



CONSULTA ONLINE

PERIODICO TELEMATICO ISSN 1971-9892



2023 FASC. II

(ESTRATTO)

UGO ADAMO

**LA LEGGE DIMENTICATA.
LE DAT A CINQUE ANNI DALLA LORO INTRODUZIONE**

9 GIUGNO 2023

IDEATORE E DIRETTORE RESPONSABILE: PROF. PASQUALE COSTANZO

Ugo Adamo
La legge dimenticata. Le DAT a cinque anni dalla loro introduzione*

«Stavo io stessa appassendo.
Morire non era più una speculazione intellettuale, stava realmente accadendo.
Molto lentamente e prima del previsto»

PIA PERA, *Al giardino ancora non l'ho detto*, Ponte delle grazie, Milano, 2016, 17.

ABSTRACT: *More than five years ago, Law N. 219/2017 came into force. This law transformed the principle of self-determination and the choice to refuse medical treatment into positive law. This law also regulated the directives capable of deciding 'today for then', which are now referred to as 'Advance treatment provisions'. Not much time has elapsed since the approval of Law No. 219/2017, but this time allows us to make some considerations about it and the difficulties of its implementation. This difficulty is mainly due to the understanding of the legal institution, as can be deduced from the 'Alfredo Cospito case', which is already dramatic and susceptible to generates conflicts and disharmonies in the legal system.*


SOMMARIO: 1. Premesse. – 2. Prima della legge: un “diritto per principi”. L’esistenza del diritto di decidere sulle proprie cure. – 3. Le DAT nella l. n. 219/2017: un “diritto per regole”. Le modalità dell’esercizio del diritto. – 3.1. Segue. Le deroghe alla vincolatività delle DAT. – 3.2. Segue. Sul concetto di “congruità”. – 4. Dopo la legge: la Banca dati DAT. – 5. Il mancato ricorso alla sottoscrizione delle DAT. – 6. Su una recente questione posta (dal Ministero della Giustizia) e risolta (dal CNB) in tema di DAT.

1. Premesse

Sono trascorsi più di cinque anni dal 31 gennaio 2018, data dell’entrata in vigore della legge n. 219/2017, del 22 dicembre, contenente *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*; con essa è stata introdotta nel nostro ordinamento una legislazione pressoché¹ completa sulla materia che ha inteso normare.

Un lustro rappresenta sicuramente un periodo molto breve per poter valutare gli effetti di una legge e, in particolare, la realizzazione dell’obiettivo atteso (che è di lungo periodo), ovvero sia quello di consentire di decidere sulla propria salute futura, nel caso sopravvenga l’incapacità di autodeterminarsi.

Un periodo assai ridotto, dicevamo, perché il fine della l. n. 219/2017 (anche se ciò rientra nel non detto) era ed è anche quello di far evolvere la coscienza sociale verso temi da sempre poco discussi (almeno nell’ampio dibattito pubblico) per non dire stigmatizzati come questioni sulle quali non poter decidere, e quindi non discutere, perché rientranti in quelle che sovente vengono definite come tematiche “eticamente sensibili”, quasi che la società non fosse pronta ad affrontarle; ciò

*  Si vuole ringraziare l’amico e collega Paolo Carmelo Cozzucoli, professore associato di Statistica presso l’Università della Calabria, per aver reso più “comprensibili”, rielaborandoli in quozienti, i dati consultati nelle Relazioni presentate dal Ministero della Salute al Parlamento, di cui si darà conto nel corso della trattazione. Senza il suo supporto scientifico, molti dati forniti sarebbero rimasti grezzi e poco utili alla verifica della tesi elaborata nel testo.

¹ Sulle carenze della legislazione in materia si rinvia al § 3.1.

valendo in particolare quando tali temi hanno a riguardo (*recte* possono riguardare) le fasi ultime della propria esistenza.

Il tempo trascorso consente, in ogni caso, di valutare come la normativa in tema, in particolare per quanto riguarda la *quaestio* delle disposizioni anticipate di trattamento (d'ora in avanti DAT), sia stata attuata dallo stesso Legislatore e come sia stata accolta dai suoi diretti destinatari². Per consentirlo è necessario almeno richiamare il contesto in cui è nata la n. 219/2017 e ripercorrere – seppur brevemente – le principali novità in tema di DAT da essa introdotte. Nell'ottica di un primo bilancio, nell'ultimo § si tratterà (implicitamente) del 'caso Cospito' in quanto esso, al di là dell'avvicinarsi degli eventi, dimostra come a cinque anni dall'approvazione della legge il dibattito sulle DAT sia ancora tutt'altro che chiuso, tanto che il Ministro della Giustizia ha esplicitamente avanzato diversi interrogativi³ riassumibili in due aree tematiche: una in merito alla validità del consenso ovvero del rifiuto o rinuncia a trattamenti sanitari quando questi siano subordinati e finalizzati all'ottenimento di beni diversi (materiali o immateriali) dalla libertà di cura, ovvero a una modifica di condizione personale in relazione a un contesto estraneo a quello sanitario; l'altra in merito alla vincolatività o meno delle DAT redatte da chi si trova in regime di detenzione carceraria. A tal fine, lo sviluppo argomentativo sulla vincolatività delle DAT e di come interpretare le deroghe a tale carattere (per esempio su che cosa debba intendersi per *congruità*) sarà oggetto di riflessione preliminare.

