, in *The social neuroscience of empathy*, a cura di J. Decety e W. Ickes, Cambridge, 2009, p. 3 ss.; G. GALLONI, *Basi motorie dell'empatia cognitive*, in *Teorie e modelli*, 2009, p. 134 ss.; A. COPLAN, *Understanding Empathy: Its Features and Psychological Perspectives*, in *Empathy: philosophical and psychological perspectives*, Oxford, 2011, p. 3 ss.; P. MANGANARO, *Intersoggettività, intenzionalità, empatia, fenomenologia e neuroscienze oggi*, in *Agathos: an international review of the humanities and social sciences*, 2012, p. 21 ss.; D. ZAHAVI, *Self and Other: Exploring Subjectivity, Empathy and Shame*, Oxford, 2014, *passim*; A. DAL SANT – A. TRUZZI – P. SETOH – G. ESPOSITO, *Empatia e teoria della mente: un unico meccanismo cognitive*, in *Riv. int. filosofia e psicologia*, 2015, p. 245 ss.; A. VELARDI, *Possibilità e limiti dell'empatia. Una discussione filosofica sul riduzionismo e l'ottimismo naturalista delle altre scienze cognitive*, in *NeaScience – Giornale italiano di neuroscienze, psicologia e riabilitazione*, 2015, p. 96 ss.

⁷²⁶ Per una adeguata sintesi della analisi dell'empatia nella speculazione filosofica, giova richiamare in questa sede il lavoro di G. GAGLIANI – M. PIERANTOZZI, *L'empatia*, in *Psicoterapia e scienze umane*, 1989, p. 80 ss., nella cui sede gli autori si soffermano sull'emersione, nella fine del XIX secolo, della problematica della scelta empatica nella discussione filosofica. La lettura di quelle opinioni dei filosofi, soprattutto del secolo scorso, sorprende nel notare come il modello di conoscenza e di apprendimento che veniva proposto – nonostante fosse vivacemente discusso – precorreva di decenni quelle che saranno le scoperte scientifiche della neurofisiologia, a seguito degli studi degli ultimi anni testé richiamati. Proprio in quella ricostruzione si poneva in luce come dall'ambito filosofico lo studio dell'empatia era passato agli studi della psicologia, venendo per lo più posto in discussione nei dibattiti accademici, e si portava avanti l'idea di ricercare solide basi che rinnovassero l'attenzione per questo modello di apprendimento e relazione: si affermava, in conclusione della ricostruzione storica del concetto di empatia, che fino a quel momento «la psicoanalisi è l'unica teoria che ha cercato di tener conto di questi fenomeni. Se questa teoria è considerata debole dalla psicologia accademica, questa non ne ha ancora proposta una migliore che tenga conto dei fenomeni e noi possiamo citare le parole del poeta (che Freud stesso cita in *Al di là del principio di piacere*) “Se non possiamo volare, zoppicheremo; la Bibbia dice che zoppicare non è peccato” (Rucker, *Die Macamen des Hariri*)».

Per tale via, si conferma la possibilità di calare la propria emotività sull'altra persona, immaginando la reazione e la risposta alle sollecitazioni che provengono dall'esterno: ciò avviene non solo nel caso in cui si conosca quell'individuo, e, quindi, perché vi è una precedente relazione che lega quelle persone, bensì anche ove vi siano reazioni empatiche immediate anche fra coloro non precedentemente legati e, quindi, in base a una evidenza emozionale.

La capacità di sostituire i processi mentali a quelli altrui viene definita «lettura della mente» (secondo la terminologia anglosassone «*mindreading*»⁷²⁷), ed essa sta alla base di numerose esperienze di vita in cui le persone partecipano delle emozioni altrui, senza che siano nella situazione di provare quei sentimenti⁷²⁸.

Un'ultima considerazione, particolarmente utile, sta nell'interazione fra questi due aspetti funzionali dei neuroni specchio, al fine di comprendere come possa venire ponderata una scelta empatica.

Altresì, i rapidi tratti offerti da P. ALBIERO – G. MATRICARDI, *Che cos'è l'empatia*, Roma, 2006, *passim*, spec. p. 10 ss., ove gli A. richiamano varie nozioni dell'empatia: qui basti riprendere quella contenuta a pp. 10-11, ove si afferma che «lo studio dell'empatia è stato storicamente caratterizzato da due differenti modi di concettualizzarla: l'uno che la considera un'esperienza di partecipazione/condivisione delle emozioni vissute dall'altro (attribuendole, dunque, una natura primariamente affettiva); l'altro che la identifica con la capacità di comprendere il punto di vista dell'altro (attribuendole una natura innanzitutto cognitiva)».

⁷²⁷ Quanto alla letteratura straniera, sul così detto «*mindreading*», cfr. V. GALLESE – A. GOLDMAN, *Mirror Neurons and the Simulation Theory of Mind-reading*, in *Trends in cognitive sciences*, 1998, p. 493 ss.; A. GOLDMAN, *Simulating Minds. The Philosophy, Psychology, and Neuroscience of Mindreading*, Oxford, 2006, *passim*. Su alcune considerazioni in merito al così detto linguaggio del corpo, L. FOGASSI – P. FERRARI, *Mirror Neurons and the Evolution of the Embodied Language*, in *Current directions in psychological science*, 2007, p. 136 ss.

⁷²⁸ Per porre un valido esempio, un risvolto affascinante di questo aspetto è che sta alla base dell'arte figurativa, o del cinema: durante la proiezione cinematografica, la mente legge le sensazioni che gli attori trasmettono e fa proprie quelle esperienze e quelle circostanze, inducendo delle simili emozioni nella mente degli spettatori. Valga l'esempio delle proiezioni di orrore o di comicità, che inducono chi assiste alle medesime sensazioni rispetto a quelle mostrate in uno schermo. Quest'effetto, già da tempo noto, risulta oggi più comprensibile grazie alla scoperta dei neuroni specchio, che sollecitano la corteccia peri-frontale della persona davanti alle immagini e alle azioni compiute da altri, consentendo di far transitare quelle emozioni e condividerle intersoggettivamente. Per un approfondimento delle esperienze fra corpo e mente, anche in riferimento agli esempi che saranno rinvenuti nel prosieguo del ragionamento, si rinvia a V. GALLESE, *Corpo e azione nell'esperienza estetica. Una prospettiva neuroscientifica*, in *Mente e bellezza. Mente relazionale, arte, creatività e innovazione*, a cura di U. Morelli, Torino, 2010, p. 245 ss.

In merito alle azioni morali e alla scelta altruistica, si v. M.L. HOFFMAN, *Is Altruism Part of Human Nature?*, in *Journal of personality and social psychology*, 1981, p. 121 ss.; ID., *Empathy and Moral Development*, Cambridge, 2000, *passim*; F. DE WAAL, *Good Natured: the Origins of Right and Wrong in Humans and Other Animals*, Cambridge, 1996, *passim*; R.B. CIALDINI, *Reinterpreting the Empathy-altruism Relationship: when One Into One equals Oneness*, in *Journal of personality and social psychology*, 1997, p. 481 ss.; R.J. DOLAN, *On the Neurology of Morals*, in *Nature neuroscience*, 1999, p. 927 ss.; C.D. BATSON, *...As you Would Have Them to do Unto you: Does Imagining Yourself in the Other's Place Stimulate Moral Action?*, in *Personality and social psychology bulletin*, 2003, p. 1190 ss.; ID., *The Altruism Question: Toward a Social-psychological Answer*, New York – Londra, 2014, *passim*.

Questo perché, affinché si possa partecipare dello stato emotivo in cui versa un'altra persona, l'individuo deve avere avuto, in precedenza, quel vissuto e quella esperienza⁷²⁹: ma proprio l'interazione fra la capacità di apprendimento intersoggettivo – quale prima conseguenza delle ricerche sui neuroni specchio – e la condivisione empatica delle sensazioni consente alla mente, talvolta, di andare oltre al proprio vissuto per calarsi nell'altrui situazione.

I due aspetti sul funzionamento dei neuroni specchio vanno ora considerati in unione, laddove l'apprendimento per imitazione consente anche di assimilare quelle che sono le emotività altrui, offrendo così un fondamento su cui svolgere una relazione che si basa sull'empatia e la comprensione reciproca: partendo da pochi dati di esperienza, la mente procede con un approccio per tentativi ed errori, cercando di perfezionare quell'attività o quell'emotività⁷³⁰.

Da qui, la possibilità di riprodurre un'emozione affine ad un'esperienza che non si è mai provata: si va oltre a quella che è la circuiteria di base dei neuroni specchio per approdare ad una più elevata attività cerebrale, che vada a esplorare le vicende vissute da sé rispetto a quelle apprese da altri per elaborare una risposta emotiva che è frutto dell'empatia.

Diversamente, in assenza di una categoria emozionale o di esperienza, risulta arduo provare empatia e ricreare quella situazione, perché la mente non ha quei dati, che derivano

⁷²⁹ Specialmente V. GALLESE – P. MINGONE – M.N. EAGLE, *La simulazione incarnata: i neuroni specchio, le basi neurofisiologiche dell'intersoggettività ed alcune implicazioni per la psicoanalisi*, in *Psicoterapia e scienze umane*, 2006, p. 543 ss.; V. GALLESE, *Dai neuroni specchio alla consonanza intenzionale. Meccanismi neurofisiologici dell'intersoggettività*, in *Riv. psicoanalisi*, 2007, p. 197 ss., ma già ID., *The 'shared manifold' hypothesis: from mirror neurons to empathy*, in *Journal of consciousness studies*, 2001, p. 33 ss. Sul punto, è possibile richiamare in brevi note alcune suggestioni della scienza psicologica che ha tentato di porre in luce un differenza fra quella che sarebbe l'empatia – vale a dire provare le emozioni di qualcun altro – e la simpatia – cioè capire le altrui sofferenze: per alcune basi filosofiche della distinzione, e la lettura critica nel rinvenire un netto confine, cfr. A. PINOTTI, *Empatia. Storia di un'idea da Platone al postumano*, Bari, 2011, *passim*, spec. p. 32 ss.; quanto a aspetti di carattere più prettamente psicologico, L. WISPÉ, *The Distinction Between Sympathy and Empathy: to Call Forth a Concept, a Word is Needed*, in *Journal of personality and social psychology*, 1986, p. 314 ss.

⁷³⁰ Sempre prendendo a prestito i sentimenti durante una riproduzione cinematografica, è chiaro che assai pochi spettatori avranno avuto esperienza della catastrofe, che pure possono guardare nella proiezione, ma il vissuto di ciascuno può ritrovare nelle vicende della sua vita un momento di tragedia o dispersione tale da consentire alla mente – per il tramite di questa elaborata attività della corteccia cerebrale – di provare quel sentimento di tragedia che manifestano le scene che si assistono, e sollecitare una risposta emotiva nella mente di chi partecipa a quella esperienza visuale. Sull'empatia nel provare dolore, ad esempio, W.D. HUTCHISON – K.D. DAVIS – A.M. LOZANO – R.R. TASKER – J.O. DOSTROVSKY, *Pain-related Neurons in the Human Cingulate Cortex*, in *Nature neuroscience*, 1999, p. 403 ss.; T. SINGER – B. SEYMOUR – J. O'DOHERTY – H. KAUBE – R.J. DOLAN – C.D. FRITH, *Empathy for Pain Involves the Affective but not Sensory Components of Pain*, in *Science*, 2004, p. 1157 ss.; A. AVENANTI – D. BUETI – G. GALATI – S.M. AGLIOTI, *Transcranial Magnetic Stimulation Highlights the Sensorimotor side of Empathy for Pain*, in *Nature neuroscience*, 2005, p. 955 ss., ma già C.D. BATSON, *Distress and Empathy: Two Qualitatively Distinct Vicarious Emotions with Different Motivational Consequences*, in *Moral development*, a cura di B. Puka, New York – Londra, 1994, p. 57 ss.

dal vissuto personale, tali da poter immedesimarsi nell'altro, e, quindi, l'esperienza è incompleta: questo vale sia per le azioni che vengono compiute, che per le sensazioni provate⁷³¹.

La metodologia di apprendimento della mente, grazie al funzionamento dei neuroni specchio, si è detto essere frutto dell'esperienza e dell'approccio per tentativi: ciò è fondamentale per l'indagine qui ripercorsa. Infatti, la decisione sulle scelte identitarie altrui può essere il risultato di un approccio esperienziale pregresso, qualora la persona sia particolarmente vicina a colui che non può autodeterminarsi e, dunque, frutto di un modello che procede per verifiche e errori.

La comprensione di questi problemi contribuisce nel comprendere, sotto una luce diversa da quella normativa, la ragione che spinge il legislatore a prevedere la figura del fiduciario. Si cerca, infatti, di individuare un modello relazionale che vada oltre a quello della rappresentanza legale e fondato sulla forte incidenza del ruolo sostitutivo del giudice, per dare spazio a un rapporto che, frutto della scelta del malato, si basa sul sentimento di vicinanza.

Anzitutto, la ricerca sull'empatia suggerisce che non sia improprio pensare che, alcune scelte strettamente identitarie, possano essere oggetto di sostituzione da parte di altri perché è possibile rinvenire nell'uomo un meccanismo biochimico che consenta l'immedesimazione non solamente razionale, ma anche emotiva e che porta a partecipare, in quella decisione, coloro che vengono chiamati a scegliere per il malato.

Naturalmente, questo può avvenire solo con la vicinanza al malato e la stretta osservazione del suo stato, del suo passato e delle sue prospettive future. Si dimostra con evidenza il limite, già considerato, del meccanismo della sostituzione legale che si attua con l'instaurazione di una misura di protezione e con l'autorizzazione del giudice poiché questi, spesso, è privo di un contatto diretto col sofferente e deve statuire sulla sua condizione secondo le risultanze probatorie degli atti del procedimento.

Il fiduciario, in questo scenario, presta vicinanza al malato e viene coinvolto nella relazione di cura: egli è il "lettore" della identità del paziente. E non tanto perché viene di ciò investito con l'atto di indicazione, bensì perché si interfaccia direttamente e

⁷³¹ Anche qui, agevolando il discorso, si può offrire un esempio di una data esperienza fisica immaginando la sensazione di volare da parte di chi non sia mai salito su un aeromobile, il quale non ha l'esperienza di immaginare quelle che possono essere le sensazioni di chi è in aria, in quel momento; così come, per spostare il piano dal lato emotivo, non è facile immaginare una relazione affettiva da parte di chi non abbia mai vissuto, almeno in modo acerbo, un amore e non riesca a cogliere, ad esempio guardando un film, le sollecitazioni che gli attori rivolgono al pubblico.

immediatamente con la sofferenza della persona. La sua scelta è quindi supportata dall'immedesimazione in quel paziente e dal sentimento che ripone nei confronti di quella situazione di debolezza e vulnerabilità.

Non sono allora solo le ragioni giuridiche, delle quali si è già dato conto, a sostenere l'idea di dare un peso ampio alla scelta del fiduciario, bensì anche le evidenze scientifiche, le quali consentono di dare maggiore rilievo all'idea di chi si confronta quotidianamente con la drammatica situazione del malato vegetativo.

In una espressione, l'importanza della persona di fiducia del paziente risiede nella sua parzialità, perché il disponente ha già valutato la sua idoneità a scegliere per lui, confidando sulla sua vicinanza e interlocuzione nel momento del maggior bisogno; il che è all'opposto del principio dell'imparzialità del giudice terzo, investito della scelta per il malato.

Al contempo, le imperfezioni dell'approccio empatico, descritto col funzionamento dei neuroni specchio, evidenziano però i rischi di quella scelta, perché uno dei principi di maggiore salvaguardia nelle scelte per la persona incapace, vale a dire l'appena citata imparzialità del giudice, rappresenta al contempo il più grande limite nella scelta sostitutiva per l'esercizio dei diritti strettamente identitari del malato.

È infatti inevitabile che la scelta per conto di altri sia soggetta a un margine di errore. Si pensi proprio alle scelte di cura per il malato in stato vegetativo, nelle quali è impossibile rinvenire una pregressa esperienza che consenta agevolmente quella immedesimazione empatica che richiede la decisione per conto d'altri, e ciò a conferma che il punto di vista del decisore risulta obiettivamente sempre estraneo a quello del malato.

Questo limite è legato alla fisiologica contingenza della realtà di fatto del malato inerme, la cui scelta non è mai certa né verificabile razionalmente. Permane sempre una certa dose di emotività nel condurre quella decisione, che in fondo è l'espressione più profonda della partecipazione di un essere umano all'altrui sofferenza.

Il legislatore che si vuol fare carico della situazione del malato in stato vegetativo non potrà certo pretendere di andare oltre ai confini della realtà e richiedere che venga data una prova certa che la decisione compiuta, per chi non è in grado di autodeterminarsi, sia quella più rispondente alla sua identità.

