

La relazione di cura dopo la legge 219/2017

# La relazione di cura dopo la legge 219/2017

## Una prospettiva interdisciplinare

**a cura di Massimo Foglia**

## INDICE

<i>Prefazione</i> di Roberto Pucella.....p.	XI
--	----

<i>Dentro la relazione di cura: un approccio interdisciplinare</i> di Massimo Foglia .....»	XV
--	----

### PARTE I – PROSPETTIVA GIURIDICA

<i>La legge sulle decisioni di cura e la figura del medico: una lettura critica</i> di Donato Carusi .....»	3
1. Prologo: un'impresa pluridecennale ..... »	3
2. Lo <i>status quo ante</i> ..... »	4
3. Il paziente capace: rifiuto di cure e rifiuto di informazioni..... »	5
4. Inesigibilità di trattamenti stravaganti. Terapia del dolore e sedazione profonda ..... »	6
5. Le DAT..... »	7
6. L'ufficio del fiduciario..... »	8
7. A proposito di revoca e modifica delle DAT ..... »	10
8. La «pianificazione condivisa delle cure» e l'incoerenza di fondo della legge..... »	10
9. Epilogo: Ippocrate in ribasso ..... »	12

<i>La specialità della relazione di cura e la responsabilità medica. Un itinerario dal paternalismo al "consenso biografico"</i> di Maurizio Di Masi .....»	15
1. Introduzione..... »	15
2. Paradigma ippocratico e costruzione della <i>specialità</i> della relazione di cura fra medici e pazienti..... »	16
3. Paradigma bioetico e costituzionalizzazione della persona ..... »	20
4. La l. 219/2017: consenso <i>biografico</i> e informazione ..... »	25
5. Oltre il dualismo della relazione medico-paziente ..... »	27
6. Certezze per i medici, certezze per i pazienti ..... »	28
7. Restaurare i privilegi dei medici: dalla c.d. legge Balduzzi alla l. 24/2017 »	29
8. La responsabilità medica da lesione del consenso informato e la tutela dell' <i>homo dignus</i> ..... »	31

*Obblighi informativi e tutela della parte debole: la scelta consapevole dalla relazione di cura ai rapporti asimmetrici*

di Antonio Cilento.....»	35
1. La scelta consapevole quale diritto della “parte debole” .....	» 35
2. Attuale valenza del profilo informativo nella relazione di cura .....	» 37
3. Segue: Ricadute operative dell’autonoma risarcibilità delle lesioni del diritto all’autodeterminazione.....	» 41
4. Configurazione giuridica degli obblighi informativi del medico: un’ipotesi ricostruttiva .....	» 44
5. Sovrapposizioni e peculiarità nel confronto con altre relazioni asimmetriche.....	» 47

*Violazione dell’obbligo di informazione e risarcibilità del danno da mancata acquisizione del consenso informato*

di Barbara Salvatore .....	» 51
1. Responsabilità medica e consenso informato alla luce dei recenti interventi normativi.....	» 51
2. Segue: Il consenso informato tra relazione terapeutica e organizzazione aziendale.....	» 57
3. La violazione dell’autodeterminazione e l’autonoma rilevanza dei danni conseguenti .....	» 62
4. L’ipotesi della lesione dell’autodeterminazione in ambito procreativo»	66

*Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza*

di Simona Cacace .....	» 71
1. La nuova disciplina. La capacità del rappresentato.....	» 71
2. La capacità del rappresentante .....	» 74
3. Il conflitto e le soluzioni.....	» 79

*Il contratto di Ulisse. Costruzioni giuridiche e tutela costituzionale del sofferente psichico*

di Stefano Rossi .....	» 81
1. Restituire la cittadinanza fuori dal manicomio: un percorso costituzionale .....	» 81
2. Per un’interpretazione costituzionalmente orientata della capacità....	» 85
3. Il contratto di Ulisse e le sirene della follia.....	» 95
4. La l. 219/2017 come dispositivo di tutela del sofferente psichico .....	» 101

*Testamento e biotestamento: le disposizioni di ultima volontà tra persona e patrimonio*

di Marco Rizzuti .....	» 109
1. Linguaggio e struttura.....	» 109

2. Contenuti e funzioni .....	»	112
3. Prospettive in materia di forma .....	»	119
 <i>La pianificazione condivisa delle cure: prime riflessioni a margine della l. 219/2017</i>		
di Gianni Baldini .....	»	129
1. Scelte terapeutiche e decorso della malattia ‘verso la fine della vita’: la l. 219/2017 e il ‘vuoto colmato’ .....	»	129
2. La pianificazione condivisa delle cure: profili definatori.....	»	132
3. Inquadramento e qualificazione giuridica della PCC .....	»	134
4. I contenuti della relazione medico paziente .....	»	136
5. La regolamentazione delle PCC nella l. 219/2017.....	»	143
6. Considerazioni conclusive.....	»	147
 <i>La sostenibilità costituzionale della relazione di cura</i>		
di Lucia Busatta.....	»	149
1. La crescente complessità della relazione di cura .....	»	149
2. I nodi di sostenibilità della relazione di cura.....	»	151
3. Il pluralismo soggettivistico della relazione di cura.....	»	153
4. Il riconoscimento delle istanze assiologiche e la (in)sostenibilità dell’obiezione di coscienza.....	»	155
5. L’appropriatezza quale criterio di sostenibilità della legge.....	»	162
6. La sostenibilità economica di una legge “a costo zero”.....	»	165
7. Per una relazione di cura veramente sostenibile.....	»	170
 <i>Rispetto della persona e libertà del sanitario: riflessioni in tema di obiezione di coscienza nella relazione di cura</i>		
di Marco Azzalini .....	»	173
1. La “nuova” relazione di cura: necessità di una piena attuazione del diritto all’autodeterminazione terapeutica della persona e posizione del sanitario .....	»	173
2. Intrecci: decisione, rispetto della persona e “questione di coscienza” nella relazione di cura .....	»	178
3. Incommensurabilità ed aporie dell’obiezione di coscienza rispetto ai temi e alla <i>ratio</i> della l. 219/2017 .....	»	186
4. Uno spunto a mo’ di conclusione: verso ulteriori ampliamenti di tutela dell’integrità della persona.....	»	192
 PARTE II – Prospettiva bioetica, filosofica, teologica, medica, sociologica		
 <i>Le decisioni nelle storie di cura: approccio bioetico</i>		
di Camillo Barbisan.....	»	201