La volontà politica, però, potrà riconoscere un effetto giuridico ad altri meccanismi volti a ridurre l'incertezza sulla situazione del malato e legati alla libera iniziativa del paziente. Anzi, non solo essa è opportuna ma anche necessaria quando si tratta di determinare quale sia il criterio di scelta per chi non si può autodeterminare, perché oggi la risposta

all'interrogativo sulla decisione per il malato in stato vegetativo permanente non può più essere trascurata.

Dal canto suo, anche l'interprete deve rendersi consapevole dei limiti di questa scelta e cercare, con uno sforzo di coscienza prima che di ragionamento giuridico, di offrire una risposta che appaia se non certa, almeno verosimile, rispondendo alle esigenze della persona malata.

Nel contesto qui descritto trova conferma l'importanza degli strumenti normativi delle disposizioni anticipate di trattamento e del fiduciario: si dovrebbe così ammettere un ruolo di prim'ordine sia alla espressione preventiva della volontà di cura del malato, sia all'intenzione espressa da chi è scelto dal paziente per decidere in sua vece quando sarà incapace di autodeterminarsi.

Questo è quanto si è inteso sostenere nel momento in cui si è osservata la nascita della figura del fiduciario, l'importanza che assume rispetto a coloro che prestano la propria vicinanza al malato e, soprattutto, nel contesto della decisione per il paziente che non è in grado di autodeterminarsi. La consapevolezza, che fa da sfondo all'intera indagine, è quindi un senso del limite che non è proprio solo del diritto, ma anche della scienza. A questi confini si può far fronte dando fiducia agli strumenti che il legislatore offre all'interprete e al loro utile impiego da parte dei privati.

Indice bibliografico

- ACCARDO F., *Tra libertà e dignità. La tutela della persona nelle esperienze statunitense ed europea*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 629 ss.
- ADAMO U., *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in tema di "direttive" anticipate di trattamento*, in *ConsultaOnline*, 2016, p. 403 ss.
- ALBIERO P. – MATRICARDI G., *Che cos'è l'empatia*, Roma, 2006.
- ALCARO F., *Riflessioni critiche intorno alla soggettività giuridica. Significato di un'evoluzione*, Milano, 1976.
- ALLARA M., *Le nozioni fondamentali del diritto civile*, Torino, 1958, V ed.
- ALPA G., *Diritto alla «salute» e tutela del consumatore*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1975, p. 1515 ss.
- ALPA G., *Danno biologico e diritto alla salute davanti alla Corte di cassazione*, in *Gius. civ.*, 1981, p. 1903 ss.
- ALPA G., *La persona tra cittadinanza e mercato*, Milano, 1992.
- ALPA G., *Limiti dell'intervento giuridico*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 57 ss.
- ALPA G., *Attuazione e attualità della Costituzione: il caso dei diritti della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 1997, p. 1 ss.
- ALPA G., *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 1997, p. 415 ss.
- ALPA G., *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 25 ss.
- ALPA G., *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, in *Vita not.*, 2007, p. 3 ss.
- ALPERS A. – LO B., *Avoiding Family Feuds: Responding to Surrogate Demands for Life-Sustaining Interventions*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1999, p. 74 ss.
- AMALFI G., *Intervento dell'autorità giudiziaria secondo la nuova legge sui manicomi e sugli alienati*, in *Gius. pen.*, 1906, p. 1003 ss.
- AMENDOLAGINE V., *L'amministrazione di sostegno a dieci anni dalla sua introduzione*, in *Giur. it.*, 2014, p. 1244 ss.
- AMIDEI A., *Consenso informato e risarcimento del danno per omessa informazione*, in *Giur. it.*, 2021 p. 495 ss.
- ANELLI F., *Il nuovo sistema delle misure a protezione delle persone prive di autonomia*, in *Studi in onore di P. Schlesinger*, V, Milano, 2004, p. 4175 ss., ivi in *Jus*, 2005, p. 169 ss.
- ANZANI G., *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 509 ss.
- APOSTOLI A., *Il fondamentale diritto alla salute nell'ordinamento italiano*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 13 ss.
- ARENA G., voce *Incapacità (dir. priv.)*, in *Enc. dir.*, XX, Milano, 1970, p. 919 ss.
- ARFANI A., *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 815 ss.
- ASTONE A., *Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1508 ss.
- ATTOLINO S., *Cambiamenti della coscienza sociale e adeguamenti del diritto. L'obiezione di coscienza alle D.A.T. nella legge n. 219/2017*, in *Costituzione, religione e cambiamenti nel diritto e nella società*, a cura di P. Consorti, Pisa, 2018, p. 407 ss.
- AZARA A., *Diritto delle persone e diritto di famiglia nel progetto di riforma del codice civile*, Roma, 1935.
- AZZALINI M., *Trattamenti lifesaving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 73 ss.
- AZZALINI M., *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 8 ss.
- AUTORINO STANZIONE G., *Infermità mentale e tutela del disabile negli ordinamenti francese e spagnolo*, Napoli, 1990.
- BACHOUD-LEVI A.C., *Désignation et Rapport à Autrui*, in *L'empathie*, a cura di A. Berthoz e G. Jorland, Parigi, 2004, p. 89 ss.
- BALDINI G., *L. n. 219/2017 e Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 803 ss.
- BALESTRA L., *Gli atti personalissimi del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, in *Famiglia*, 2005, p. 659 ss.
- BALESTRA L., *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 89 ss.
- BALESTRA L., *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 102 ss.
- BALESTRA L., *L'autodeterminazione nel «fine vita»*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2011, p. 1009 ss.

- BALESTRA L., *A proposito delle categorie del diritto civile*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2015, p. 25 ss.
- BALESTRA L., *Unioni civili, convivenze di fatto e “modello” matrimoniale: prime riflessioni*, in *Giur. it.*, 2016, p. 1779 ss.
- BALLARINI G., *Il diritto tra la vita e la morte*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 99 ss.
- BALZANO M., *Le parole sono importanti. Dove nascono e cosa raccontano*, Torino, 2019.
- BARBERO D., *Sistema istituzionale del diritto privato italiano*, I, Torino, 1965, VI ed.
- BARBUTO G., *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico*, in *Cass. pen.*, 2003, p. 327 ss.
- BARCELLONA P., *Diritto privato e processo economico*, Napoli, 1977.
- BATTELLI E., *Fine vita e consenso informato*, in *Riv. dir. priv.*, 2020, p. 571 ss.
- BATTELLI E., *I soggetti vulnerabili: prospettive di tutela della persona*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 283 ss.
- BATTELLI E., *Questioni di fine vita e consenso informato*, in *Questioni di fine vita*, a cura di M. Sinisi e N. Posteraro, Roma, 2020, p. 11 ss.
- BASINI F., *Sulla separazione e sul divorzio della persona priva di capacità di agire*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 71 ss.
- BAUMAN Z., *Le sfide dell'etica*, Milano, 1996.
- BAUMAN Z., *La solitudine del cittadino globale*, Milano, 2000.
- BAUMAN Z., *Modernità liquida*, Roma-Bari, 2002.
- BEAUCHAMP T.L. – CHILDRESS J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, 2019, VIII.
- BECK U., *I rischi della libertà. L'individuo nell'epoca della globalizzazione*, Bologna, 2000.
- BECK U., *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Roma, 2000.
- BELLELLI A., *Codice di deontologia medica e tutela del paziente*, in *Riv. dir. civ.*, 1995, p. 577 ss.
- BELLELLI A., *Decisioni di fine vita e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 85 ss.
- BENCIOLINI P., *«Obiezione di coscienza?»*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 3 ss.
- BENCIOLINI P., *Obiezione di coscienza alle DAT? Ordinamento deontologico e ordinamento statutale*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 152 ss.
- BENEDETTI G., *Nell'interpretazione si incarna il diritto (Riflessioni sulla Prima Lezione di Paolo Grossi)*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2006, p. 655 ss., e ora in *Oggettività esistenziale dell'interpretazione. Studi su ermeneutica e diritto*, Torino, 2014, p. 71 ss.
- BENEDETTI G., *“Ritorno al diritto” ed ermeneutica dell'effettività*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2017, p. 1 ss., ma anche in *Pers. mercato*, 2017, p. 4 ss.
- BENEDETTI G., *Oltre l'incertezza. Un cammino di ermeneutica giuridica*, Bologna, 2020.
- BESSONE M. – ROPPO V., *Diritto soggettivo alla «salute», applicazione diretta dell'art. 32 della Costituzione ed evoluzioni della giurisprudenza*, in *Pol. dir.*, 1974, p. 766 ss.
- BETTI E., *Teoria generale del negozio giuridico*, Torino, 1952, rist. II ed.
- BETTI FERRAMOSCHE E., *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli «atti personalissimi»*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, p. 121 ss.
- BIFULCO R., *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quad. cost.*, 2003, p. 166 ss.
- BIN M., *La diseredazione*, Torino, 1966.
- BIANCA C.M., voce *Diritti personali*, in *Noviss. dig. it.*, V, Torino, 1957, p. 731 ss.
- BIANCA C.M., *La protezione giuridica del sofferente psichico*, in *Riv. dir. civ.*, 1985, p. 25 ss.
- BIANCA C.M., *Senectus ipsa morbus?*, in *Rass. dir. civ.*, 1998, p. 241 ss.
- BIANCA C.M., *Diritto civile*, I, *La norma giuridica. I soggetti*, Milano, 2000, II ed.
- BIANCA M., *La legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2018, p. 219 ss.
- BIANCHETTI A., *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento: la prospettiva del geriatra*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2017, p. 251 ss.
- BIANCHI L. – LIANI S., *Fidarsi della fiducia? Uno studio sull'intensione del concetto*, in *Quaderni di sociologia*, 2017, p. 127 ss.
- BIGLIAZZI GERI L., *Il testamento, I. Profilo negoziale dell'atto. Appunti delle lezioni*, Milano, 1976.
- BILIOTTI E., *L'efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 85 ss.
- BISEGNA U., voce *Tutela e curatela (Diritto civile)*, in *Noviss. dig. it.*, XIX, Torino, 1973, p. 925.
- BOBBIO N., *La certezza del diritto è un mito*, in *Riv. int. dir. fil. dir.*, 1951, p. 146 ss.
- BOGGIO G., *Delle persone fisiche incapaci*, II, Torino, 1889.
- BOMPIANI A., *La genesi della Convenzione Europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina: una ricostruzione storica*, in *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, a cura di E. Furlan, Milano, 2009, p. 57 ss.
- BONAMINI T., *Rappresentanza legale del minore e rapporti giuridici aventi contenuto non patrimoniale*, in *Fam. pers. succ.*, 2011, p. 11 ss.

- BONAMINI T., *La designazione del convivente di fatto quale rappresentante, dell'altro convivente, per le decisioni in caso di malattia o incapacità*, in *Trattato di diritto di famiglia*, diretto da G. Bonilini, V, *Unione civile e convivenza di fatto*, Torino, 2017, p. 692 ss.
- BONILINI G., *Autonomia testamentaria e legato. I legati così detti atipici*, Milano, 1990, rist. Napoli, 2018.
- BONILINI G., *Autonomia negoziale e diritto ereditario*, in *Riv. not.*, 2000, p. 793 ss.
- BONILINI G., *La capacità di testare e di donare del beneficiario dell'amministrazione di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2005, p. 9 ss.
- BONILINI G., *"Testamento per la vita" e amministrazione di sostegno*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 189 ss.
- BONILINI G., *Designazione dell'amministratore di sostegno e direttive da seguire nello svolgimento dell'ufficio*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 102 ss.
- BONILINI G. – CHIZZINI A., *L'amministrazione di sostegno*, Padova, 2007, II ed.
- BONILINI G., *L'esclusione, per volontà dell'interessato all'amministrazione di sostegno, d'un determinato soggetto dall'ufficio di amministratore di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 774 ss.
- BONILINI G., *Filiazione, e amministrazione di sostegno*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 198 ss.
- BONILINI G., *Il negozio testamentario*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, diretto da G. Bonilini, II, *La successione testamentaria*, Milano, 2009, p. 9 ss.
- BONILINI G., *Il così detto testamento biologico*, in *Trattato di diritto delle successioni e donazioni*, diretto da G. Bonilini, II, *La successione testamentaria*, Milano, 2009, p. 75 ss.
- BONILINI G., *La designazione dell'amministratore di sostegno da parte del genitore superstite*, in *Fam. pers. succ.*, 2011, p. 6 ss.
- BONILINI G. – TOMMASEO F., *Dell'amministrazione di sostegno. Artt. 404-413*, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2018, II ed.
- BONILINI G. – COPPOLA C., *L'atto di designazione*, in *Commentario del Codice civile*, dir. da E. Gabrielli, *Della famiglia*, III, a cura di G. Di Rosa, Torino, 2018, sub. art. 408 cod. civ., p. 1513 ss.
- BONILINI G., *Prodigalità, e amministrazione di sostegno*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 143 ss.
- BONNER S., *Are Advance Directive Legally Binding or Simply the Starting Point for Discussion on Patients' Best Interest?*, in *Biomedical Journal*, 2009, p. 1230 ss.
- BOPP JR J. – MARZEN T.J., *Cruzan: Facing the Inevitable*, in *Law Medical and Health Care*, 1991, p. 37 ss.
- BOPP JR J. – COLESON R.E., *A Critique of Family Members as Proxy Decisionmakers Without Legal Limits*, in *Issues in Law & Medicine*, 1996, p. 133 ss.
- BORSARI L., *Commentario del Codice civile italiano*, I, Torino-Napoli, 1871.
- BORSELLINO P., *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 789 ss.
- BORTOLU T., *Le disposizioni anticipate di trattamento nel prisma della comparazione tra Italia e Germania*, in *Jus Civile*, 2021, p. 799 ss.
- BOSETTI F., *Amicizia e diritto privato*, in *Liber amicorum per Francesco D. Busnelli*, I, *Il diritto civile tra principi e regole*, Milano, 2008, p. 21 ss.
- BOTTARI C., *Principi costituzionali e assistenza sanitaria*, Milano, 1991.
- BOZZI L., *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1351 ss.
- BRANCA G., *Istituzioni di diritto privato*, Bologna, 1958, IV ed.
- BRANDANI S. – NAVONE G., *Il consenso ai trattamenti sanitari delle persone incapaci*, in *Pers. mercato*, 2014, p. 215 ss.
- BRIGNONE C., *Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure: la prospettiva civilistica*, in *Dir. fam.*, 2010, p. 1311 ss.
- BRUCE C.R. – BIBLER T. – CHILDRESS A.M. – STEPHENS A.L. – PENA A.M. – ALLEN N.G., *Navigating Ethical Conflicts Between Advance Directives and Surrogate Decision-makers' Interpretation of Patient Wishes*, in *Chest*, 2016, p. 562 ss.
- BRUSCUGLIA L., *Infermità mentale e capacità di agire. Note critiche e sistematiche in relazione alla legge 18 marzo 1968, n. 431*, Milano, 1971.
- BRUSCUGLIA L., *L'interdizione per infermità di mente*, Milano, 1983.
- BRUTTI M., *Dal contratto al negozio giuridico. Appunti*, Torino, 2013.
- BUCHANAN A.E., *The Limits Of Proxy Decisionmaking for Incompetents*, in *Ucla Law Review*, 1981, p. 386 ss.
- BUGETTI M.N., *La disciplina del consenso informato nella legge 219/2017*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 106 ss.
- BULGARELLI G., *La "Procura di sostegno", ovvero l'amministrazione di sostegno per i casi di sola infermità fisica*, in *Giur. it.*, 2005, p. 1843 ss.
- BUSNELLI F.D. – BRECCIA U., *Il diritto alla salute*, Bologna, 1979.
- BUSNELLI F.D. – GIARDINA F., *La protezione del minore nel diritto della famiglia italiana*, in *Giur. it.*, 1980, c. 196 ss.
- BUSNELLI F.D., *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. pers.*, 1982, p. 54 ss.

- BUSNELLI F.D. - DEL MEDICO G., *Diritto alla salute (profili privatistici)*, in *Dizionario di diritto sanitario*, a cura di M.S. Giannini e G. De Cesare, Milano, 1984, p. 135 ss.
- BUSNELLI F.D., *Il diritto delle persone*, in *I cinquant'anni del Codice civile*, I, Milano, 1993, p. 99 ss.
- BUSNELLI F.D., *Bioetica e diritto privato*, in *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001, p. 1 ss.
- BUSNELLI F.D. – PALMERINI E., voce *Bioetica e diritto privato*, in *Enc. dir.*, Agg., V, Milano, 2001, p. 142 ss.
- BUSNELLI F.D., *Soggetto e persona di fronte ai dilemmi della bioetica*, in *Il ruolo della civilistica italiana nel processo di costruzione della nuova Europa*, a cura di V. Scalisi, Milano, 2007, p. 407 ss.
- BUSNELLI F.D., *La faticosa evoluzione dei principi europei tra scienza e giurisprudenza nell'incessante dialogo con i diritti nazionali*, in *Riv. dir. civ.*, 2009, p. 287 ss.
- BUSNELLI F.D., *Ai confini della soggettività*, in *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, a cura di F. Tescione, Napoli, 2010, p. 35 ss.
- BUSNELLI F.D., *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, p. 153 ss.
- BUSNELLI F.D., *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo dir. civ.*, 2016, p. 19 ss., ora in *Persona e famiglia*, Pisa, 2019, p. 239 ss.
- BUSNELLI F.D., *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 1071 ss.
- BUTLER H.N. – RIBSTEN L.E., *Opting Out of Fiduciary Duties: A Response to the Anti-Contractarians*, in *Washington Law Review*, 1990, p. 28 ss.
- CACACE S., *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017.
- CALDERAI V., *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p. 321 ss.
- CALDERAI V., voce *Consenso informato*, in *Enc. dir.*, Annali, VIII, Milano, 2015, p. 225 ss.
- CALLEPARI N., *Il consenso informato nel contratto di assistenza sanitaria*, Milano, 2012.
- CALÒ E., *Appunti sulla disciplina nel Québec del mandato in previsione della propria incapacità*, in *Dir. fam.*, 1999, p. 969 ss.
- CALÒ E., «Enduring powers of attorney»: *il mandato come alternativa all'interdizione*, in *Notariato*, 1999, p. 385 ss.
- CALÒ E., *Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti e autonomia privata*, Milano, 1999.
- CALÒ E., *Amministrazione di sostegno. Legge 9 gennaio 2004, n. 6*, Milano, 2004.
- CALÒ E., *La nuova legge sull'amministrazione di sostegno*, in *Corr. giur.*, 2004, p. 861 ss.
- CALÒ E., *Convivenze: il legislatore crea il testamento biologico credendo di estenderlo*, in *Notariato*, 2016, p. 596 ss.
- CALVO R., *La giurisprudenza come fonte del diritto comune moderno?*, in *Contr. impresa Europa*, 2007, p. 1 ss.
- CAMARDI C., *Brevi riflessioni sull'argomentazione per principi nel diritto privato*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, p. 1130 ss.
- CAMARDI C., *Certezza e incertezza nel diritto privato contemporaneo*, Torino, 2017.
- CAMARDI C., *Creatività, storicità e continuità nella teoria dell'interpretazione di Tullio Ascarelli*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2020, p. 69 ss.
- CAMERINI G.B., *Indagini e valutazioni cliniche sulla personalità nelle CTU in tema di famiglia: limiti e criticità*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 984 ss.
- CAMPESE G., *L'istituzione dell'amministrazione di sostegno e le modifiche in materia di interdizione e inabilitazione*, in *Fam. dir.*, 2004, p. 126 ss.
- CANALE D., *Il diritto pubblico interiore. La giurisdizione dello Stato sullo spazio bio-giuridico dell'individuo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 89 ss.
- CANDIAN AUR., *Del c.d. «ufficio privato» e, in particolare, dell'esecutore testamentario*, in *Temi*, 1952, p. 379 ss.
- CANESTRARI S., *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 302 ss.
- CAPOGRASSI G., *Su alcuni bisogni dell'individuo contemporaneo*, in *Rivista internazionale di filosofia del diritto*, 1955, p. 413 ss.
- CAPOZZI G., *Successioni e donazioni*, I, a cura di A. Ferrucci, C. Ferrentino, Milano, 2009, III ed., p. 873 ss.
- CAPPELLETTI M., *Doctrine of Stare Decisis and the Civil Law: A Fundamental Difference or No Difference At All?*, in *Festschrift für Konrad Zweigert*, Tübinga, 1981, p. 381 ss.
- CARAPEZZA FIGLIA G., *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2004, p. 1055 ss.
- CARBONE E., *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità di agire*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, p. 537 ss.
- CARBONE E., *Obbligo informativo del medico e qualità professionali del paziente*, in *Gius. civ.*, 2013, p. 2349 ss.
- CARDUCCI M., voce *Consenso informato*, in *Enc. bioetica e scienza giur.*, III, Napoli, 2010, p. 424 ss.
- CARIOTA FERRARA L., *Il negozio giuridico nel diritto privato italiano*, Napoli, 1948.
- CARLASSARE L., *L'art. 32 della Costituzione e il suo significato*, in *Atti del convegno celebrativo del centenario delle leggi amministrative di unificazione, L'ordinamento sanitario*, I, *L'amministrazione sanitaria*, Vicenza, 1967, p. 107 ss.
- CARMINATI A., *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, Bari, 2018.

- CARMINATI A., *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della Legge n. 219/2017 nel quadro delle recenti riforme sanitarie*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 23 ss.
- CARNELUTTI F., *Tempo perso*, III, Bologna, 1950.
- CARNELUTTI F., *Bilancio del positivismo giuridico*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1951, p. 281 ss.
- CARNEVALI U., *Omessa informazione da parte del medico, danno da trattamento terapeutico e ipotetica scelta del paziente*, in *Resp. civ. prev.*, 2010, p. 2181 ss.
- CARRARO L., *Frammento inedito di dottrine generali: il rapporto giuridico*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, p. 3 ss.
- CARRESI F., *I fatti spirituali nella vita del diritto*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1956, p. 419 ss.
- CARTABIA M., *La giurisprudenza costituzionale relativa al secondo comma dell'art. 32 cost.*, in *Quaderni cost.*, 2012, p. 455 ss.
- CARUSI D., voce *Atti di disposizione del corpo*, in *Enc. giur.*, III, Roma, 1998, p. 1 ss.
- CARUSI D., *Tutela della salute, consenso alle cure, direttive anticipate: l'evoluzione del pensiero privatistico*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2010, p. 7 ss.
- CARUSI D., *Clausole generali, analogia, paradigma della legge*, in *Giur. it.*, 2011, p. 1690 ss.
- CARUSI D., *Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno*, in *Giur. it.*, 2013, p. 347 ss.
- CARUSI D., *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico». Contributo a un dibattito da rianimare*, Torino, 2016.
- CARUSI D., *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 293 ss.
- CARUSI D., *La legge «sul biotestamento». Una pagina di storia italiana*, Torino, 2020.
- CASCIARO G. – SANTESE P., *Il consenso informato*, Torino, 2012.
- CASONATO C. – CEMBRANI F., *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, 2011, p. 39 ss.
- CASONATO C., *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2012.
- CASONATO C., *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 489 ss.
- CASTIGLIONE HUMANI V., *Condizione giuridica degli incapaci non dichiarati*, in *Riv. dir. civ.*, 1942, p. 141 ss.
- CASTILLO L.S. – WILLIAMS A.B. – HOOPER M.S. – SABATINO C.P. – WITHORN L.A. – SUDORE R.L., *Lost in Translation: The Unintended Consequence of Advance Directive Law on Clinical Care*, in *Annals of Internal Medicine*, 2011, p. 121 ss.
- CASTRONOVO C., *L'avventura delle clausole generali*, in *Riv. dir. crit. dir. priv.*, 1986, p. 21 ss.
- CASTRONOVO C., *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 99 ss.
- CASTRONOVO C., *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Eur. dir. priv.*, 2010, p. 1037 ss.
- CASTRONOVO C., *L'ermeneutica esistenziale*, in *Eur. dir. priv.*, 2021, p. 173 ss.
- CATALDI G., *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina*, in *Scritti Alessandrini in onore di Benedetto Conforti settuagenario*, a cura di C. Cascione e G. Cataldi, Napoli, 2000, p. 325 ss.
- CATALDI G., *La Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina*, in *La tutela internazionale dei diritti umani. Norme, garanzie, prassi*, a cura di L. Pineschi, Milano, 2006, p. 589 ss.
- CATERINA R., *Le persone fisiche*, Torino, 2012.
- CATTANEO G., *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1957, p. 949 ss.
- CEMBRANI F., *Alcune note critiche sulla proposta di legge intesa a disciplinare le «dichiarazioni anticipate di trattamento»*, in *Riv. it. med. leg.*, 2012, p. 1347 ss.
- CENDON P., *Infermi di mente e altri «disabili» in una proposta di riforma del codice civile*, in *Giur. it.*, 1988., c. 118 ss.
- CENDON P. – ROSSI R., *Cenni sulla bozza di progetto di legge volto al rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e all'abrogazione di interdizione e inabilitazione*, in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 662 ss.
- CENDON P., voce *Amministrazione di sostegno (profili generali)*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, 2014, p. 21 ss.
- CENDON P., *Persone fragili, diritti civili*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 167 ss.
- CHAN T.K. – TIPOE G.L., *The Best Interests of Persistently Vegetative Patients: To Die Rather Than to Live?*, in *J. Med. Ethics*, 2014, p. 202 ss.
- CIAN G., *L'amministrazione di sostegno nel quadro delle esperienze giuridiche europee*, in *Riv. dir. civ.*, 2004, p. 481 ss.
- CICALA S., *La dilapidazione del patrimonio nel diritto civile e penale*, in *Scritti in onore di Enrico Ferri*, Torino, 1929, p. 77 ss.
- CICU A., *Incapacità naturale*, in *Riv. dir. civ.*, 1940, p. 84 ss.
- CILENTO A., *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, Napoli, 2014.
- CLARIZIA R., *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Dir. fam. pers.*, 2017, p. 947 ss.
- COCCONI M., *Il diritto alla tutela della salute*, Padova, 1998.
- COCUCCIO M., *Capacità di agire e amministrazione di sostegno*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 298 ss.

- COLACINO G., *La l. 9 gennaio 2004 n. 6 ed il nuovo statuto di protezione dei soggetti "deboli"*, in *Dir. fam.*, 2005, p. 1146 ss.
- COLACINO G., *Il disegno di legge sul c.d. testamento biologico: riflessioni critiche a margine di una discussa iniziativa legislativa*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2012, p. 1067 ss.
- COLACINO G., *Autonomia privata e direttive anticipate*, Milano, 2016.
- COLEN D., *Karen Ann Quinlan: Dying in the Age of Eternal Life*, New York, 1976
- COLLOPY B.J., *The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship: Issues of Trust and Distrust*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 39 ss.
- COLOMBO E.M., *Handicappati*, in *Noviss. dig. it.*, App. III, Torino, 1982, p. 1176 ss.
- CONTE M., *Sociologia della fiducia*, Napoli, 2009.
- COOTER R. – FRIEDMAN B.J., *The Fiduciary Relationship: Its Economic Character and legal Consequences*, in *New York Law Review*, 1991, p. 1045 ss.
- COPPOLA C., *L'ingratitude nel diritto privato*, Padova, 2012.
- COPPOLINO M. – ACKERSON L., *Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research?*, in *Chest*, 2001, p. 603 ss.
- CORDIANO A., *La disciplina in tema di salute e di fine vita nella L. n. 76/2016 in materia di convivenze di fatto registrate*, in *Fam. dir.*, 2018, p. 213 ss.
- COSENTINI L., *Interdizione, inabilitazione e amministrazione di sostegno*, in *Notariato*, 2005, p. 409 ss.
- COTTA S., *L'attuale ambiguità dei diritti fondamentali*, in *Riv. dir. civ.*, 1977, p. 225 ss.
- COVIELLO N., *Manuale di diritto civile italiano. Parte generale*, Milano, 1922, III ed.
- CRICENTI G., *«Indisponibilità» del bene vita e disposizione di sé*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 17 ss.
- CRICENTI G., *Diritto all'autodeterminazione? Bioetica dell'autonomia privata*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 203 ss.
- CRICENTI G., *La dignità nel biodiritto*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 95 ss.
- CRISCUOLI G., *Sul diritto di morire naturalmente – Il Natural Death Act della California*, in *Riv. dir. civ.*, 1977, p. 84 ss.
- CRISCUOLI G., *Ragionevolezza e consenso «informato» del paziente*, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 480 ss.
- CUPELLI C., *Il diritto del paziente (di rifiutare) e il dovere del medico (di non perseverare)*, in *Cass. pen.*, 2008, p. 1791 ss.
- D'ADDINO SERRAVALLE P., *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Napoli, 1983.
- D'ALOIA A., *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della «fine della vita»*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 618 ss.
- D'ALOIA A., *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giurisprudenza costituzionale*, Atti del seminario (Parma, 19 marzo 2004), Torino, 2005.
- D'ALOIA A., *Il diritto di rifiutare le cure e la fine della vita. Un punto di vista costituzionale sul "caso Englaro"*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, e ora in una versione ampliata in *Il diritto e l'incerto del mestiere di vivere. Ricerche di biodiritto*, Padova, 2021, p. 81 ss.
- D'ALOIA A., *Ai limiti della vita: decidere sulle cure*, in *Quad. cost.*, 2010, p. 260 ss.
- D'ALOIA A., voce *Eutanasia*, in *Dig. disc. pubbl.*, Agg., V, Torino, 2012, p. 300 ss.
- D'ALOIA A., *Il caso Piludu e il diritto di rifiutare le cure (anche life-sustaining)*, in *Studium iuris*, 2017, p. 1462 ss.
- D'ALOIA A., *Biodiritto e giurisdizione*, in *Il diritto e l'incerto del mestiere di vivere. Ricerche di biodiritto*, Padova, 2021, p. 7 ss.
- DALY E., *Amministrazione di sostegno e rappresentanza in ambito sanitario*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 757 ss.
- D'AMICO P., *Common Law*, Torino, 2005.
- DA RE A. – GRION L., *La persona alla prova delle neuroscienze*, in *Neuroetica*, a cura di A. Lavazza e G. Sartori, Bologna, 2011, p. 109 ss.
- D'ARRIGO C.M., *Autonomia privata e integrità fisica*, Milano, 1999.
- D'ARRIGO C.M., voce *Integrità fisica*, in *Enc. dir.*, Agg., IV, 2000, p. 712 ss.
- DARWALL S., *Empathy, Sympathy, Care*, in *Philosophical studies*, 1998, p. 261 ss.
- D'AVACK L., *Sul consenso informato all'atto medico*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 759 ss.
- D'AVACK L., *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. fam.*, 2009, p. 1281 ss.
- D'AVACK L., *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 179 ss.
- DE ACUTIS C. – EBENE C. – ZATTI P., *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in *Tutela della salute e diritto privato*, a cura di F.D. Busnelli e U. Breccia, Milano, 1978, p. 103 ss.
- DE CUPIS A., *La persona umana nel diritto privato*, in *Foro it.*, 1956, c. 77 ss., ora in *Teoria e pratica del diritto civile*, Milano, 1967, II ed., p. 77 ss.