1. Premessa introduttiva: dai casi alle storie .....	»	201
2. I luoghi delle cure .....	»	203
3. I soggetti delle cure .....	»	205
4. Le decisioni nelle cure.....	»	208
5. Modalità delle decisioni .....	»	210
6. Decisioni e dignità.....	»	216
7. Dalle cartelle cliniche alle narrazioni .....	»	220
 <i>L'accompagnamento e cura alla fine della vita: una prospettiva teologica</i>		
di Maurizio Chiodi .....	»	223
1. Che cos'è la morte.....	»	223
2. Accompagnare il morente, nella fede .....	»	224
3. Le forme concrete dell'accompagnamento .....	»	224
 <i>Vulnerabilità e dignità negli scenari della cura</i>		
di Ivo Lizzola .....	»	229
1. La malattia, il limite e la promessa.....	»	229
2. Declinare: quando “non ci si appartiene più” .....	»	232
3. Figure della vulnerabilità .....	»	235
4. Oltre paternalismo ed autonomia: la relazione.....	»	238
5. Saper stare sulla scena della cura: “fare posto” .....	»	241
6. Declinare: la malattia come responsabilità .....	»	244
7. La parola e la tecnica.....	»	247
 <i>La medicina che non guarisce: le cure palliative e l'accompagnamento della persona</i>		
di Giada Lonati .....	»	249
1. La morte, grande intrusa della medicina .....	»	249
2. Le cure palliative: dal <i>sanare vitam</i> al <i>sedare dolorem</i> .....	»	250
3. Il dolore totale.....	»	256
4. Informazione e consenso.....	»	257
 <i>Sono il mio corpo, ma non solo. Scenari sociali e simbolici della cura in fine vita</i>		
di Stefano Tomelleri .....	»	261
1. Dal paradigma “umorale” al paradigma “organico” della malattia.....	»	261
2. Dall'individualizzazione della medicina alla relazione di cura intersoggettiva .....	»	262
3. Ascesa e inesorabile declino del mito dell' <i>Evidence Based</i> .....	»	264
4. La costruzione intersoggettiva della malattia e del processo di cura ..	»	266
 <i>Formazione e collaborazione interprofessionale in cure palliative</i>		
di Roberto Lusardi .....	»	271

1. Premessa.....»	271
2. Immaginare le cure palliative.....»	272
3. Collaborazione interprofessionale e cure palliative a Bergamo .....»	274
4. Innovare la formazione per innovare le pratiche di cura.....»	278
5. Conclusioni .....»	279
ELENCO DEGLI AUTORI .....»	283

# IL TRATTAMENTO SANITARIO SU MINORE O INCAPACE: IL MIGLIOR INTERESSE DEL PAZIENTE VULNERABILE FRA (PIÙ) VOLONTÀ E SCIENZA

di Simona Cacace

SOMMARIO: 1. La nuova disciplina. La capacità del rappresentato. – 2. La capacità del rappresentante.  
– 3. Il conflitto e le soluzioni.

## 1. *La nuova disciplina. La capacità del rappresentato*

V'è una notazione iniziale, che scaturisce scorrendo l'art. 3 della l. 219/2017<sup>1</sup> e che attiene alla stessa sua rubrica, *Minori e incapaci*. Se prima, infatti, l'ordinamento italiano era privo di un'indicazione legislativa che precisasse l'età necessaria e sufficiente ai fini di un valido consenso ai trattamenti sanitari generalmente ed ampiamente intesi, oggi il dato normativo indubitabilmente associa all'inca-

---

<sup>1</sup> Cfr. TRIBERTI, CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Il testamento biologico. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Firenze, 2018; MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; AA. VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, 1 ss.; ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, *ivi*, 2017, 185; BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, *ivi*, 2016, 11; LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, *ivi*, 3; MANCINI, *Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento*, *ivi*, 13; ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, nota di aggiornamento, 31 gennaio 2018, in [www.rivistaresponsabilitamedica.it](http://www.rivistaresponsabilitamedica.it); CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *Consulta Online*, 2018, 221; NOCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, e ID., *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, contributi entrambi pubblicati sul sito di Giustizia amministrativa, rispettivamente il 15 marzo 2018 e il 20 febbraio 2018. Infine, sia qui consentito rinviare a CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 935; e a ID., *Salute e Autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, *ivi*, 2018, 55. Cfr., inoltre, Consiglio di Stato, Commissione Speciale, 18 luglio 2018, n. 1298/2018, *Ministero della Salute: Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, consultabile all'indirizzo [www.giustizia-amministrativa.it](http://www.giustizia-amministrativa.it), nonché la circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018, *Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento»*. *Prime indicazioni operative*, consultabile all'indirizzo [dait.interno.gov.it](http://dait.interno.gov.it).