- DE CUPIS A., *Umanità del diritto civile*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1958, p. 234 ss., ora in *Teoria e pratica del diritto civile*, Milano, 1967, II ed., p. 1 ss.
- DE CUPIS A., voce *Corpo (atti di disposizione del)*, in *Noviss. dig. it.*, IV, Torino, 1959, p. 854 ss.
- DE CUPIS A., *Il diritto civile nella sua fase attuale*, in *Riv. dir. comm.*, 1970, p. 421 ss., ora in *Studi e questioni di diritto civile*, Milano, 1974, p. 1 ss.
- DE CUPIS A., *Postilla sul problema del negozio giuridico*, in *Riv. dir. comm.*, 1976, p. 85 ss.
- DE CUPIS A., *I diritti della personalità*, Milano, 1982.
- DEGNI F., *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, in *Trattato di diritto civile*, a cura di F. Vassalli, Torino, 1939.
- DE GRAZIA D., *Moving Forward in Ethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 1992, p. 511 ss.
- DEL BAGNO I., *Da incapaci a disabili. Minorati sensoriali e cultura dei diritti*, Torino, 2021.
- DELBON P., *La dimensione plurisoggettiva della complessa e dinamica relazione terapeutica*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 299 ss.
- DELLE MONACHE S., *Prime note sulla figura dell'amministrazione di sostegno: profili di diritto sostanziale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, II, p. 29 ss.
- DELLE MONACHE S., *Testamento. Disposizioni generali. Artt. 587-590*, in *Il Codice Civile. Commentario*, fondato da P. Schlesinger e diretto da F.D. Busnelli, Milano, 2005.
- DELLE MONACHE S., *Amministrazione di sostegno*, in *Commentario del Codice civile*, dir. da E. Gabrielli, *Della famiglia*, III, a cura di L. Balestra, Torino, 2009.
- DELLE MONACHE S., *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 55 ss. e in *Riv. dir. civ.*, 2018, p. 997 ss.
- DE MARZO G., *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Foro it.*, 2018, V, c. 137 ss.
- DEMOTT D.A., *Beyond Metaphor: An Analysis of Fiduciary Obligation*, in *Duke Law Journal*, 1988, p. 979 ss.
- DE NARDIS P., *Nascita e morte: inscindibile realtà*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 91 ss.
- D'ERRICO M., *Il testamento biologico e il ruolo del notaio*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 153 ss.
- DESSIN C.L., *Acting as Agent Under a Financial Durable Power of Attorney: An Unscripted Role*, in *Nebraska Law Review*, 1996, p. 574 ss.
- DI BONA L., *I negozi giuridici a contenuto non patrimoniale*, Napoli, 2000.
- DI MAJO A., *Contratto e negozio. Linee di una vicenda*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 89 ss.
- DI MASI M., *Relazione di cura, autodeterminazione e fine vita: la proposta di "Un diritto gentile"*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2012, p. 661 ss.
- DI ROSA G., *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 26 ss.
- DI ROSA G., *Il minore e la salute*, in *Autodeterminazione e minore età. Itinerari di diritto minorile*, a cura di R. Senigaglia, Pisa, 2020, p. 93 ss.
- DI ROSA G., *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2020, p. 843 ss.
- DI SAPIO A. – MAURITANO D. – PISCHETOLA A., *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, p. 399 ss.
- DIURINI A. – MILANO G.P., *Il consenso informato*, in *Noos*, 2012, p. 9 ss.
- DOGLIOTTI M., *Diritto alla vita, tutela della salute e limiti alla potestà dei genitori*, in *Giur. it.*, 1984, c. 1 ss.
- DOGLIOTTI M., *Diritti della persona ed emancipazione: minori, anziani, handicappati*, in *Giur. it.*, 1990, c. 361 ss.
- DONATI A., *Consenso informato e responsabilità da prestazione medica*, in *Rass. dir. civ.*, 2000, p. 1 ss.
- DONATI P., *Manuale di sociologia della famiglia*, Roma-Bari, 1998.
- DONATI P., *Fede, fiducia. L'enigma di una relazione vitale*, in *Hermeneutica*, 2015, p. 97 ss.
- DONINI M., *Il caso Welby e le tentazioni di uno spazio libero dal diritto*, in *Cass. pen.*, 2007, p. 902 ss.
- DUKE G. – YARBOURGH S. – PANG K., *The Patient Self-Determination Act: 20 Years Revisited*, in *Journal of Nursing Law*, 2009, p. 114 ss.
- DURANTE V., *Dimensioni della salute: dalla definizione dell'OMS al diritto attuale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2001, p. 132 ss.
- DWORKIN R., *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, 1994.
- EASTERBROOK F.H. – FISCHER D., *Contract and Fiduciary Duty*, in *The Journal of Law & Economics*, 1993, p. 425 ss.

- ENGELHARDT H.T. JR., *The Foundations of Bioethics*, Oxford, 1986, trad. it. col titolo *Manuale di Bioetica*, Milano, 1991.
- EUSEBI L., *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la Legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 415 ss.
- FABER POST L. – BLUSTEIN J. – DUBLER N.N., *Introduction. The Doctor-Proxy Relationship: An Untapped Resource*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 5 ss.
- FADEN R.R. – T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford, 1986.
- FALCK D.P., *In Re Quinlan: One Court'S Answer To The Problem Of Death With Dignity*, in *Washington and Lee Law Review*, 1977, p. 285 ss.
- FALZEA A., *Il soggetto nel sistema dei fenomeni giuridici*, Milano, 1939.
- FALZEA A., voce *Capacità (teoria generale)*, in *Enc. dir.*, VI, Milano, 1960, p. 10 ss.
- FALZEA A., voce *Efficacia giuridica*, in *Enc. dir.*, XIV, Milano, 1965, p. 432 ss.
- FALZEA A., *I fatti di sentimento*, in *Studi in onore di Francesco Santoro-Passarelli*, Napoli, 1972, p. 317 ss.
- FALZEA A., voce *Complessità giuridica*, in *Enc. dir.*, Annali, I, Milano, 2007, p. 201 ss.
- FANCIULLACCI R., *Il circolo della fiducia e la struttura dell'affidarsi*, in *Etica e politica*, 2012, p. 277 ss.
- FAZIO E., *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Dir. succ. fam.*, 2020, p. 389 ss.
- FEMIA P., *Interessi e conflitti culturali nell'autonomia privata e nella responsabilità civile*, Napoli, 1996.
- FERRANDO G., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 53 ss.
- FERRANDO G., *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in *Pol. dir.*, 1999, p. 147 ss.
- FERRANDO G., *Libertà, responsabilità, procreazione*, Padova, 1999.
- FERRANDO G., *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici: un problema irrisolto*, in *Famiglia*, 2004, p. 1173 ss.
- FERRANDO G., *I diritti di natura personale. Compiti dell'amministratore ed autonomia dell'interessato*, in *Soggetti deboli e misure di protezione. Amministrazione di sostegno e interdizione*, a cura di G. Ferrando e L. Lenti, Torino, 2006, p. 143 ss.
- FERRANDO G., *L'amministrazione di sostegno nelle sue recenti applicazioni*, in *Fam. pers. succ.*, 2010, p. 836 ss.
- FERRANDO G., *Meccanismi negoziali a protezione dei soggetti deboli*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2011, p. 977 ss.
- FERRANDO G., *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Pol. dir.*, 2012, p. 5 ss.
- FERRANDO G., voce *Testamento biologico*, in *Enc. dir.*, VII, Milano, 2014, p. 987 ss.
- FERRANDO G., *Informazione e consenso in sanità*, in *La responsabilità in ambito sanitario*, I, a cura di S. Aleo, R. De Matteis e G. Vecchio, Padova, 2014, p. 373 ss.
- FERRANDO G., *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 47 ss.
- FERRARA F. SR., *Trattato di diritto civile italiano*, I, 1, Roma, 1921.
- FERRARA F. SR., *Diritto delle persone e di famiglia*, Napoli, 1941.
- FERRARA R., voce *Salute (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubb.*, XIII, Torino, 1997, p. 513 ss.
- FERRI G.B., *Causa e tipo nella teoria del negozio giuridico*, Milano, 1968.
- FERRI G.B., *Forma e autonomia negoziale*, in *Quadrimestre*, 1987, p. 313 ss.; in *Studi in onore di Massimo Saverio Giannini*, Milano, 1988, p. 329 ss.; e ora in *Le anamorfosi del diritto civile. Saggi*, Padova, 1994, p. 382 ss.
- FERRI G.B., voce *Negozio giuridico*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., XII, Torino, 1995, p. 64 ss.
- FERRI G.B., *Il negozio giuridico*, Padova, 2004, II ed.
- FIMIANI P., *Amministrazione di sostegno e testamento biologico*, in *Giust. civ.*, 2010, p. 93 ss.
- FINS J.J., *Commentary: From Contract to Covenant in Advance Care Planning*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 46 ss.
- FITZ-GIBBON S., *Fiduciary Relationship Are Not Contracts*, in *Marquette Law Review*, 1999, p. 303 ss.
- FLICK G.M., *Dovere di vivere, diritto di morire, oppure?*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 1 ss.
- FLICK G.M., *Dignità del vivere e dignità nel morire: un (cauto) passo avanti*, in *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, a cura di V. Verduci, Pisa, 2018, p. 20 ss.
- FOGLIA M. – ROSSI S., voce *Testamento biologico*, in *Digesto disc. priv.*, sez. civ., Agg., IX, Torino, 2014, p. 638 ss.
- FOGLIA M., *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 103 ss.
- FOGLIA M., *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2020.
- FORCELLINI F. – IULIANI A., *Le clausole generali tra struttura e funzione*, in *Eur. dir. priv.*, 2013, p. 395 ss.
- FRANCHI G., *Intorno alla tutela giurisdizionale della libertà personale. I procedimenti manicomiali*, in *Riv. dir. proc.*, 1958, p. 184 ss.

- FRANZONI M., *Testamento biologico come diritto all'autodeterminazione o all'eutanasia?*, in *Contr. impresa*, 2008, p. 255 ss.
- FRANZONI M., *Dal consenso all'esercizio dell'attività medica all'autodeterminazione del paziente*, in *Resp. civ.*, 2010, p. 85 ss.
- FRIED T.R. – GILICK M.R., *The Limits of Proxy Decision Making: Overtreatment*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1995, p. 524 ss.
- FROSINI V., voce *Potere (teoria generale)*, in *Noviss. dig. it.*, XIII, Torino, 1966, p. 440 ss.
- FUNAIOLI G.B., *L'incapacità di intendere e di volere nel nuovo codice civile*, in *Riv. dir. civ.*, 1944, p. 10 ss.
- FUSARO, *"Il diritto come discorso" a confronto con le trattazioni dei comparatisti*, in *Tendenze del diritto privato in prospettiva comparatistica*, Torino, 2017, II ed., p. 13 ss.
- GABRIELLI G., *La nozione di contratto (Appunti su contratto, negozio giuridico e autonomia privata)*, in *Giur. it.*, 2018, p. 2780 ss.
- GALGANO F., *Il diritto privato fra codice e costituzione*, Bologna-Roma, 1971.
- GALGANO F., voce *Negozio giuridico (Premesse problematiche e dottrine generali)*, in *Enc. dir.*, XXVII, 1977, p. 932 ss.
- GALGANO F., *Teorie e ideologie del negozio giuridico*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 59 ss.
- GALGANO F., *Il negozio giuridico*, in *Trattato di diritto civile e commerciale*, diretto da A. Cicu, F. Messineo, L. Mengoni, continuato da P. Schlesinger, Milano, 2002, II ed.
- GALGANO F., *Stare decisis e no nella giurisprudenza italiana*, in *Contr. impresa*, 2004, p. 1 ss.
- GAMBARO A. - SACCO R., *Sistemi giuridici comparati*, Torino, 2018, IV ed.
- GANGI C., *Persone fisiche e persone giuridiche*, Milano, 1948.
- GEDDES DA FILICIAIA M., *Cliente, paziente, persona. Il senso delle parole in sanità*, Roma, 2013.
- GENNUSA M.E. – VIOLINI L., *Dignità umana e diritto alla vita*, in *I diritti fondamentali nell'Unione europea. La Carta di Nizza dopo il Trattato di Lisbona*, nel *Commentario del Codice civile e Codici collegati Scialoja-Branca-Galgano*, a cura di G. De Nova, Bologna-Roma, 2013, p. 449 ss.
- GENTILI A., *Diritto privato e cultura*, in *Il diritto come discorso*, Milano, 2013, p. 129 ss.
- GENTILI A., *La vulnerabilità sociale. Un modello teorico per il trattamento legale*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2019, p. 41 ss.
- GHIDONI L., *L'obbligazione di rendere il conto*, Napoli, 2018.
- GHIDONI L., *Prime riflessioni sulle disposizioni della salma*, in *Fam. dir.*, 2020, p. 523 ss.
- GIACOBBE G., *Problemi civili e costituzionali sulla tutela della vita*, in *Dir. fam. pers.*, 1988, p. 1119 ss.
- GIARDINA F., *I rapporti personali tra genitori e figli alla luce del nuovo diritto di famiglia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1977, p. 1352 ss.
- GIARDINA F., *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984.
- GIARDINA F., voce *Minore età. I) Diritto civile*, in *Enc. giur.*, XX, Roma, 1990, p. 1 ss.
- GIARDINA F., *La maturità del minore nel diritto civile*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2004, p. 95 ss.
- GIARDINA F., *L'accesso del soggetto alla dinamica dei fenomeni giuridici*, in *Persona e soggetto. Il soggetto come fattispecie della persona*, a cura di F. Tescione, Napoli, 2008, p. 49 ss.
- GIARDINA F., *La persona fisica*, in *Diritto civile*, diretto da N. Lipari e P. Rescigno, coordinato da A. Zoppini, I, 1, Milano, 2009, p. 280 ss.
- GIARDINA F., *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, in *Riv. it. cure palliative*, 2018, p. 1 ss.
- GIDDENS A., *Le conseguenze della modernità. Fiducia e rischio, sicurezza e pericolo*, Bologna, 1994.
- GIDDENS A., *Identità e società moderna*, Napoli, 1999.
- GIORDANO A., *Questioni controverse su inizio e fine vita*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1081 ss.
- GIORGIANNI M., *La c.d. incapacità naturale nel Primo Libro del Nuovo Codice Civile*, in *Riv. dir. civ.*, 1939, p. 398 ss.
- GIORGIANNI M., *Il diritto privato ed i suoi attuali confini*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1961, p. 391 ss.
- GIROLAMI M., *La procura degli incapaci*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, p. 1388 ss.
- GIROLAMI M., *Dalla crisi dell'amministrazione di sostegno al mandato di protezione: un bilancio de iure condendo*, in *Riv. dir. civ.*, 2021, p. 854 ss.
- GLICK H.R., *The Right-to-Die: State Policymaking and the Elderly*, in *Journal of Aging Studies*, 1991, p. 283 ss.
- GOLDSTEIN M.K. – SHALDEN M.F., *Misuse of Durable Power of Attorney for Health Care*, in *Journal of American Geriatric Society*, 1991, p. 730 ss.
- GORASSINI A., *Cambio vita...con morte*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 902 ss.
- GORGONI A., *Amministrazione di sostegno e infermità: una difficile coesistenza con interdizione e inabilitazione*, in *Obb. contr.*, 2009, p. 821 ss.
- GORGONI A., *Il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione nella responsabilità medica*, in *Obbl. contr.*, 2011, p. 191 ss.
- GORGONI A., *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, in *Eur. dir. priv.*, 2012, p. 547 ss.

- GORGONI A., *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Pers. mercato*, 2020, p. 221 ss.
- GORLA G., *Il potere della volontà nella promessa come negozio giuridico*, in *Riv. dir. comm.*, 1956, I, p. 261 ss.
- GORLA G., *Interessi e problemi della comparazione fra il diritto nostro e la «common law»*, in *Studi in memoria di Tullio Ascarelli*, II, Milano, 1969, p. 937 ss.
- GOSTIN L. – WEIR R.F., *Life and Death Choices after Cruzan: Case Law and Standards of Professional Conduct*, in *The Milbank Quarterly*, 1991, p. 143 ss.
- GRASSETTI C., *Introduzione*, in *La giurisprudenza forense e dottrinale come fonte di diritto*, Milano, 1985, p. 1 ss.
- GRAZIADEI M., *Stili dottrinali nell'area anglo-americana e modelli di civil law*, in *Quadrimestre*, 1989, p. 537 ss.
- GRAZIADEI M., *Il consenso informato e i suoi limiti*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, III, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, 2011, p. 191 ss.
- GROSSI P.F., *La dignità nella Costituzione italiana*, in *Dir. soc.*, 2008, p. 31 ss.
- GROSSI P., *Mitologie giuridiche della modernità*, Milano, 2007.
- GROSSI P., *Il diritto civile in Italia fra moderno e posmoderno. Dal monismo legalistico al pluralismo giuridico*, Milano, 2021.
- GRUBB A., *Incompetent Patient in PVS: Views of Relatives and “Best Interests”: Re G.*, in *Medical Law Review*, 1995, p. 80 ss.
- GUARINO A., *Il silenzio del medico*, in *Dir. giur.*, 1957, p. 421 ss.
- GUASTINI R., *Giurisdizione e interpretazione*, in *Diritto giurisprudenziale*, a cura di M. Bessone, Torino, 1996, p. 1 ss.
- HARDWING J., *The problem of Proxies with Interests of Their Own: Toward a Better Theory of Proxy Decisions*, in *Utah Law Review*, 1992, p. 812 ss.
- HICKMAN S.E. – TOLLE S.W. – BRUMMEL-SMITH K. – CARLEY M.M., *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program in Oregon Nursing Facilities: Beyond Resuscitation Status*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 2004, p. 1424 ss.
- HICKMAN S.E. – SABATINO C.P. – MOSS A.H. – NESTER J.W., *The POLST Paradigm to Improve End-of-Life Care: Potential State Legal Barriers to Implementation*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2008, p. 119 ss.
- HICKMAN S.E. – NELSON C.A. – MOSS A.H. – HAMMES B.J. – TERWILLIGER A. – JACKSON A. – TOLLE S.E., *Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Paradigm Program in the Hospice Setting*, in *Journal of Palliative medicine*, 2009, p. 133 ss.
- HOPE T. – SLOWTER A. – ECCLES J., *Best Interests, Dementia and the Mental Capacity Act*, in *Journal of Medical Ethics*, 2009, p. 733 ss.
- HORN R.J., *Advance Directives in English and French Law: Different Concepts, Different Values, Different Societies*, in *Health Care Analysis*, 2014, p. 59 ss.
- HOWARD D., *The Medical Surrogate as Fiduciary Agent*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2017, p. 402 ss.
- HOWARD J.L., *Fiduciary Relations in Corporate Law*, in *Canadian Business Journal*, 1991, p. 1 ss.
- HYLAND W.F. – BAIME D.S., *In Re Quinlan: A Synthesis of Law and Medical Technology*, in *Jurimetrics Journal*, 1977, p. 107 ss.
- IAGEMMA C., *“Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura”: l'approccio narrativo nella Legge n. 219/2017*, in *Giur. pen.*, 2019, p. 1 ss.
- INTRONA F., *La responsabilità professionale nell'esercizio delle arti sanitarie*, Padova, 1955.
- IRTI N., *Rilevanza giuridica*, in *Jus*, 1967, p. 55 ss.
- IRTI N., *La rinascita del formalismo ed altri temi*, in *Idola libertatis*, Milano, 1985, ma ora in *Studi sul formalismo negoziale*, Padova, 1997, p. 29 ss.
- IRTI N., *Introduzione allo studio del diritto privato*, Padova, 1990.
- IRTI N., *Codice civile e società politica*, Roma-Bari, 1995.
- IRTI N. – SEVERINO E., *Dialogo su diritto e tecnica*, Roma-Bari, 2001.
- IRTI N., *Dubbio e decisione*, in *Il salvagente della forma*, Roma-Bari, 2007, p. 119 ss.
- IRTI N., *Bio-diritto*, in *Studi in onore di Carmine Punzi*, Torino, 2008, p. 535 ss.
- IRTI N., *Tecnodiritto*, in *Studi in onore di Nicolò Lipari*, I, Milano, 2008, p. 1297 ss.
- IRTI N., *Destini dell'oggettività. Studi sul negozio giuridico*, Milano, 2011.
- IRTI N., *La crisi della fattispecie*, in *Riv. dir. proc.*, 2011, p. 36 ss.
- IRTI N., *Un diritto incalcolabile*, Torino, 2016.
- IRTI N., *Nomos e lex (Stato di diritto come stato della legge)*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, p. 589 ss.
- IRTI N., *Per un dialogo sulla calcolabilità giuridica*, *Riv. dir. proc.*, 2016, p. 917 ss.
- IRTI N., *Per una concezione normativa dell'autonomia privata*, in *Jus civile*, 2018, p. 376 ss.
- IRTI N., *Destino di Nomos*, in *Elogio del diritto*, a cura di M. Cacciari e N. Irti, Milano, 2019, p. 115 ss.
- IRTI N., *Viaggio tra gli obbedienti*, Milano, 2021.
- KLASS G., *What if Fiduciary Obligations Are Like Contractual Ones?*, in *Contract, Status, and Fiduciary Law*, a cura di P.B. Miller e A.S. Gold, Oxford, 2016, p. 1 ss.
- KUCZEWSKI M., *Commentary: Narrative Views of Personal Identity and Substituted Judgement in Surrogate Decision Making*, in *Journal of Law, Medical & Ethics*, 1999, p. 33 ss.

- KUTNER L., *Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal*, in *Indiana Law Journal*, 1969, p. 539 ss.
- KWONG CHAN T. – LIM TIPOE G., *The Best Interests of Persistently Vegetative Patients: to Die Rather Than to Live?*, in *Journal of Medical Ethics*, 2014, p. 202 ss.
- JEMOLO A.C., *Il diritto e il costume*, in *Riv. it. scienze giur.*, 1959-1962, p. 1 ss.
- JOHNSTON C. – LIDDLE J., *The Mental Capacity Act 2005: A New Framework For Healthcare Decision Making*, in *Journal of Medical Ethics*, 2007, p. 94 ss.
- JOHNSTON C., *The Weight Attributed to Patient Values in Determining Best Interests*, in *Journal of Medical Ethics*, 2013, p. 562 ss.
- LARSON E.J. – EATON T.A., *The Limits of Advanced Directives: A History and Assessment of the Patient Self-Determination Act*, in *Wake Forest Law Review*, 1997, p. 249 ss.
- LEE M.A. – BERRY K., *Abuse of Durable Power of Attorney for Health Care: Case Report*, in *Journal of American Geriatric Society*, 1991, p. 806 ss.
- LENTI L., *Convivenze di fatto. Gli effetti: diritti e doveri*, in *Fam. dir.*, 2016, p. 931 ss.
- LENTI L., *La nuova disciplina delle convivenze di fatto: osservazioni a prima lettura*, in *Jus civile*, 2016, p. 92 ss.
- LENZI R., *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, in *Notariato*, 2020, p. 136 ss.
- LEPRE A., *I trattamenti sanitari dell'incapace nella Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Foro nap.*, 2020, p. 73 ss.
- LIBERTINI M., *Clausole generali, norme di principio, norme a contenuto indeterminato. Una proposta di distinzione*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2011, p. 345 ss.
- LIPARI N., *Tecniche giuridiche e sviluppo della persona*, Napoli, 1974.
- LIPARI N., *Diritti fondamentali e ruolo del giudice*, in *Riv. dir. civ.*, 2010, p. 635 ss.
- LIPARI N., *Elogio della giustizia*, Bologna, 2021.
- LISELLA G., *Interdizione per infermità mentale e situazioni giuridiche esistenziali*, in *Rass. dir. civ.*, 1982, p. 724 ss.
- LISELLA G., *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, Napoli, 1984.
- LISELLA G., *Infermità fisica o mentale e codice civile. Note su una proposta di riforma*, in *Rass. dir. civ.*, 1989, p. 53 ss.
- LISELLA G., *I poteri dell'amministratore di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, a cura di G. Ferrando, Milano, 2005, p. 131 ss.
- LISELLA G., *Gli istituti di protezione dei maggiori di età*, in *Persona fisica*, a cura di G. Lisella e F. Parente, in *Trattato di diritto civile del Consiglio nazionale del notariato*, diretto da P. Perlingieri, Napoli, 2012, p. 298 ss.
- LISELLA G., *Questioni tendenzialmente definite e questioni ancora aperte in tema di amministrazione di sostegno*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, p. 284 ss.
- LIUT L., *Le DAT (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 121 ss.
- LO B. – STEINBROOK R., *Beyond the Cruzan case: the U.S. Supreme Court and Medical Practice*, in *Annals of Internal Medicine*, 1991, p. 895 ss.
- LOBO E. – K. DETERING – K. THOMAS, *Advance Care Planning in End of Life Care*, Oxford, 2018.
- LOCATELLI L., *La responsabilità medica in Italia: tracciato di un'evoluzione*, in *Resp. civ.*, 2009, p. 924 ss.
- LUCIANI M., voce *Salute*, I, *Diritto alla salute (dir. cost.)*, in *Enc. giur.*, XXVIII, Roma, 1992, p. 1 ss.
- LUHMANN N., *La fiducia*, 1968, ma oggi a cura di R. De Giorgi, Bologna, 2002.
- LUHMANN N., *Familiarità, confidare e fiducia: problemi e alternative*, in *Le strategie della fiducia. Indagini sulla razionalità della cooperazione*, a cura di D. Gambetta, Torino, 1989, p. 123 ss.
- LUHMANN N., voce *Complessità sociale*, in *Enciclopedia delle scienze sociali*, Istituto della Enciclopedia Italiana, II, Roma, 1992, p. 126 ss.
- LUMINOSO A., *Mandato, commissione, spedizione*, in *Trattato di diritto civile e commerciale*, diretto da A. Cicu e F. Messineo, Milano, 1984.
- LUSTING A.B., *The Method of 'Principlism': A Critique of the Critique*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 1992, p. 487 ss.
- LUZZI C., *La questione dell'obiezione di coscienza alla luce della legge 219/2017 tra fisiologiche esigenze di effettività e nuove prospettive di tutela*, in *Diritti fondamentali*, 2019, p. 1 ss.
- MACERATINI A., *Trust and power. Potere, fiducia, sistemi*, in *Tigor. Rivista di scienze della comunicazione e di argomentazione giuridica*, 2018, p. 71 ss.
- MACIOCE F., voce *Ufficio (dir. priv.)*, in *Enc. dir.*, XLV, Milano, 1992, p. 644 ss.
- MAFFEIS D., *Prometeo incatenato: la redazione non informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 1436 ss.
- MAINARDI M., *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018.
- MALVASI B., *L'amministrazione di sostegno: le linee di fondo*, in *Notariato*, 2004, p. 225 ss.
- MALTESE D., *Il «testamento biologico»*, in *Riv. dir. civ.*, 2006, p. 525 ss.
- MANTOVANI M., *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 188 ss.

- MARINELLI F., *La tutela civile dei soggetti deboli*, in *Gius. civ.*, 1994, p. 159 ss.
- MARINELLI F., *Il problema dell'ermeneutica giudiziaria*, in *Gius. civ.*, 1998, p. 543 ss.
- MARIN F., *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell'etica biomedica*, Torino, 2012.
- MARINI G., *Il consenso*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, I, *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di S. Rodotà e M. Tallacchini, Milano, 2011, p. 361 ss.
- MAROI F., *Delle persone fisiche*, in *Commentario del Codice civile*, I, *Persone e famiglia*, diretto da M. D'Amelio, Firenze, 1940.
- MARRA A.D., voce *Disabilità*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., V, Torino, 2010, p. 555 ss.
- MARTELLI P., *Bioetica, pluralismo morale e futuro della cittadinanza*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 5 ss.
- MARTIN W. – FREYENHAGEN F. – HALL E. – O'SHEA T. – SZERLETICS A. – ASHLEY V., *An Unblinkered View of Best Interests*, in *British Medical Journal*, 2012, p. 22 ss.
- MARTYN S.R., *Substituted Judgement, Best Interests, and the Need for Best Resposact*, in *Cambridge Quaterly of HealthCare Ethics*, 1994, p. 195 ss.
- MASCOLO F. – MARCOZ G., *L'amministrazione di sostegno e l'impianto complessivo del Codice civile*, in *Riv. not.*, 2005, p. 1327 ss.
- MASONI R., *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, in *Dir. fam. pers.*, 2016, p. 399 ss.
- MASONI R., *Rifiuto di trattamento medico e scelte di fine vita nella L. n. 219/2017: l'ultima tappa di un lungo percorso*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, p. 1139 ss.
- MASONI R., *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla L. n. 219 del 2017*, in *Dir. fam. pers.*, 2019, p. 341 ss.
- MASONI R., *Odi et amo: consenso, dissenso e rispetto della dignità del beneficiario di a.d.s.*, in *Dir. fam. pers.*, 2021, p. 813 ss.
- MATERA P., *Tre variazioni in materia di amministrazione di sostegno*, in *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, a cura di G. Ferrando, Milano, 2005, p. 230 ss.
- MATHIEU B., *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1736 ss.
- MATTEI U. – ARIANO E., *Il modello di common law*, Torino, 2018, V ed.
- MATTEI F.S., *Atto compiuto dall'amministratore di sostegno e dissenso espresso del beneficiario*, in *Fam. dir.*, 2019, p. 1168 ss.
- MAZZAMUTO S., *Certezze e prevedibilità: nuove frontiere della nomofilachia e tentativi di «enforcement» del precedente*, in *Pol. dir.*, 2003, p. 157 ss.
- MAZZAMUTO S., *Il contratto: verso una nuova sistemica?*, in *Eur. dir. priv.*, 2016, p. 597 ss.
- MAZZONI C.M., *Principio volontaristico e rilevanza della posizione dei soggetti*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 194 ss.
- MAZZONI C.M., voce *Persona fisica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., XIII, Torino, 1990, p. 381 ss.
- MELI M., *Dignità della persona e diritto all'autodeterminazione: l'incidenza del diritto sovranazionale sul diritto privato*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 10 ss.
- MENGGONI L., *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1982, p. 1117 ss.
- MENGGONI L., *Spunti per una teoria delle clausole generali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1986, p. 5 ss.
- MENGGONI L., *Interpretazione e nuova dogmatica*, in *Jus*, 1988; in *Ermeneutica e dogmatica giuridica. Saggi*, Milano, 1996, p. 67 ss., e ora in *Sistema e problema. Saggi di teoria dei sistemi giuridici*, a cura di L. Menggoni, F. Modugno e F. Rimoli, Torino, 2017, II ed., p. 117 ss.
- MENGGONI L., *Diritto e tecnica*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2001, p. 1 ss., ora in *Scritti*, I, *Metodo e teoria giuridica*, a cura di C. Castronovo, A. Albanese e A. Nicolussi, Milano, 2011, p. 41 ss.
- MERLINI S., *Libertà personale e tutela della salute mentale: profili costituzionali*, in *Democrazia e diritto*, 1970, p. 55 ss.
- MESSINEO F., *Manuale di diritto civile e commerciale*, II, 1, Milano, 1952, VIII ed.
- MESSINEO F., *Manuale di diritto civile e commerciale*, I, Milano, 1957, IX ed.
- MESSINEO F., *Il contratto in genere*, I, Milano, 1968.
- MEZZANOTTE S., *Commi 40-41*, in *Le unioni civili e le convivenze. Commento alla legge n. 76/2016 e ai d.lgs. n. 5/2017; dlgs n. 6/2017; dlgs n. 7/2017*, a cura di M. Bianca, Torino, 2017, p. 523 ss.
- MICHALOWSKI S., *Advance Refusal of Life-Sustaining Medical Treatment: The Relativity of an Absolute Rigut*, in *The Modern Law Review*, 2005, p. 958 ss.
- MIELE G., *Potere, diritto soggettivo e interesse*, in *Riv. dir. comm.*, 1944, p. 114 ss.
- MILONE L., *Il testamento biologico (Living Will)*, in *Vita not.*, 1997, p. 106 ss.
- MILIONE L., *L'amministratore di sostegno nel sistema di protezione delle persone in difficoltà: prime applicazioni e prime perplessità*, in *Notariato*, 2005, p. 302 ss.
- MILMOE McCARRICK P., *Living Wills and Durable Power of Attorney: Advance Directive Legislation and Issues*, in *Bioetics Research Library*, 1992, p. 1 ss.

- MINGARDO L., *Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà della paziente incapace*, in *ForumBioDiritto: percorsi a confronto*, a cura di C. Casonato, C. Picciocchi e P. Veronesi, Padova, 2009, p. 399 ss.
- MIOTTO G., *Problematiche, attualità e prospettive delle dichiarazioni anticipate di volontà tra diritto vivente e proposte legislative*, in *Fam. pers. succ.*, 2012, p. 1479 ss.
- MIRABELLI G., *L'atto non negoziale nel diritto privato italiano*, Napoli, 1955.
- MIRABELLI G., *Dei contratti in generale*, in *Commentario del Codice civile*, Torino, 1961, p. 1 ss.
- MIRABELLI G., voce *Negoziio giuridico (Teoria del)*, in *Enc. dir.*, XXVIII, Milano, 1978, p. 1 ss.
- MISZTAL B.A., *Trust in Modern Societies: The Search For The Bases of Social Order*, Cambridge, 1996.
- MÖLLERING G., *The Nature of Trust. From George Simmel to a Theory of Expectation*, in *SAGE Journals*, 2001, p. 409 ss.
- MONATERI P.G. – SOMMA A., *Il modello di civil law*, Torino, 2016.
- MONTINARI VERGALLO G., *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008.
- MONTUSCHI L. – VICENZI AMATO D., *Art. 32*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca, Art. 29-34, *Rapporti etico-sociali*, Bologna-Roma, 1976, p. 174 ss.
- MONTERRAT-PAPPALETTERE E., *L'amministrazione di sostegno come espansione delle facoltà delle persone deboli*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2005, p. 27 ss.
- MORANA D., *La salute nella costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano, 2002.
- MORANA D., *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4970 ss.
- MORANA D., *La salute come diritto costituzionale*, Torino, 2018, III ed.
- MORELLO U., *L'amministrazione di sostegno (dalle regole ai principi)*, in *Notariato*, 2004, p. 225 ss.
- MOROZZO DELLA ROCCA P., *Capacità di volere e rifiuto delle cure*, in *Eur. dir. priv.*, 2014, p. 387 ss.
- MORTATI C., *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Riv. infortuni*, 1961, p. 53 ss.
- MORTATI C., *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Scritti*, II, Milano, 1972, p. 433 ss.
- MUTTI A., voce *Fiducia*, in *Enciclopedia delle scienze sociali*, Istituto della Enciclopedia Italiana, IV, Roma, 1994, p. 166 ss.
- MUTTI A., *La fiducia: un concetto fragile, una solida realtà*, in *Rass. it. soc.*, 1987, p. 223 ss.
- NANNINI U., *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989.
- NAPOLI E.V., *L'inabilitazione*, Milano, 1985.
- NAPOLI E.V., *Handicappato mentale, protezione giuridica e prospettive di riforma: profili terminologici, inadeguatezza dell'attuale sistema di protezione giuridica ed esigenze di riforma*, in *Dir. fam. pers.*, 1986, p. 1235 ss.
- NAPOLI E.V., *La malattia mentale tra proposte di riforma dell'attuale legislazione e polemiche scientifiche*, in *Riv. dir. civ.*, 1986, p. 391 ss.
- NAPOLI E.V., *Una terza forma d'incapacità di agire? Note a margine di una proposta di legge sull'amministratore di sostegno*, in *Giust. civ.*, 2002, p. 379 ss.
- NAPOLI E.V., *Gli incapaci maggiorenni. Dall'interdizione all'amministrazione di sostegno*, Milano, 2005.
- NATOLI U., *In difesa del negozio giuridico*, in *Categorie giuridiche e rapporti sociali*, a cura di C. Salvi, Milano, 1978, p. 262 ss., ora in *Diritti fondamentali e categorie giuridiche*, Milano, 1993, p. 661 ss.
- NATOLI S., *Il rischio di fidarsi*, Bologna, 2016.
- NAVONE V., *Poteri assistenziali del convivente di fatto in caso di malattia o ricovero del partner*, in *Jus civile*, 2017, p. 553 ss.
- NERI D., *Note sul documento del CNB sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento"*, in *Bioetica*, 2004, p. 188 ss.
- NEWMAN J.T. – SMART A. – REESE T.R. – WILLIAMS A. – MOSS M., *Surrogate and Patient Discrepancy Regarding Consent for Critical Care Research*, in *Crit Care Med*, 2012, p. 2590 ss.
- NICOLUSSI A., *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il così detto biodiritto*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 1 ss.
- NICOLUSSI A., *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, p. 269 ss.
- NICOLUSSI A., voce *Autonomia privata e diritti della persona*, in *Enc. dir.*, Annali, Milano, 2011, p. 133 ss.
- NICOLUSSI A., *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Eur. dir. priv.*, 2013, p. 457 ss.
- NICOLUSSI A., *Beni relazionali e diritto dei rapporti etico-sociali*, in *Teoria e critica della reg. sociale*, 2014, p. 27 ss.
- NIVARRA L., *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, p. 719 ss.