pacità d'agire del paziente il potere del suo rappresentante legale d'esprimere assenso o diniego all'intervento medico proposto e prospettato. Le opzioni alternative (altresì fra loro coniugabili) avrebbero ben potuto privilegiare la fissazione di un'età determinata – ed inferiore ai diciott'anni – ai fini della rilevanza della manifestazione di volontà da parte del minore in ambito sanitario; ovvero avrebbero potuto richiedere ed imporre, in capo al medico, un concreto ed individuale accertamento della maturità e dell'intelligenza del paziente, sufficienti a comprendere la natura e le implicazioni del trattamento consigliato, altresì proporzionalmente all'importanza e alla rilevanza di quest'ultimo. Peraltro, il coniugio di tali opzioni, da altri ordinamenti già prescelto<sup>2</sup>, esige la verifica delle competenze dell'ammalato laddove questi non abbia valicato quella soglia d'età oltre la quale comincia ad operare – per previsione normativa – una presunzione relativa di capacità, del tutto svincolata, tuttavia, dall'idoneità anagrafica del soggetto a compiere atti giuridici validi. Infine, le indicazioni della legge e/o le valutazioni del medico avrebbero potuto differire e variare a seconda della natura della volontà manifestata dal diretto interessato, positiva o negativa, conforme o meno al giudizio scientifico: prestazione del consenso o, al contrario, opposizione di un dissenso.

Per converso, il legislatore italiano pone, in capo al minorenni, una presunzione assoluta d'incapacità di autodeterminarsi, parimenti a quanto previsto per quei soggetti a favore della cui protezione l'ordinamento si sia *ad hoc* attivato, con la predisposizione di misure di tutela quali l'interdizione e l'amministrazione di sostegno. Semplicemente, riguardo a quest'ultima, non è la predeterminazione normativa ad operare e a dettare le condizioni, bensì il giudice tutelare per il tramite del relativo decreto di nomina, nel quale si menzioni «l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario», così imponendo una manifestazione di volontà anche dell'amministratore o solo di quest'ultimo.

---

<sup>2</sup> In particolare, cfr., nel Regno Unito, il *Family Reform Act* (1969) e, in Spagna, la legge del 14 novembre 2002, n. 41, *básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: funditus*, sia qui consentito rinviare a CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, 225 ss. V., inoltre, CACACE, *Autodeterminazione dei minori e trattamenti sanitari. Il caso del rifiuto alle cure per motivi religiosi*, in AMRAM e D'ANGELO (a cura di), *La famiglia e il diritto fra diversità nazionali ed iniziative dell'Unione Europea*, Padova, 2011, 359; LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS, ZATTI, Milano, 2011, 417; OSELLINI, *Il consenso del minorenni all'atto medico: una breve ricognizione dei problemi di fondo*, in *Minorigiustizia*, 2009, 137 e DELL'UTRI, *Il minore tra «democrazia familiare» e capacità di agire*, in *Giur. it.*, 2008, 6. Diffusamente, infine, v. BENZONI *et al.* (a cura di), *Prima dei 18 anni: l'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, 2010 e PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007.



Di conseguenza, se all'inabilitato il legislatore accorda piena facoltà decisionale, allo stesso modo avviene qualora il provvedimento di attivazione dell'amministrazione di sostegno nulla preveda quanto alle scelte d'ordine medico, bensì si limiti, per esempio, a regolare questioni di natura meramente patrimoniale. D'altro canto, la disciplina a beneficio dell'inabilitato non è esente dal sollevare qualche perplessità, laddove l'ordinamento rinuncia – anche, in ipotesi, a fronte di un diniego dalle fatali conseguenze – a qualsivoglia controllo o avallo (di un giudice e/o di un curatore), contrariamente a quanto accade, entro i confini del medesimo istituto, per gli atti di amministrazione straordinaria del patrimonio.

Nondimeno, la decisione adottata dagli esercenti la responsabilità genitoriale, dal tutore o, eventualmente, dall'amministratore di sostegno non sarà espressione di un correlato loro diritto ad autodeterminarsi in ordine a scelte sanitarie che li riguardano: ad essere coinvolta, infatti, non è né la loro integrità psicofisica né la loro libertà a fronte dell'atto medico. Pertanto, al contrario di quanto si verifica per il soggetto adulto e capace, la cui volontà trova nella diligenza del professionista (ampiamente intesa, ma sempre illuminata dal principio del consenso informato del paziente) l'unico suo argine, la determinazione del rappresentante legale conosce ben altri limiti e stelle polari. *In primis*, si tratta della tutela della vita e della salute del minore o incapace, che mai possono soccombere, dunque, in nome della libertà di manifestazione, da parte di un soggetto terzo, della propria sfera valoriale: i beni giuridici variamente coinvolti appartengono a titolari diversi; l'esito del relativo bilanciamento persegue il mero miglior interesse del soggetto vulnerabile, avulso dai personali *desiderata* altrui. Tale *best interest*, d'altronde, può ben recuperare una dimensione soggettiva laddove suscettibile di forgiarsi con la volontà del paziente fragile: «ove possibile», chiosa il legislatore (per l'interdetto), nonché in relazione (per il minore) all'età e alla maturità del diretto interessato o, infine, (nell'ipotesi di amministrazione di sostegno) al grado di capacità d'intendere e di volere. Si tratta, in altri termini, del rispetto della volontà e della dignità del destinatario della cura, che della relazione di cura permane sempre, quindi, il protagonista: quanto al bene che si persegue (la salute), quanto alla volontà che si cerca di *valorizzare* (art. 3, primo comma).