- NIVARRA L., *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2009, p. 360 ss.
- OCCHIONERO M.F., *Il bene vita tra autodeterminazione e dignità della persona: alcune considerazioni sociologiche*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 82 ss.
- O'DONOVAN K. – GIBLAR R., *The Loved Ones: Families, Intimates and Patient Autonomy*, in *Legal Studies*, 2003, p. 322 ss.
- OLIVETTI M., *Art. 1. Dignità umana*, in *L'Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, a cura di R. Bifulco, M. Cartabia, A. Celotto, Bologna, 2001, p. 45 ss.
- OLIVIERO L., *Che fine hanno fatto i familiari? (Antidoti per un emendamento)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 139 ss.
- OLIVIERO L., *Tra ombre e specchi: brevi riflessioni sui commi 39, 40 e 41 della legge Cirinnà*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 347 ss.
- OPPO G., *Declino del soggetto e ascesa della persona*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, p. 829 ss.
- OPPO G., *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 371 ss.
- ORLANDI G., voce *Interdizione e inabilitazione*, in *Dig. it.*, XIII, Torino, 1927, p. 1310 ss.
- OSTI G., voce *Contratto*, in *Noviss. dig. it.*, IV, Torino, 1959, p. 468 ss.
- PAGLIANI G., *Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno*, in *Giur. mer.*, 2009, p. 1776 ss.
- PALADINI M., *Amministrazione di sostegno e interdizione giudiziale: profili sistematici e funzionalità della protezione alle caratteristiche relazionali tra il soggetto debole e il mondo esterno*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p. 585 ss.
- PALAZZO A., *Responsabilità, doveri di protezione e tutela della persona*, in *Vita not.*, 1999, p. 16 ss.
- PALMERINI E., *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363 ss.
- PALMIERI G., *I «minori» tra diritto e società*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1992, p. 269 ss.
- PALOMBELLA G., *Si possono conoscere i valori nel diritto? Per un modello epistemologico e pratico*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 7 ss.
- PANNAIN B., *Considerazioni minime sull'interdizione*, in *Dir. giur.*, 1972, p. 506 ss.
- PANUCCIO V., *Le dichiarazioni non negoziali di volontà*, Milano, 1966.
- PARADISO M., *Il dovere del medico di informare il paziente. Consenso contrattuale e diritti della persona*, in *La responsabilità medica*, Milano, 1982, p. 141 ss.
- PARADISO M., *L'amministrazione di sostegno (leggendo il quaderno di famiglia)*, in *Famiglia*, 2005, p. 437 ss.
- PARENTE F., *Il testamento di vita*, in *Diritto delle successioni e delle donazioni*, II, a cura di R. Calvo e G. Perlingieri, Napoli, 2015, II ed., p. 879 ss.
- PARENTE F., *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rass. dir. civ.*, 2020, p. 1399 ss.
- PARIS D., *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 31 ss.
- PATTI S., *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 393 ss.
- PATTI S., *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 964 ss.
- PASQUINO T., *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009.
- PASQUINO T., *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2019, p. 283 ss.
- PASTORE B., *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, Torino, 2021.
- PAVONE I.R., *La Convenzione europea sulla biomedicina*, Milano, 2009.
- PELLEGRINO E.D. – D.C. THOMASMA, *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford, 1988.
- PELOTTI S. – FALLANI M. – CICOGNANI A., *Medicina legale*, Bologna, 2019, VII ed.
- PENDENZA M., *Fiducia e cooperazione. Elementi di riflessione per una teoria del mutamento sociale*, in *Sociologia*, 1991, p. 37 ss.
- PETTIT P., *The Cunning of Trust*, in *Philosophy & Public Affairs*, 1995, p. 202 ss.
- PERLINGIERI G., *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, Napoli, 2015.
- PERLINGIERI P., *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972.
- PERLINGIERI P., *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente». A proposito dell'andicappato psichico permanente*, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 46 ss.
- PESANTE M., voce *Corpo umano (Atti di disposizione)*, in *Enc. dir.*, X, Milano, 1962, p. 653 ss.
- PESCARA R., *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello di incapacità legale*, in *Trattato di diritto privato*, IV, 3, diretto da P. Rescigno, 1997, II ed., p. 753 ss.
- PICCINNI M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007.
- PICCINNI M., *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto «incapace»: dalla sostituzione al sostegno*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, 2011, p. 378 ss.
- PICCINNI M. – ROMA U., *Casi amministrazione di sostegno e disposizioni anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell'autonomia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2014, p. 727 ss.

- PICCINNI M., *Amministrazione di sostegno - «misure di protezione e principio di sussidiarietà nell'attuazione dei diritti delle persone non autonome*, in *Nuova Giur. Comm.*, 2016, I, 827 ss.
- PICCINNI M., *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, p. 249 ss.
- PICIOCCHI C., *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2001, p. 1301 ss.
- PICIOCCHI C., *Uno sguardo comparato alla disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 979 ss.
- PIEPOLI G., *Dignità e autonomia privata*, in *Pol. dir.*, 2003, p. 45 ss.
- PIETROBON V., *L'errore nella dottrina del negozio giuridico*, Padova, 1963.
- PIETROBON V., *Gli atti e i contratti dell'incapace naturale*, in *Contr. impr.*, 1987, p. 759 ss.
- PIETROBON V., *Errore, volontà e affidamento nel negozio giuridico*, Padova, 1990.
- PIETROBON V., voce *Incapacità naturale*, in *Enc. giur.*, XVI, Roma, 1990, p. 1 ss.
- PILIA C., *La tutela contrattuale della personalità nel trattamento medico*, in *Studi in onore di Giuseppe Benedetti*, II, Napoli, 2007, p. 1445 ss. e in *Resp. Civ.*, 2008, p. 6 ss.
- PISU A., *Quando «il bene della vita» è la morte, una buona morte*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, p. 911 ss.
- PIZZETTI G., *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008.
- PIZZETTI G., *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall'art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2018, p. 54 ss.
- PIZZIMENTI I., *Il diritto di conoscere o di non conoscere il proprio stato di salute: modalità e contenuto dell'informazione*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 67 ss.
- PIZZOLATO F., *Autodeterminazione e relazionalità nella tutela della salute*, in *Corti supreme e salute*, 2018, p. 1 ss.
- PIZZORUSSO A., *Sistemi giuridici comparati*, Milano, 1995.
- POGGESCHI R., voce *Interdizione e inabilitazione*, in *Noviss. dig. it.*, VIII, Torino, 1962, p. 809 ss.
- POGGINI V., *Caratteristiche di personalità e orientamenti verso il testamento biologico*, in *Le decisioni di fine vita*, a cura di M. Bianca, Milano, 2011, p. 123 ss.
- POLETTI D., voce *Soggetti deboli*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, Milano, 2014, p. 966 ss.
- POLETTI D., *Vulnerabilità e atti personalissimi*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 2020, p. 1 ss.
- PONZANELLI G., *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey, nota alla sentenza 24 giugno 1987 in re N. Jobes*, in *Foro It.*, 1988, IV, c. 291 ss.
- PORTALE G.B., *Lezioni di diritto privato comparato*, Torino, 2017.
- PRISCO I., *Amministrazione di sostegno e atti personalissimi*, Napoli, 2018.
- PUCCELLA R., *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010.
- PUGLIATTI S., *L'atto di disposizione e il trasferimento dei diritti*, in *Annali ist. Sc. giur econ. pol. soc. Univ. Messina*, 1928, p. 165 ss. ora in *Diritto civile. Metodo – Teoria – Pratica. Saggi*, Milano, 1951, p. 115 ss.
- PUGLIATTI S., *Gli istituti del diritto civile*, I, Milano, 1943.
- PUGLIATTI S., voce *Animus*, in *Enc. dir.*, II, Milano, 1958, p. 437 ss.
- PUSHER K. – COCKBURN T. – CROSS C. – JACMON H., *Alleged Financial Abuse of Those under an Enduring Power of Attorney: An Exploratory Study*, in *The British Journal of Social Work*, 2018, p. 887 ss.
- RAPISARDA I., *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 43 ss.
- RAZZANO G., *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014.
- RAZZANO G., *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019.
- REFOLO M.A., *The Patient Self-Determination Act of 1990: Health Care's Own Miranda*, in *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 1992, p. 455 ss.
- RESCIGNO G.U., *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, p. 85 ss.
- RESCIGNO P., *Incapacità naturale e adempimento*, Napoli, 1950.
- RESCIGNO P., *Pregiudizio e malafede nei contratti dell'incapace non dichiarato*, in *Giur. compl. cass. civ.*, 1951, p. 153 ss.
- RESCIGNO P., voce *Capacità di agire*, in *Noviss. dig. it.*, II, Torino, 1958, p. 861 ss.
- RESCIGNO P., voce *Capacità giuridica (dir. civ.)*, in *Noviss. dig. it.*, II, Torino, 1964, p. 873 ss.
- RESCIGNO P., *I trattamenti sanitari tra libertà e dovere (l'obiezione di coscienza dei testimoni di Geova)*, in *Persona e comunità: saggi di diritto privato*, I, Milano, 1966, p. 300 ss.
- RESCIGNO P., *L'autonomia dei privati*, in *Persona e comunità. Saggi di diritto privato*, Bologna, 1966, p. 422 ss.
- RESCIGNO P., *Ascesa e declino della società pluralista*, in *Studi in memoria di Tullio Ascarelli*, IV, Milano, 1969, p. 1793 ss.
- RESCIGNO P., *Situazione e status nell'esperienza del diritto*, in *Riv. dir. civ.*, 1973, p. 209 ss.
- RESCIGNO P., voce *Capacità di agire*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., II, Torino, 1988, p. 209 ss.
- RESCIGNO P., voce *Capacità giuridica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., II, Torino, 1988, p. 218 ss.

- RESCIGNO P., «Handicap» psichico ed incapacità legale, in *Dir. fam. pers.*, 1988, p. 1103 ss.
- RESCIGNO P., «Living Will», un istituto giuridico di formazione extralegislativa, in *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*, Milano, 1997, p. 63 ss., ora in *Danno da procreazione e altri scritti*, Milano, 2006, p. 215 ss.
- RESCIGNO P., *La scelta del testamento biologico*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. 15 ss.
- RESTA E., *Le regole della fiducia*, Roma-Bari, 2009.
- RESTA E., *L'identità del corpo*, in *Il governo del corpo*, I, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà e P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 3 ss.
- RESTA G., *I diritti della personalità*, in *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, a cura di G. Alpa e G. Resta, nel *Trattato di diritto civile*, diretto da R. Sacco, VIII, 1, Torino, 2006, p. 452 ss.;
- RESTA G., *La disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione*, in *Il governo del corpo*, I, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà e P. Zatti, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 805 ss.
- RESTA G., *Dignità, persone, mercati*, Torino, 2014.
- RICHARDSON S.H., *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*, in *Philosophy and Public Affairs*, 1990, p. 279 ss.
- RICOSSA S., *I pericoli della solidarietà*, Milano, 2014.
- RINALDO M., voce *Biotestamento*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., XII, Torino, 2019, p. 23 ss.
- RINALDO M., *Biotestamento. Il valore della vita «dignitosa» e della libertà personale*, Napoli, 2020.
- RINALDO M., *Il silenzio normativo e l'intervento "evolutivo" della Corte costituzionale nell'ambito delle scelte di fine vita*, in *Dir. fam. pers.*, 2020, p. 606 ss.
- ROBERTSON J.A., *Cruzan and the Constitutional Status of Nontreatment Decisions For Incompetent Patients*, in *Georgia Law Review*, 1991, p. 202 ss.
- RODORF R., *Stare decisis: osservazioni sul valore del precedente giudiziario*, in *Foro it.*, 2006, c. 279 ss.
- RODOTÀ S., *Introduzione*, in *Il diritto privato nella società moderna*, a cura di S. Rodotà, Bologna, 1971, p. 129 ss.
- RODOTÀ S., *Il tempo delle clausole generali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1987, p. 709 ss.
- RODOTÀ S., *Modelli culturali e orizzonti della bioetica*, in *Questioni di bioetica*, a cura di S. Rodotà, Bari, 1993, p. 421 ss.
- RODOTÀ S., *Diritto, scienza, tecnologia: modelli e scelte di regolamentazione*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2004, p. 357 ss.
- RODOTÀ S., *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007.
- RODOTÀ S., *Antropologia dell'«homo dignus»*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2010, p. 547 ss., ora in *Critica del diritto privato. Editoriale e saggi della rivista critica del diritto privato*, raccolti da G. Alpa e M.R. Marrella, Napoli, 2012, p. 345 ss.
- RODOTÀ S., *Il nuovo habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione*, in *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di S. Rodotà e M. Tallacchini, nel *Trattato di biodiritto*, I, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 172 ss.
- RODOTÀ S., *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012.
- RODRÍGUEZ-ARIAS D., *Advance Directives and the Family: French and American Perspectives*, in *Clinical Ethics*, 2007, p. 139 ss.
- ROLFI F., *L'amministrazione di sostegno: una riforma da completare*, in *Corr. mer.*, 2007, p. 550 ss.
- ROMANO C., *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notariato*, 2018, p. 15 ss.
- ROMANO SANTI, *Frammenti di un dizionario giuridico*, Roma, 1947.
- ROMEO F., *Dal diritto vivente al diritto vigente: la nuova disciplina delle convivenze. Prime riflessioni a margine della L. 20 maggio 2016, n. 76*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2016, p. 683 ss.
- RONIGER L., *La fiducia: un concetto fragile, una non meno fragile realtà*, in *Rass. it. soc.*, 1987, p. 383 ss.
- ROSSI S., voce *Consenso informato*, in *Digesto disc. priv.*, sez. civ., Agg., VII, Torino, 2012, p. 177 ss.
- ROSSI S., voce *Corpo umano (atto di disposizione sul)*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., VII, Torino, 2012, p. 216 ss.
- ROSSI R., voce *Amministrazione di sostegno (disciplina normativa)*, in *Enc. Dir.*, *Annali*, VII, Milano, 2014, p. 39 ss.
- RUSCELLO F., «Amministrazione di sostegno» e tutela dei «disabili». *Impressioni estemporanee su una recente legge*, in *Studium Iuris*, 2004, p. 149 ss.
- SABATINO C.P., *Death in the Legislature: Inventing Legal Tools for Autonomy*, in *New York University Review of Law and Social Change*, 1991/1992, p. 309 ss.
- SABATINO C.P., *The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy*, in *The Milbank Quarterly*, 2010, p. 211 ss.
- SACCO R., voce *Autonomia nel diritto privato*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., I, Torino, 1987, p. 517 ss.
- SACCO R., voce *Negoziio giuridico (I agg.)*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., IX, Torino, 2014, p. 452 ss.