La natura obbligatoria o necessaria di un trattamento – anche a fronte di una valutazione, operata dall'ordinamento, d'incapacità decisionale o di non piena capacità decisionale del paziente – non elide, dunque, la ricerca della c.d. *compliance*: già quarant'anni or sono, peraltro, il legislatore<sup>3</sup> raccomandava «iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione di chi vi è obbligato».

---

<sup>3</sup> Cfr. la l. 180/1978, *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, in G.U. 16.5.1978, n. 133. V. anche COSTANZO, *Il consenso dell'interdetto agli atti sanitari tra volontà residua e volontà presunta: funzione del tutore e ruolo del giudice tutelare*, in *Fam., pers. e succ.*, 2012, 714,

In questo senso, il coinvolgimento dell'ammalato – in termini d'informazione e di acquisizione del consenso – diviene funzionale al rispetto della sua (piena) dignità, ancor prima che della sua (non piena) autodeterminazione<sup>4</sup>. Così come per altri temi, del resto, la l. 219/2017 codifica qui le acquisizioni deontologiche (in particolare, si tratta degli artt. 33 e 35 del Codice di Deontologia Medica)<sup>5</sup>, con la previsione ed imposizione di un coinvolgimento nel processo decisionale del soggetto fragile, al fine di delineare una diligenza professionale in chiave umanistica, a prescindere dal riconoscimento giuridico, in capo ad altri, del relativo potere decisorio.

## 2. La capacità del rappresentante

La l. 219/2017, dunque, pur conservando il *discrimen* dei diciott'anni, persegue la non estromissione dalla relazione di cura del paziente vulnerabile (al quale si deve garantire, qualora possibile, comprensione e manifestazione di volontà) e al contempo coinvolge in tale relazione un soggetto terzo, il rappresentante legale dell'ammalato, accordandogli ed altresì imponendogli poteri e (conseguenti) responsabilità decisionali. A fronte di un paziente incapace (non importa se, in ipotesi, per età o per malattia), l'incapacità può però altresì affliggere, seppur in termini completamente differenti, gli stessi genitori o il tutore medesimo. È la fattispecie di cui all'art. 30 Cost., secondo comma, ma altresì riconducibile al dettato dell'art. 333 c.c.: la non conformità della condotta dei rappresentanti alla *cura* e all'interesse migliore del rappresentato può ben derivare, infatti, da un'impossibilità – loro riferibile – non solo oggettiva e assoluta, ma altresì soggettiva e relativa, magari provocata da quel complesso valoriale di cui sopra ed eventualmente in contraddizione con le valutazioni operate dal medico (prima) e dal giudice (poi). D'altro canto, s'è detto, la cura del paziente debole conformemente alle indicazioni di chi per lui decide non è imposta dal rispetto di una qualche libertà del rappresentante, che trova argine e limite, invece, proprio nel *best interest* del soggetto protetto, per la soddisfazione del quale l'ordinamento s'attiva, allora, dinanzi all'inettitudine del tutore/genitore. È l'ipotesi, per esempio, del rifiuto del trattamento che contrasti con il sentimento religioso, con la morale o con gli orientamenti filosofico-esistenziali dei familiari dell'ammala-

---

commento a Trib. Reggio Emilia, 26.6.2011.

<sup>4</sup> Cfr. SANTOSUOSSO, TURRI (a cura di), *Minorenni e «autodeterminazione in senso debole» (sintesi di un dibattito)*, in *Quest. giust.*, 2000, 1118.

<sup>5</sup> V. PULICE, *La deontologia come fonte del diritto. Codificazione dell'etica medica in Francia, Germania e Italia*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2017, 745.

to minore d'età<sup>6</sup>: se la sua salute non può in alcun modo ricavarne pregiudizio, peraltro, lo stesso vale per la fondamentale libertà d'espressione o di coscienza dei genitori chiamati a decidere, i cui contenuti non debbono essere snaturati o forzati o svuotati in nome di una responsabilità, di una funzione, di un diritto che è, al contempo, certo, anche dovere (*id est*, non sono i rappresentanti, bensì è la legge, a *provvedere*, ex art. 30 Cost., secondo comma).

Il migliore e/o superiore interesse del paziente incapace<sup>7</sup> non viene, però, menzionato, in questi termini esatti, né dalla l. 219/2017 né, molto tempo prima, dagli artt. 330 ss. c.c., bensì, e una volta soltanto, dal Codice di Deontologia Medica (art. 38), il quale altresì impone al medico, in caso di suo contrasto con il rappresentante legale, d'avvalersi del «dirimente giudizio previsto dall'ordinamento», fatte salve quelle cure urgenti ed indifferibili, cui è tenuto a provvedere senza indugio alcuno ed ulteriore. D'altro canto, nel non menzionarlo, il legislatore implicitamente ne definisce, comunque, natura e contenuti: si tratta della tutela della salute e dell'integrità psicofisica, nel pieno e contemporaneo rispetto della dignità del soggetto fragile (trinomio ripetuto alla lettera dal comma secondo e terzo dell'art. 3).

La retorica del miglior interesse non è, però, la panacea di ogni male. Lo si avverte, e prepotentemente, in tutte quelle ipotesi in cui il supposto benessere del minore della fattispecie concreta si scontra, per esempio, con i principi fondamentali dell'ordine pubblico e con la tutela, dunque, di tutti quegli altri bambini ideali (ma non solo bambini, bensì anche ideali donne gestanti)<sup>8</sup>, a beneficio dei quali il legislatore è intervenuto regolando, controllando, vietando. Il rischio, all'ordine del giorno per il diritto di famiglia del XXI secolo, è di valicare e sistematicamente violare scelte riconducibili alla discrezionalità politica in nome dell'urgenza di non lacerare una famiglia oramai costituita, benché *contra*

---

<sup>6</sup> CORASANITI, *Trasfusioni di sangue sul minore, diniego per motivi religiosi del consenso dei genitori e intervento del giudice*, in *Giust. civ.*, 1981, 3099. V. Assise Cagliari, 10.3.1982, in *Giur. mer.*, 1983, 961, e in *Foro it.*, 1983, II, 27, con nota di FIANDACA, *Diritto alla libertà religiosa e responsabilità penale per omesso impedimento dell'evento*; Assise App. Cagliari, 13.12.1982, in *Giur. mer.*, 1983, 961; Cass. pen., 13.12.1983, in *Giur. mer.*, 1984, 351, con nota di FLORIS, *Libertà di coscienza, doveri dei genitori, diritti del minore*, e Assise App. Roma, 13.6.1986, in *Giur. mer.*, 1986, 606. Cfr. anche FURGIUELE, *Diritto del minore al trattamento medicosanitario, libertà religiosa del genitore, intervento e tutela statale*, in *Giur. it.*, 1983, 349; CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, 557, e VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, in *Giur. cost.*, 1982, 2462. V., infine, DI BONA, *Riflessioni in tema di rifiuto delle trasfusioni di sangue*, in *Rass. dir. civ.*, 2008, 658.

<sup>7</sup> V. l'art. 3, par. 1°, della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo, entrata in vigore il 2 settembre 1990.

<sup>8</sup> Sia qui consentito rinviare, anche per gli opportuni riferimenti bibliografici, a CACACE, *Le diverse facce della genitorialità e un unico interesse, quello del minore. Così vicini ad un cortocircuito giuridico*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 913.

*legem*. È il dilemma che si ripropone da Serena Cruz<sup>9</sup> in poi, fino alla *quérelle* in tema di utero in affitto<sup>10</sup>, dilemma che ben lascia intendere, peraltro, come tale *best interest* non possa certo trattarsi alla stregua di una monade avulsa dalla realtà sociale e giuridica di riferimento, benché ne risultino facilmente intuibili, in queste ipotesi, sia i confini sia i contenuti: che il minore non venga privato di

<sup>9</sup> Cfr. PANTANI, *Un caso di adozione irregolare (Tribunale dei minori e opinione pubblica a confronto)*, in *Amm.it.*, 1991, 1318; PERICO, *L'adozione internazionale. In margine al "caso Serena Cruz"*, in *Agg. soc.*, 1990, 765; DOGLIOTTI, *L'adozione, l'opinione pubblica e il caso Serena*, in *Giur. it.*, 1990, I, 799; ZIINO, *Il caso di Serena Cruz: cronaca di un allontanamento annunziato*, in *Dir. fam. e pers.*, 1990, 90; PALMERI, *Dopo il "caso" Serena Cruz. Una sentenza giusta ma una legge da rivedere*, in *Parlamento*, 1989, 39; GINZBURG, *Serena Cruz o la vera giustizia*, Milano, 1990, e ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992.