- SACCO R. – ROSSI P., *Introduzione al diritto comparato*, Torino, 2015, VII ed.
- SALANITRO U., *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medica*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, p. 125 ss.
- SALITO G., *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e in altri Paesi*, Salerno, 2003.
- SALITO G., *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, Torino, 2012.
- SALVATORE B., *Per uno studio sul consenso informato*, in *Dir. giur.*, 2009, p. 33 ss.
- SALVATORE B., *Principio di autodeterminazione e decisioni di fine vita*, in *Riv. dir. priv.*, 2013, p. 107 ss.
- SALVATORE B., *Il minore e la persona incapace nella L. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie*, in *Jus civile*, 2020, p. 1494 ss.
- SAMANTHA J., *Lasting Powers of Attorney for Healthcare Under the Mental Capacity Act 2005: Enhanced Prospective and Self-determination for Future Incapacity or a Simulacrum?*, in *Medical Law Review*, 2009, p. 377 ss.
- SAMANTHA J., *There's Nothing New in Dying Now: Will Welfare Attorney Decision Making at End of Life Make a Real Difference?*, in *Journal of Law and Society*, 2012, p. 241 ss.
- SANCHEZ-GONZALES M.A., *Advanced Directives Outside the USA: Are They the Best Solution Everywhere?*, in *Theoretical Medicine*, 1997, p. 283 ss.
- SANNA P., *L'amministratore di sostegno, tra successi e criticità ermeneutiche, nella stagione della «positivizzazione» del consenso alle cure e delle DAT ex lege n. 219/2017*, in *Resp. civ. prev.*, 2020, p. 612 ss.
- SANTORO-PASSARELLI F., *Lineamenti di diritto civile. Persone fisiche*, Padova, 1940.
- SANTORO-PASSARELLI F., *Atto o forma del negozio giuridico*, in *Studi in onore di Michele Giorgianni (La forma degli atti nel diritto privato)*, Napoli, 1988, p. 727 ss.
- SANTORO-PASSARELLI F., *Dottrine generali del diritto civile*, Napoli, 2012, rist. IX ed.
- SANTOSUOSSO A., *Il consenso informato*, Milano, 1996.
- SANTOSUOSSO A., *Le novità della Convenzione di Oviedo e i limiti di governo*, in *Bioetica*, 2001, p. 273 ss.
- SANTOSUOSSO A., *La volontà oltre la coscienza: la cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 1 ss.
- SANTOSUOSSO A., *Il dilemma del diritto di fronte alle neuroscienze*, in *Neuroscienze e diritto*, a cura di A. Santosuosso, Pavia, 2009, p. 11 ss.;
- SANTOSUOSSO A., *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011, p. 218 ss.;
- SANTOSUOSSO A., *Neuroscienze e diritto: un quadro di opportunità*, in *Riv. it. med. leg.*, 2012, p. 83 ss.
- SAPIENZA R., *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Riv. dir. int.*, 1998, p. 457 ss.
- SARACENO C., *Dietro la «crisi della famiglia»*, in *Studi di psicologia*, 1971, p. 1 ss.
- SARACENO C., *Sociologia della famiglia*, Bologna, 1988.
- SARTEA C. – PALAZZINI L., *Cura-cure (parte giuridica)*, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza giuridica*, III, Napoli, 2010, p. 750 ss.
- SAULLE M.R., *Diritti umani, familiari e sociali: principi giuridici fondamentali*, in *Dir. fam.*, 1995, p. 1117 ss.
- SAVONA P.G., *Sulla vulnerabilità istituita: il doppio vincolo della soggettivazione tra affidamento e riconoscimento*, in *Etica e Politica*, 2019, p. 331 ss.
- SAVORANI G., *Amministrazione di sostegno, designazione anticipata e testamento biologico*, in *Pol. dir.*, 2011, p. 665 ss.
- SCACCHI A., *Il testamento biologico tra tutela del diritto alla vita e libertà di autodeterminazione*, in *Vita not.*, 2009, p. 1345 ss.
- SCALERA A., *La proposta di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Fam. dir.*, 2010, p. 627 ss.
- SCALISI V., *Il negozio giuridico tra scienza e diritto positivo. Teoria – Manifestazione – Astrazione – Inefficacia*, Milano, 1998.
- SCALISI V., *L'ermeneutica della dignità*, Milano, 2018.
- SCARPELLI U., *Contributo alla semantica del linguaggio normativo*, Milano, 1959.
- SCOGNAMIGLIO R., *Contributo alla teoria del negozio giuridico*, Napoli, 1969, ma rist. 2008.
- SCOGNAMIGLIO R., voce *Negozio giuridico*, in *Enc. giur.*, XX, Roma, 1990, p. 1 ss.
- SEALY L.S., *Fiduciary Relationship*, in *Cambridge Law Journal*, 1962, p. 71 ss.
- SEMINARA S., *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 1561 ss.
- SENEGAGLIA R., *Status filiationis e dimensione relazionale dei rapporti di famiglia*, Napoli, 2013.
- SENEGAGLIA R., *«Consenso libero e informato» del minore tra capacità e identità*, in *Rass. dir. civ.*, 2018, p. 1318 ss.
- SENEGAGLIA R., *Le misure di protezione dell'interesse del soggetto minore di età tra autonomia ed eteronomia*, in *Autodeterminazione e minore età. Itinerari di diritto minorile*, a cura di R. Senigaglia, Pisa, 2020, p. 43 ss.
- SESTA M., *Riflessioni sul testamento biologico*, in *Studi in onore di N. Lipari*, II, Milano, 2008, p. 2837 ss.
- SGHIRLANZONI A. – GENOVESE U., *Guida alla valutazione medico-legale del danno neurologico*, Milano, 2012.
- SIMMEL G., *Sociologia*, Milano, 1998.
- SIRENA P., *La teoria dell'efficacia giuridica nel pensiero di Angelo Falzea*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, p. 999 ss.

- SMITH W.F., *In Re Quinlan: Defining the Basis for Terminating Life Support under the Right of Privacy*, in *Tulsa Law Review*, 1976, p. 150 ss.
- SMORTO G., voce *Responsabilità medica*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., VIII, Torino, 2013, p. 640 ss.
- SPOTO G., *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in questa *Eur. dir. priv.*, 2005, 198 ss.
- STANZIONE M.G., *Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico*, in *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, a cura di S. Cacace, A. Conti e P. Delbon, Torino, 2019, p. 135 ss.
- STANZIONE P., *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975.
- STANZIONE P., *Scelte esistenziali e autonomia del minore*, in *Rass. dir. civ.*, 1983, p. 1145 ss.
- STANZIONE P., «Minorità» e tutela della persona umana, in *Dir. fam. pers.*, 2000, p. 758 ss.
- STANZIONE P., *Diritti esistenziali della persona, tutela della minorità e Drittwirkung nell'esperienza europea*, in *Eur. dir. priv.*, 2002, p. 41 ss.
- STANZIONE P., *Costituzione, diritto civile e soggetti deboli*, in *Fam. dir.*, 2009, p. 305 ss.
- STANZIONE P. – SALITO G., *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Justitia*, 2007, p. 43 ss.
- STANZIONE P., *Testamento biologico e autodeterminazione della persona*, in *Comparazione e diritto civile*, 2017, p. 1 ss.
- STEFANINI E., *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubbl. com. eu.*, 2006, p. 688 ss.
- STEIN G.L. – COHEN FINEBERG I., *Advance Care Planning in the USA and UK: A Coparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role*, in *British Journal of Social Work*, 2013, p. 233 ss.
- STOLFI G., voce *Capacità giuridica*, in *Nuovo dig. it.*, II, Torino, 1937, p. 783 ss.
- STOLFI G., *Teoria del negozio giuridico*, Padova, 1947, rist. 1961.
- STAUCH M., *Rationality And The Refusal of Medical Treatment: a Critique of Recent Approach of the English Courts*, in *Journal of Medical Ethics*, 1995, p. 162 ss.
- TAFARO L., *Neuroscienze e diritto civile: nuove prospettive*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2017, p. 254 ss.
- TARANTINO G., *Autonomia e dignità della persona umana*, Milano, 2018.
- TARTAGLIA POLCINI A., *Neuroscienze e diritto: dialogo oltre le maglie degli incerti confini normativi e scientifici tra morte clinica e morte cerebrale, a garanzia dell'integrità della persona umana e della funzione terapeutica dell'attività professionale medica*, in *Diritto, neuroscienze, scienze della cognizione. Spunti di ricerca interdisciplinari*, Napoli, 2015, p. 171 ss.
- TARTAGLIA POLCINI, *Neuroscienze e diritto: dialogo oltre le maglie degli incerti confini normativi e scientifici tra morte clinica e morte cerebrale, a garanzia dell'integrità della persona umana e della funzione terapeutica dell'attività professionale medica*, in *Informatica e diritto*, 2014, p. 47 ss.
- TARUFFO M., *Dimensione del precedente giudiziario*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1994, p. 412 ss.
- TARUFFO M., *Precedente e giurisprudenza*, Napoli, 2007.
- TARUFFO M., *Precedente e giurisprudenza*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2007, p. 709 ss.
- TERRY P. – VATTESE M. – SONG J., *End-of-life Decision Making: When Patients and Surrogate Disagree*, in *J Clin Ethics*, 1999, p. 286 ss.
- TERRY P., *When Patients and Surrogates Disagree About Advance Directives*, in *Chest*, 2016, p. 1657 ss.
- TESCARO M., voce *Amministrazione di sostegno*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., Agg., III, Torino, 2007, p. 1 ss.
- TILSE C. – WILSON J. – ROSENMAN L. – MORRISON D. – MCCAWLEY A.L., *Managing Older People's Money: Assisted and Substitute Decision Making in Residential Aged-care*, in *Aging & Society*, 2011, p. 93 ss.
- TOLLE S. - TILDEN V.P. - NELSON C.A. - DUNN P.M., *A Prospective Study of the Efficacy of the Physician Order Form for Life-Sustaining Treatment*, in *Journal of the American Geriatrics Society*, 1998, p. 1097 ss.
- TOMASI M., *Il potere legislativo e la giurisdizione di fronte al pluralismo delle domande di salute. Dal multitrattamento Di Bella al caso Stamina*, in *La medicina nei tribunali*, a cura di L. Chieffi, Bari, 2016, p. 133 ss.
- TOMLINSON T., *Balancing Principles in Beauchamp and Childress*, in *The Paideia Archive: Twentieth World Congress of Philosophy*, 1998, p. 191 ss.
- TORRENTE A. – SCHLESINGER P., *Manuale di diritto privato*, Milano, 2013, XXI ed.
- TORRONI A., *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Riv. not.*, 2018, p. 433 ss.
- TRABUCCHI A., *Autonomia testamentaria e disposizioni negative*, in *Riv. dir. civ.*, 1970, p. 39 ss., ora in *Cinquant'anni nell'esperienza giuridica. Scritti di Alberto Trabucchi*, raccolti da G. Cian e R. Pescara, Padova, 1988, p. 587 ss.
- TRABUCCHI A., *Istituzioni di diritto civile*, Padova, 2015, XCVI ed.
- TRARIEUX-SIGNOL S. – MOREAU S. – GOURIN M.P. – PENOT A. – EDOUX DE LAFONT G. – PREUX P.M. – DORDESSOULE D., *Factors Associated with the Designation of a Health Care Proxy and Writing Advance Directives for Patients Suffering from Haematological Malignancies*, in *BMC Palliative Care*, 2014, p. 1 ss.
- TRIPODINA C., *Primavera 2002: la "questione eutanasia" preme sull'Europa*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2003, p. 351 ss.
- TROLI F., *Note sulla efficacia retroattiva della L. n. 219/2017*, in *Fam. dir.*, 2021, p. 435 ss.

- URCIUOLI M.A., *Situazioni esistenziali ed autodeterminazione della persona*, Napoli, 2018.
- VARANO V. – BARSOTTI V., *La traduzione giuridica occidentale*, I, *Testo e materiali per un confronto civil law common law*, Torino, 2014, V ed.
- VASSALLI F., *Lineamenti del diritto delle persone nel nuovo codice civile*, Milano, 1939.
- VASSALLI G., *La libertà personale nel sistema delle libertà costituzionali*, in *Scritti in onore di Calamandrei*, Padova, 1958, p. 367 ss.
- VEATCH R.M., *Death, Dying and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility*, New Haven and London, 1976.
- VECCHIETTI A.M., *Salute mentale e riforma sanitaria*, Milano, 1983.
- VENCHIARUTTI A., *La riforma della legislazione psichiatrica in Europa*, in *Politica del diritto*, 1984, p. 163 ss.
- VENCHIARUTTI A., voce *Incapaci*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IX, Torino, 1993, p. 367 ss.
- VENCHIARUTTI A., voce *Incapaci in diritto comparato*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IV, Torino, 1993, p. 391 ss.
- VENCHIARUTTI A., *La protezione civilistica dell'incapace*, Milano, 1995.
- VENDITTI C., *Sulle direttive anticipate di trattamento sanitario*, in *Dir. giur.*, 2007, p. 181 ss.
- VENUTI M.C., *Gli atti di disposizione del corpo*, Milano, 2002.
- VENUTI M.C., *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la Corte di Cassazione sul caso di E-E.*, in *Familia*, 2008, p. 115 ss.
- VERDE C., *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, in *Dir. succ. fam.*, 2018, p. 885 ss.
- VERDICCHIO V., *Testamento biologico e consenso informato (Aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Dir. succ. fam.*, 2017, p. 637 ss.
- VERONESI P., *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei "casi" e astrattezza della norma*, Milano, 2007.
- VERONESI P., *La dignità umana tra teoria dell'interpretazione e topica costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2014, p. 315 ss.
- VERONESI P., *Per una legge sull'aiuto al suicidio (e l'eutanasia volontaria) dopo l'ord. cost. n. 207 del 2018: una possibile mappa*, in *Studium iuris*, 2019, p. 561 ss.
- VERONESI U., *Prefazione*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, p. I ss.
- VETTORI G., *La lunga marcia della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in *Riv. dir. priv.*, 2007, p. 701 ss.
- VETTORI G., *La giurisprudenza come fonte del diritto privato*, in *Pers. mercato*, 2016, p. 4 ss.; in *Jus Civile*, 2017, p. 46 ss. e in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2017, p. 869 ss.
- VICIANI S., *L'autodeterminazione "informatata" del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, in *Rass. dir. civ.*, 1996, p. 278 ss.
- VIGANÒ F., *Esiste un "diritto a essere lasciati morire in pace"? Considerazioni in margine al caso Welby*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 5 ss.
- VIGANÒ F., *Decisioni mediche di fine vita e "attivismo giudiziale"*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2008, p. 1594 ss.
- VIMERCATI B., *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014.
- VIOLA F., voce *Dignità umana*, in *Enc. filosofica*, Milano, 2006, p. 2863 ss.
- VIOLA F., *I volti della dignità umana*, in *Colloqui sulla dignità umana*, a cura di A. Argioffi, P. Becchi e D. Anselmo, Roma, 2008, p. 101 ss.
- VIRDAGAMO P., *L'eutanasia e la Suprema Corte: dall'omicidio del consenziente al dovere di uccidere*, in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 594 ss.
- VISINTINI G., *La nuova disciplina sui trattamenti sanitari obbligatori per malattie mentali. Riflessi sulla nozione di capacità di intendere e di volere*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1984.
- VOCATURO S., *L'amministratore di sostegno: la dignità dell'uomo al di là dell'handicap*, in *Riv. Not.*, 2004, p. 243 ss.
- WATSON A., *La formazione del diritto civile*, Bologna, 1986.
- WATSON D.E., *Cruzan and the Right to Die: a Perspective on Privacy Interests*, in *Mercer Law Review*, 1991, p. 81 ss.
- WEINRIB E.J., *The fiduciary Obligation*, in *University of Toronto Law Journal*, 1975, p. 1 ss.
- WHITE P.D., *Appointing a Proxy Under the Best of Circumstances*, in *Utah Law Review*, 1992, p. 849 ss.
- WHITTON L.S. – FROLIK L.A., *Surrogate Decision-Making Standards for Guardians: Theory and Reality*, in *Utah Law Review*, 2012, p. 1491 ss.
- WIEACKER F., *Diritto privato e società industriale*, Napoli, 1983.
- WRIGLEY A., *Moral Authority and Proxy Decision-Making*, in *Ethical Theory and Moral Practice*, 2015, p. 631 ss.
- ZAMBRANO V., *Le neuroscienze, la capacità e la radiografia della macchina del pensiero*, in *Comparazione e diritto civile*, 2018, p. 6 ss.
- ZANA M., *Deontologia professionale: un nuovo codice per i medici*, in *Corr. giur.*, 1995, p. 1113 ss.
- ZANETTI Z., *Amicizia, felicità, diritto. Due argomenti sul perfezionismo giuridico*, Roma, 1998.