<sup>10</sup> Cfr. Corte eur. dir. uomo, 27.1.2015, ric. 25358/12, in *Quad. cost.*, 2015, 472, con commento di LENTI, *"Paradiso e Campanelli c. Italia": interesse del minore, idoneità a educare e violazioni di legge*; in *Dir. um. e dir. int.*, 2015, 202, con commento di TONOLO, *Identità personale, maternità surrogata e superiore interesse del minore nella più recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo*; in *GenIUS*, 2015, 160, con commento di DISTEFANO, *Maternità surrogata ed interesse superiore del minore: una lettura internazionalprivatistica su un difficile "puzzle" da ricomporre*; *ivi*, 243, con nota di WINKLER, *Senza identità: il caso "Paradiso e Campanelli c. Italia"*; in *Vita not.*, 2015, 674, con nota di MENDOLA, *L'interesse del minore tra ordine pubblico e divieto di maternità surrogata*; in *Riv. dir. int. priv. e proc.*, 2015, 315, con commento di BERGAMINI, *Problemi di diritto internazionale privato collegati alla riforma dello "status" di figlio e questioni aperte*; in *Foro it.*, 2015, IV, 123, con commento di CASABURI, *La Corte europea dei diritti dell'uomo e il divieto italiano (e non solo) di maternità surrogata: una occasione mancata*, e in *Stato civ.it.*, 2015, 28, con nota di ROMEO, *La trascrivibilità degli atti di nascita formati all'estero nella sospetta ipotesi di maternità surrogata*. Cfr. altresì RENDA, *La surrogazione di maternità ed il diritto della famiglia al bivio*, in *Eur. e dir. priv.*, 2015, 415 e TONOLO, *La trascrizione degli atti di nascita derivanti da maternità surrogata: ordine pubblico e interesse del minore*, in *Riv. dir. int. priv. e proc.*, 2014, 81. Successivamente, v. Corte eur. dir. uomo, *Grand Chamber*, 24.1.2017, ric. 25358/12, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, II, 1722, con commento di LUCCHINI GUASTALLA, *Maternità surrogata e "best interest of the child"*; in *Foro it.*, 2017, I, 3669, con commento di RECINTO, *Il superiore interesse del minore tra prospettive interne "adultocentriche" e scelte apparentemente "minorecentriche" della Corte europea dei diritti dell'uomo*; in *Dir. succ. fam.*, 2017, 895, con nota di RECINTO, *Responsabilità genitoriale e rapporti di filiazione tra scelte legislative, indicazioni giurisprudenziali e contesto europeo*; in *GenIUS*, 2017, 49, con nota di NICCOLAI, *Alcune note intorno all'estensione, alla fonte e alla "ratio" del divieto di maternità surrogata in Italia*; in *Fam. e dir.*, 2017, 729 ss., con commenti di FALLETTI, *Vita familiare e vita privata nel caso Paradiso e Campanelli di fronte alla Grande Camera della Corte di Strasburgo* e di VARANO, *La maternità surrogata e l'interesse del minore: problemi e prospettive nazionali e transnazionali*; in *Eur. e dir. priv.*, 2017, 953, con nota di SENIGAGLIA, *Genitorialità tra biologia e volontà. Tra fatto e diritto, essere e dover essere*; in *Osser. cost.*, 2017, 15, con nota di MASCIOTTA, *La "Grand Chambre" pone un freno alla forza espansiva della "vita familiare": uno stop all'attivismo giudiziario in tema di maternità surrogata nel caso "Paradiso e Campanelli contro Italia"*; in *Quad. cost.*, 2017, 438, con commento di HONORATI, *Paradiso e Campanelli c. Italia: atto finale*; in *Riv. BioDiritto*, 2017, 5 ss., con commenti di PENASA, *Il caso Paradiso e Campanelli c. Italia: verso modelli familiari "a geometria variabile"?*, e di ROSANI, *"The best interest of the parents". La maternità surrogata in Europa tra interessi del bambino, Corti supreme e silenzio dei legislatori*.

coloro i quali egli ama, che lo amano e che l'hanno strenuamente voluto. Orbene, in ambito di scelte sanitarie tali confini e tali contenuti neppure possono ritenersi sì scontati: *in primis*, perché necessitano d'essere *colorati* per il tramite di un giudizio scientifico non sempre inequivocabile. D'altra parte, la decisione così adottata mina contrastanti equilibri familiari e sconfessa autorevolezza e autorità genitoriali – e non perché sia stata necessariamente violata una norma, ma perché si ritiene offeso un parametro più o meno evanescente, più o meno stringente: un preteso miglior interesse, appunto.

Le fattispecie, d'altronde, sono le più varie. V'è l'opposizione dei genitori alla somministrazione di un trattamento prescritto dalla legge, a tutela della salute individuale e collettiva al contempo: è l'ipotesi delle vaccinazioni obbligatorie<sup>11</sup>, a proposito della quale le considerazioni che possono essere svolte sono, in particolare, di due ordini, *ex ante* ed *ex post*. *Ex ante*, circa la bontà della valutazione operata a livello parlamentare/governativo, nonché riguardo ai rapporti di forza fra discrezionalità/opportunità politica, evidenza scientifica e coerenza normativa<sup>12</sup>. *Ex post*, in merito alle modalità con cui il vincolo giuridico sia concreta-

---

<sup>11</sup> Cfr. la l. 119/2017, *Disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale, di malattie infettive e di controversie relative alla somministrazione di farmaci*, la quale, a sua volta, converte con modificazioni il d.l. n. 73 del 7 giugno 2017, *Disposizioni urgenti in materia vaccinale*. V. altresì Corte cost., 18.1.2018, n. 5, in *Consulta Online*, 87, con commento di IANNUZZI, *L'obbligatorietà delle vaccinazioni a giudizio della Corte costituzionale fra rispetto della discrezionalità del legislatore statale e valutazioni medico-statistiche* e in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 265, con commento di PATANÈ, *Obbligo di vaccinazione e riparto di competenze legislative. Nota a Corte cost. n. 5 del 2018*. Cfr., *ex pluribus*, ZUOLO, *Salute pubblica e responsabilità parentale. L'esenzione dall'obbligo di vaccinazione*, in *Ragion pratica*, 2013, 129; AMATO, *L'obbligo di vaccinazione tra libertà di scelta dei genitori e interesse del figlio*, in *Fam. e dir.*, 2014, 372; MONTANARI, VENTALORO, *La nuova legge sui vaccini tra prevenzione, obblighi e criticità*, *ivi*, 2018, 177; DE PAMPHILIS, *La tutela della salute del minore tra autonomia dei genitori e intervento pubblico*, *ivi*, 2017, 1106; GEMMA, *Vaccinazioni facoltative: un esempio di irragionevolezza legislativa*, in *Quad. cost.*, 2015, 1017; TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, *ivi*, 2017, 903; MASTRANGELO, *Il consenso ai trattamenti sanitari su paziente minorenni: ruolo degli esercenti la potestà genitoriale, garanzia dei diritti del minore e tutela del medico*, in *Giur. mer.*, 2010, 1462; CITARELLA, *Vaccinazioni obbligatorie e scuola dell'infanzia (dal Tar al Governo, passando per il Consiglio di Stato)*, in *Resp. civ. e prev.*, 2017, 1323; NEGRONI, *Decreto legge sui vaccini, riserva di legge e trattamenti sanitari obbligatori*, consultabile all'indirizzo [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); TOMASI, *Vaccini e salute pubblica: percorsi di comparazione in equilibrio fra diritti individuali e doveri di solidarietà*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2017, 455; AGOSTA *et al.*, *Forum: vaccini obbligatori: le questioni aperte*, in *Riv. BioDiritto*, 2017, 35 e CACACE, *Salute e Autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo*, *cit.*, 58 ss. V., infine, il focus *Vaccine hesitancy e obbligo vaccinale*, *ivi*, 2018, 187 ss., con interventi di VALLINI, BONANNI, VETTORI, CLAVENNA, PATANÈ, AMRAM, BREDI, PANTI e COMUNELLO; la mozione del Comitato Nazionale di Bioetica del 24 aprile 2015, *L'importanza delle vaccinazioni*, consultabile all'indirizzo [bioetica.governo.it](http://bioetica.governo.it), nonché Trib. Milano, 9.1.2018, consultabile all'indirizzo [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org).

<sup>12</sup> Cfr. il *Documento sui vaccini* della FNOMCEO, 8 luglio 2016, consultabile all'indirizzo [www.ordinemedici.bz.it](http://www.ordinemedici.bz.it), là dove, per esempio, si auspica «il superamento dell'evidente disallinea-

mente realizzabile (per esempio, come «costringere» i genitori; se sospenderne la responsabilità; se prelevare fisicamente il minore dalla casa familiare ai fini della sottoposizione al trattamento, etc.), riguardo a quali altri beni – oltre alla salute – rischino la compromissione (l’istruzione, per esempio) e a quali sanzioni, infine, siano legittimamente configurabili. Il miglior interesse, del resto, è – in questo caso – normativamente predeterminato.

V’è, poi, come già s’accennava, il rifiuto opposto al trattamento sanitario salvavita, realizzato il quale il minore può tornare a condurre una vita *normale*: agevole pare, allora, la sovrapposizione fra *best interest*, integrità psicofisica e tutela della dignità del paziente vulnerabile, a dispetto delle peculiari convinzioni (disattese) dei suoi rappresentanti legali.

Meno agevole diviene, per contro, la *diagnosi* dell’interprete quando la fattispecie, come più spesso accade, non appaia così oggettivamente ed univocamente definibile: allorché, per esempio, il trattamento sia consigliato o caldeggiato, ma l’alternativa non sia fatale o certamente fatale; ovvero qualora siano possibili cure diverse, ma non così efficaci, che però beneficino – queste sì – del consenso dei genitori; ovvero laddove la terapia proposta (per esempio, chemioterapica) non sia esente da effetti collaterali, fors’anche inficianti la qualità della vita del paziente e, comunque, laddove questa non possa dirsi sicuramente risolutrice; ovvero, infine, se l’ammalato è un *grande* minore, il quale condivide l’universo valoriale del nucleo familiare di appartenenza – e ad essere compromessa, dunque, sia la sua dignità, se non la sua autodeterminazione.

L’*impasse* di cui sopra è emblematicamente rappresentata, d’altronde, dai casi di Charlie Gard<sup>13</sup> e di Alfie Evans<sup>14</sup>, ove l’equazione miglior interesse del paziente/tutela della sua salute non pare d’immediata risoluzione, perché involve la nozione stessa di accanimento terapeutico (l’«ostinazione irragionevole»

---

mento tra scienza e diritto, auspicando che i magistrati intervengano in tema di salute recependo nelle loro sentenze la metodologia della evidenza scientifica».

<sup>13</sup> Per una ricostruzione della vicenda, cfr. [www.lastampa.it](http://www.lastampa.it); [www.corriere.it](http://www.corriere.it); [www.repubblica.it](http://www.repubblica.it); RIGOLI, *Un medico cattolico: «Trovare nuove risposte a domande inedite»*, 1° luglio 2017, consultabile all’indirizzo [www.vita.it](http://www.vita.it); COLOMBO, *Perché negare ai genitori la terapia compassionevole?*, consultabile all’indirizzo [www.ilsussidiario.net](http://www.ilsussidiario.net), e TESTA, *Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata*, consultabile all’indirizzo: [www.questionegiustizia.it](http://www.questionegiustizia.it). In particolare, v. UK Supreme Court, *In the case of Charlie Gard*, 19.6.2017 e Corte eur. dir. uomo, 28.6.2017, ric. 39793/17. Cfr. altresì [2017] EWHC 972 (Fam); [2017] EWCA Civ 410; [2017] EWHC 1909 (Fam); consultabili agli indirizzi [www.supremecourt.uk](http://www.supremecourt.uk); [www.judiciary.gov.uk](http://www.judiciary.gov.uk); [www.gosh.nhs.uk](http://www.gosh.nhs.uk) e [www.gosh.nhs.uk](http://www.gosh.nhs.uk).