- ZANICHELLI M., *La persona nell'orizzonte giuridico contemporaneo*, in *La persona come categoria bioetica. Prospettive umanistiche*, a cura di M. Zanichelli, Milano, 2019, p. 181 ss.
- ZATTI P., *Persona giuridica e soggettività. Per una definizione del concetto di «persona» nel rapporto con la titolarità delle situazioni soggettive*, Padova, 1975.
- ZATTI P., *Rapporto educativo ed intervento del giudice*, in *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, a cura di M. De Cristofaro e A. Belvedere, Milano, 1980, p. 189 ss.
- ZATTI P., *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Riv. dir. civ.*, 1995, p. 43 ss.
- ZATTI P., *Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale*, in *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, a cura di G. Alpa e P. Zatti, Padova, 2006, p. 1 ss.
- ZATTI P., *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, p. 11 ss.
- ZATTI P., *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 404.
- ZATTI P., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Maschere del diritto e volti della vita*, Milano, 2009, p. 230 ss.
- ZATTI P., *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, p. 313 ss.
- ZATTI P., *Note sulla semantica della dignità*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, 2009, p. 29 ss.
- ZATTI P., *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 377 ss.
- ZATTI P., *«Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, p. 143 ss.
- ZATTI P., *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, p. 4 ss.
- ZATTI P., *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 20 ss.
- ZATTI P. – PICCINNI M., *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, p. 1283 ss.
- ZATTI P., *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, p. 3 ss.
- ZATTI P., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e dat*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 247 ss.
- ZELEZNIK J. – FABER POST L. – MULVIHLL M. – JACOBS L.G. – BURTON W.B. – NEVELOFF DUBLER N., *The Doctor-Proxy Relationship: Perception and Communication*, in *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1999, p. 13 ss.
- ZOPPINI A., *Le domande che ci propone l'economia comportamentale ovvero il crepuscolo del «buon padre di famiglia»*, in *Oltre il soggetto razionale. Fallimenti cognitivi e razionalità limitata nel diritto privato*, a cura di G. Rojas Elgueta e N. Vardi, Roma, 2014, p. 11 ss.
- ZWEIGERT K. – KÖTZ H., *Introduzione al diritto comparato*, I, *Principi fondamentali*, Milano, 1992.

Indice giurisprudenziale

Giurisprudenza sovranazionale.

Corte europea dei diritti dell'uomo, 29 aprile 2002, caso *Pretty c. Regno Unito*.
Corte europea dei diritti dell'uomo, 20 gennaio 2011, caso *Haas c. Svizzera*.
Corte europea dei diritti dell'uomo, 19 luglio 2012, caso *Koch v. Germania*.
Corte europea dei diritti dell'uomo, 5 giugno 2015, *Lambert and Others v. France*.

Giurisprudenza costituzionale.

Corte cost., 23 giugno 1956, n. 3, in *Foro it.*, I, c. 1076 ss.
Corte cost., 18 luglio 1991, n. 356, in *Giur. cost.*, 1991, p. 2832 ss.
Corte cost., 27 dicembre 1991, n. 485, in *Foro it.*, 1993, c. 72 ss.
Corte cost., 29 luglio 1996, n. 325, in *Giur. it.*, 1997, p. 188 ss.
Corte cost., 18 luglio 1997, n. 246, in *Giust. civ.*, 1997, p. 2348 ss.
Corte cost., 9 dicembre 2005, n. 440, in *Corriere giur.*, 2006, p. 775 ss.; in *Familia*, 2006, II, p. 361 ss.; in *Fam. e dir.*, 2006, p. 121 ss.; in *Fam. pers. e succ.*, 2006, p. 134 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, p. 1101 ss.; in *Nuove leggi civ. comm.*, 2006, p. 851 ss.
Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 428, in *Foro It.*, 2009, c. 1328 ss.; in *Giornale dir. amm.*, 2009, p. 297 ss.
Corte cost., 23 settembre 2016, n. 213, in *Il lavoro nella giurisprudenza*, 2017, p. 27 ss.
Corte cost., 18 ottobre 2016, n. 262, in *Pluris*.
Corte cost., 10 maggio 2019, n. 114, in *Fam. dir.*, 2019, p. 745 ss.; in *Corr. giur.*, 2019, p. 885 ss.
Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144, in *Corr. giur.*, 2020, p. 17 ss.; in *Giur. cost.*, 2019, p. 1629 ss.
Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, in *Corr. giur.*, 2020; in *Fam. dir.*, 2020, p. 221 ss.

Giurisprudenza di legittimità.

Cass. civ., 29 aprile 1953, n. 1185, in *Rep. Foro it.*, 1953, voce *Inabilitazione e interdizione*, n. 2.
Cass. civ., 7 ottobre 1954, in *Rep. Foro it.*, 1954, voce *Inabilitazione e interdizione*, c. 1316, n. 1.
Cass. civ., 7 febbraio 1958, n. 386, in *Rep. Foro it.*, 1958, voce *Inabilitazione e interdizione*, n. 12.
Cass. civ., 21 giugno 1969, n. 2221, in *Foro it.*, 1969, c. 2459 ss.
Cass. civ., 26 ottobre 1970, n. 2155, in *Rep. Foro it.*, 1971, voce *Interdizione e inabilitazione*, n. 5.
Cass. civ., 7 aprile 1972, n. 1037, in *Rep. gius. civ.*, 1972, voce *Interdizione e inabilitazione*, p. 2095 ss., n. 2. Cass. civ., Sez. Un., 21 marzo 1973, n. 796, in *Foro amm.*, 1974, p. 26 ss.
Cass. civ., 8 luglio 1976, n. 2553, in *Resp. gius. civ.*, voce *Interdizione e inabilitazione*.
Corte cost., 26 luglio 1979, n. 88, in *Giur. it.*, 1979, p. 662 ss.; in *Resp. civ. prev.*, 1979, p. 698 ss.
Corte cost., 18 luglio 1983, n. 212, in *Giur. cost.*, 1983, p. 1263 ss.
Cass. pen., 21 aprile 1992, n. 5693, in *Dir. fam.*, 1993, p. 441 ss.
Cass. civ., 9 dicembre 1997, n. 12437, in *Giur. it.*, 1998, p. 934 ss.
Cass. civ., 21 luglio 2000, n. 9582, in *Dir. fam.*, 2001, p. 1404 ss. e in *Gius. civ.*, 2001, p. 2751 ss.
Cass. civ. 23 maggio 2001, n. 7027, in *Corr. giur.*, 2001, p. 855 ss.
Cass. civ., 20 aprile 2005, n. 8291, in *Dir. giust.*, 2005, p. 16 ss. e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, p. 470 ss.
Cass. civ., 12 giugno 2006, n. 13584, in *Fam. dir.* 2007, p. 31 ss.; in *Fam. pers. succ.*, 2007, p. 410 ss.
Cass. civ., Sez. Un., 1 agosto 2006, n. 17461, in *Resp. civ.*, 2007, p. 299 ss.
Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Corr. giur.*, 2007, p. 1676 ss.; in *Dir. fam. e pers.*, 2008, p. 107 ss.; in *Fam. dir.*, 2008, p. 129 ss.; in *Fam. pers. success.*, 2008, p. 508 ss.; in *Foro it.*, 2008, p. 2609 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 83 ss.; in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363 ss.
Cass. civ., 22 aprile 2009, n. 9628, in *Giur. it.*, 2010, p. 316 ss.
Cass. civ., 24 luglio 2009, n. 17421, in *Fam. dir.*, 2009, p. 1085 ss.,
Cass. civ., 1 marzo 2010, n. 4866, in *Giur. it.*, 2010, p. 2301 ss.
Cass. pen., 27 ottobre 2010, n. 48074, in *Pluris*.
Cass. civ., 26 settembre 2011, n. 19596, in *Fam. dir.*, 2011, p. 1085 ss.
Cass. civ., 26 ottobre 2011, n. 22332, in *Giust. civ.*, 2011, p. 2807 ss.
Cass. civ., 25 ottobre 2012, n. 18320, in *Fam. Dir.*, 2012, p. 303 ss.
Cass. civ., 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Nuova Giur. Comm.*, 2013, II, 421 ss.; in *Giur. it.*, 2013, p. 2249 ss.
Cass. civ., 8 maggio 2015, n. 9425, in *Pluris*.
Cass. civ., 13 ottobre 2017, n. 24072, in *CED Cassazione*.
Cass. civ., 31 gennaio 2018, n. 2369, in *Pluris*.
Cass. civ., 6 giugno 2018, n. 14669, in *Pluris*.

Cass. civ., 19 luglio 2018, n. 19199, in *Pluris*.
Cass. civ., sez. lav., 19 giugno 2019, n. 16421, in *Giur. it.*, 2019, p. 2460 ss.
Cass. civ., 15 maggio 2019, n. 12998, in *Corr. giur.*, 2019, p. 1491 ss.
Cass. civ., 11 novembre 2019, n. 28985, in *Corr. giur.*, 2020, p. 348 ss.
Cass. civ., 31 dicembre 2020, n. 29981, in *Pluris*.
Cass. civ., 4 marzo 2021, n. 5875, in *Danno resp.*, 2021, p. 471 ss.

Giurisprudenza d'appello.

App. Roma, 27 giugno, 1989, in *Tem. Rom.*, 1990.
App. Milano, 03 marzo 2006, n. 538, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 511 ss.
App. Firenze, 3 luglio 2009, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, p. 429 ss.
App. Milano, 19 agosto 2011, in *Fam. pers. succ.*, 2012, p. 185 ss.

Giurisprudenza di primo grado.

Trib. Roma, 19 marzo 2004, in *Notariato*, 2004, p. 249 ss.
Trib. Catania, 17 aprile 2004, in *Dir. fam.*, 2004, p. 455 ss.
Trib. Modena, 15 settembre 2004, in *Fam. dir.*, 2005, p. 85 ss.
Trib. Genova, 1 marzo 2005, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 319 ss.
Trib. Roma, 4 aprile 2005, in *Pluris*.
Trib. Bologna, 1 agosto 2005, n. 1996, in *Fam. dir.*, 2006, p. 51 ss.
Trib. Bologna, 1 agosto 2005, n. 2016, in *Fam. dir.*, 2006, p. 51 ss.
Trib. Venezia, 13 ottobre 2005, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 425 ss.
Trib. Lecco, 2 febbraio 2006, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, p. 470 ss.
Trib. Roma, 16 dicembre 2006, in *Dir. pen. proc.*, 2008, p. 59 ss.
Trib. Torino, 26 febbraio 2007, in *Fam. dir.*, 2007, p. 721 ss.
Trib. Udine, 8 maggio 2007, in *Pluris*.
Trib. pen. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049, in *Dir. pen. proc.*, 2008, p. 59 ss.
Trib. Modena, 13 maggio 2008, in *Fam. dir.*, 2008, p. 923 ss.; in *Giur. it.*, 2008, p. 1928 ss.; in *Giur. mer.*, 2008, p. 2518 ss.
Trib. Modena, 5 novembre 2008, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 798 ss.; in *Fam. dir.*, 2009, p. 189 ss.; in *Giur. it.* 2009, p. 1400 ss.; in *Dir. fam. pers.*, 2009, p. 288 ss.
Trib. Roma, 1 aprile 2009, in *Fam. dir.*, 2010, p. 51 ss.
Trib. Pistoia, 1 aprile 2009, in *Fam. dir.*, 2010, p. 51 ss.
Trib. Roma, 3 aprile 2009, in *Giur. mer.*, 2010, p. 115 ss.
Trib. Cagliari, 22 ottobre 2009, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, p. 429 ss.
Trib. Varese, 17 novembre 2009, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, p. 687 ss.
Trib. Milano, 15 febbraio 2010, in *Fam. dir.*, 2011, p. 401 ss.
Trib. Prato, 4 dicembre 2010, in *Foro it.*, 2011, p. 2167 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 617 ss.
Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 487 ss.
Trib. Verona, 4 gennaio 2011, in *Corr. giur.*, 2011, p. 1289 ss.
Trib. Parma, 7 giugno 2011, in *Fam. dir.*, 2011, p. 791 ss.
Trib. Udine, 27 aprile 2012, in *Fam. dir.*, 2012, p. 1032 ss.
Trib. Varese, 20 giugno 2012, *inedito*.
Trib. Reggio Emilia, 24 luglio 2012, in *Giur. it.*, 2013, p. 345 ss.
Trib. Modena, 18 dicembre 2013, in *Fam. dir.*, 2014, p. 580 ss.
Trib. Milano, 3 novembre 2014, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 399 ss.
Trib. Vercelli, 4 settembre 2015, in *Fam. dir.*, 2016, p. 285 ss.
Trib. Vercelli, 16 ottobre 2015, n. 4899, in *Fam. dir.*, 2016, p. 179 ss.
Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, in *Foro it.*, 2016, I, c. 3982 ss.; in *Fam. dir.*, 2017, p. 355 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, p. 513 ss.
Trib. Trieste, 6 maggio 2017, in *Pluris*.
Trib. Modena, 18 gennaio 2018, in *Resp. civ. prev.*, 2019, p. 299 ss.
Trib. Pavia, 24 marzo 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1118 ss.
Trib. Modena, 18 gennaio 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1276 ss.
Trib. Venezia, 26 febbraio 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 1276 ss.
Trib. Vercelli, 8 marzo 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 15 ss.
Trib. Vercelli, 31 maggio 2018, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, p. 15 ss.; in *Giur. it.*, 2019, p. 798 ss.
Trib. Roma, 23 settembre 2019, in *Pluris*.
Trib. Firenze, 14 luglio 2020, in *Pluris*.
Trib. Roma, 22 gennaio 2021, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, p. 824 ss.
Trib. Belluno, 5 novembre 2021, *inedito*.

Giurisprudenza straniera.

- New York Court of Appeal*, 14 aprile 1914, *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 105 N.E. 92 (N.Y. 1914).
- Supreme Court of New Jersey*, 31 marzo 1976, *In the matter of Karen Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (N.J. 1976)
- United States Supreme Court*, 25 giugno 1990, *Cruzan v. Director Missouri Department of Health*, 407 U.S. 261, 110 S. Ct. 2841, 111 L. Ed.2d 224.
- Trib. Francoforte*, 1 luglio 1998, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1998, p. 2747 ss.
- Bundesgerichtshof*, 13 settembre 1994, n. 357/94, *Kempton*, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1995, p. 204 ss.
- Bundesgerichtshof*, 17 marzo 2003, n. 02/03, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2003, p. 1588 ss.
- Bundesgerichtshof*, 8 giugno 2005, n. 177/03, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2005, p. 2385 ss.
- Bundesgerichtshof*, 25 giugno 2010, 2 StR 454/09.
- Court of Protection*, 1 maggio 2013, *PC and NC v. City of York Council*.
- Court of Protection*, 20 dicembre 2016, *Lindsey Briggs v. Paul Briggs and The Walton Centre NHS Foundation Trust and Wirral Clinical Commissioning Group*.
- Court of Protection*, 5 settembre 2017, *B. v. D (by his litigation friend, the Official Solicitor) and The Ministry of Defence*.
- Court of Protection*, 20 settembre 2017, *M. (by her litigation friend, Mrs. B.) v. A. Hospital*.
- Court of Protection*, 22 giugno 2020, *University Hospital Coventry and Warwickshire NHS Trust v. K. and Mrs. W.*
- Court of Protection*, 16 agosto 2020, *Northamptonshire Healthcare NHS Foundation Trust v. AB.*
- London Court of Appeal*, 30 luglio 1992, n. 649, *Bland*.
- High Court of Justice of London*, 4 febbraio 1993, *Airedale NHS Trust v. Bland*.
- High Court of Justice of London*, 22 marzo 2002, *Ms B. v. An NHS Hospital Trust*.
- High Court (Family Division)*, 29 gennaio 2018, *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v. Takesa Thomas, Lanre Haastrup e Isaiah Haastrup*.
- High Court (Family Division)*, 28 febbraio 2018, *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Mr. Thomasd Evans, Ms. Kate James e Alfie Evans*.
- Supreme Court of the United Kingdom*, 30 ottobre 2013, *Aintree University Hospitals NHS Foundation Trust v. David James*.
- Supreme Court of the United Kingdom*, 27 novembre 2018, caso *R. v. Secretary of State for Justice*.
- Cour de Cassation, Assemblée plénière*, 28 giugno 2019, n. 647.
- Supreme Court of India*, 7 marzo 2011, *Aruna Ramachandra Shanbaug v. Union of India and others*.