<sup>14</sup> Cfr., fra le numerose decisioni, [2018] EWCA Civ 805; [2018] EWHC 308 (Fam); [2018] EWCA Civ 550; UK Supreme Court, *In the matter of Alfie Evans no. 2*, 20.4.2018; [2018] EWHC 953 (Fam), consultabili all’indirizzo [www.supremecourt.uk](http://www.supremecourt.uk).

di cui all'art. 2 della l. 219/2017), di sproporzione nelle cure, di inutilità delle sofferenze e di natura sanitaria – o meno – del trattamento dai genitori, in questo caso, richiesto e preteso (la ventilazione, l'idratazione, la nutrizione artificiali, in ipotesi). Orbene, che si tratti – da parte dei rappresentanti legali – di diniego o di volizione, la difficoltà è la medesima, laddove il giudizio finale della scienza e della medicina irrimediabilmente si oppongano al pensiero e al sentire dei genitori coinvolti. È, anche in questo caso, un'*incapacità* di fronteggiare la fine della vita del figlio, un'*incapacità* emotiva, non intellettuale, in ragione della quale l'ordinamento intrude nelle più intime e delicate dinamiche familiari.

### 3. Il conflitto e le soluzioni

Tale intrusione, a fronte del conflitto fra rappresentante e medico, compete al giudice tutelare. L'ipotesi tipizzata (comma quinto, art. 3) è quella del rifiuto – da parte dei genitori, del tutore, dell'amministratore – delle cure che siano state proposte perché ritenute, per contro, «appropriate e necessarie», ma la previsione può ben altresì estendersi alla pretesa di un trattamento dal sanitario ritenuto, invece, inappropriato e/o non necessario. In quest'ultimo caso, infatti, l'operato professionale non può essere forzato *contra diligentiam* e legittimo appare, dunque, il rifiuto d'ottemperare alla richiesta di attivazione; dall'altra parte, il rappresentante legale, eventualmente non persuaso della valutazione medica svolta, ha non solo il diritto di rivolgersi al giudice, ma persino il dovere, in ipotesi, se si considera la sua specifica funzione di protezione del soggetto debole. La scelta normativa, dunque, predilige la tutela giurisdizionale (la quale, peraltro, non esclude il ricorso alla valutazione peritale di un medico terzo) alla decisione collegiale – opzione pure prospettabile, ma dal legislatore, infine, negletta – di una sorta di comitato etico, costituito da sanitari e non solo, auspicabilmente libero da vincoli gerarchici diretti con la struttura ospedaliera coinvolta.

Il giudice tutelare, del resto, è strumento di risoluzione dei conflitti e di definizione del miglior interesse dell'incapace sia nel senso di una valutazione oggettiva, quanto ai contenuti di tale *best interest*, sia nel senso di una soggettivizzazione delle scelte controverse, nei termini di una ricostruzione – laddove, naturalmente, possibile – della volontà che il diretto interessato avrebbe espresso, se solo avesse potuto. Si tratta di quei frangenti in cui, per esempio, le DAT non vi siano (benché vi sia stato un tempo in cui il paziente avrebbe potuto redigerle) ovvero non contengano previsioni rispetto alla fattispecie concretamente realizzatasi; in cui, ancora, il rappresentante/fiduciario non concordi con il medico quanto all'interpretazione, al rispetto e all'esecuzione di tali disposizioni anticipate; in cui, infine, la volontà espressa dal minore maturo inserisca una ter-

za e diversa voce nella dialettica genitori/sanitari, quale elemento eventualmente destabilizzatore, che richiede ed impone, perciò, l'interpello d'un tribunale.

In altri termini, se il fiduciario non è stato nominato (perché il paziente non ha voluto o potuto), l'ordinamento indica quale sia il soggetto che dell'incapace fa le veci. D'altro canto, l'intervento giudiziale è previsto ed imposto solo qualora i due garanti – il medico e il rappresentante/fiduciario – non convergano sulla medesima decisione. Di conseguenza, laddove tale discordanza di pareri e di vedute non si verifichi, il ricorso al giudice non viene contemplato, poiché si tradurrebbe in un vaglio (incompetente) della valutazione già operata dal personale sanitario, peraltro altresì *verificata* dal secondo garante, che non realizza detta protezione tramite una specifica professionalità, bensì per mezzo di un potere (comunque attribuito dal giudice o dall'ordinamento o dal beneficiario stesso) per lo più giustificato da una vicinanza, da una relazione con l'ammalato.

Pertanto, se nel caso d'interessi patrimoniali (atti di straordinaria amministrazione) dell'incapace il giudice viene adito, è perché l'operato del rappresentante non trova, in questo caso, ulteriore riscontro e confronto. Del resto, se dalla cessazione di un trattamento deriva il decesso del paziente, trattasi certamente di conseguenza sì estrema e gravissima, ma giustificata da una valutazione in termini di mancanza di «appropriatezza» e di «necessità», ovvero di terapia non più proporzionata né più giustificabile, avallata da un soggetto che, per legge, persegue null'altro se non l'interesse dell'incapace. Ad una simile, congiunta ponderazione, dunque, il sigillo del giudice non apporrebbe nulla di nuovo, di diverso o di ulteriore, salvo voler dubitare che il personale sanitario possa essere soprattutto mosso da mire di risparmio delle risorse e il rappresentante legale tradisca la missione stessa del suo ufficio<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> *Contra*, cfr. Trib. Pavia, 24.3.2018, consultabile all'indirizzo [www.giurisprudenzapenale.com](http://www.giurisprudenzapenale.com), ordinanza che solleva questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4° e 5°, là dove statuisce che l'amministratore di sostegno, la nomina del quale preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, possa rifiutare, in assenza di DAT, le cure necessarie al mantenimento in vita del beneficiario, senza che intervenga previa autorizzazione del giudice tutelare (per violazione degli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost.).