2. Prima della legge: un "diritto per principi". L'esistenza del diritto di decidere sulle proprie cure

A partire dagli anni '80 del secolo scorso, si è iniziato a discutere (*in primis* nei Paesi anglosassoni) di "testamento biologico". Nel nostro Paese, solo dopo quasi 40 anni, si è prodotta la disciplina normativa su ciò che nel panorama comparato, o comunque in letteratura, va sotto il nome di "*living will*" o di "testamento di vita".

Uno dei primi documenti pubblicati in Italia in merito a tale tematica è quello del Comitato nazionale per la bioetica (d'ora in avanti CNB), che, preferendo impiegare l'espressione "dichiarazione anticipata di trattamento", ne parla come di un atto con il quale «una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato»⁴.

Il tema, quindi, non era nuovo, ma il vuoto di regole, almeno fino alla fine del 2017, continuava a persistere. Dopo diversi falliti tentativi di disciplinare le DAT, il Legislatore è riuscito a muoversi nella prospettiva di positivizzare i principi tratti dalla giurisprudenza (amministrativa, tutelare, di legittimità e costituzionale) in materia sia di consenso informato⁵, che di vincolatività delle manifestazioni di volontà espresse "oggi per domani". Il bagaglio giurisprudenziale era infatti ormai vasto, ma continuava (per sua natura) a essere elaborato in base ai "casi della vita", che possono sempre determinare (a prescindere dalla presenza di un diritto vivente) una decisione anziché un'altra e non sempre in modo coerente con una visione complessiva dell'istituto⁶. La ricerca di una

² «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 sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari», così l'art. 4, c. 1, l. n. 219/2017.

³ Cfr. *infra* la nota 82.

⁴ CNB, *Parere. Dichiarazioni anticipate di trattamento*, del 18 dicembre 2003.

⁵ Che è un diritto fondamentale: Corte cost., [sent. n. 438/2008](#).

⁶ Su tutti non si può che richiamare il "caso Englaro" (Cass., sez. I, 16-10-2007, n. 21748), con la giurisprudenza *seguita e conseguente* dei giudici tutelari in tema di "contenuto" a disposizione dell'amministrazione di sostegno. Qui, in nota, si può solo ricordare che tale ultimo istituto – benché nato per un determinato scopo (possibilità di assumere

più salda certezza del diritto e, quindi, la volontà di ridurre il ricorso al giudice stanno alla base del tentativo di trasporre sul piano legislativo – attraverso la formulazione di regole certe – i principi (non eccessivamente vaghi) pur presenti nell’ordinamento. Al netto di quanto appena affermato, il diritto per principi (anche giurisprudenziali) determinava comunque un quadro abbastanza completo e disciplinato, in grado di modellarsi sui casi concreti. E infatti, tale contesto normativo ha fatto sì che la mancanza di una legge non abbia impedito alle giurisdizioni competenti di rispondere a quelle domande di giustizia che provenivano da persone le cui vicende (umane e di salute) potevano essere accomunate nel loro muoversi nella vasta e proteiforme materia del fine vita.

La salute – in un’epoca tecnologica come è quella attuale e da diversi decenni – ha assunto una dimensione nuova; essa non è più intesa come semplice assenza di malattia, ma si pone in consonanza alla percezione che ciascuno ha di sé, anche nella concreta esperienza di relazioni con altri individui. Per il rispetto dell’autodeterminazione del paziente, anche prima della legge statale e alla luce del formante normativo internazionale⁷, chi non era in grado di manifestare la propria volontà (trovandosi in uno stato di totale incapacità e non avendo indicato, quando era nel possesso delle proprie facoltà, i trattamenti sanitari che avrebbe o meno voluto ricevere qualora si fosse trovato in uno stato d’incoscienza) poteva vedersela ricostruita (processualmente) alla luce dei desideri e delle determinazioni precedentemente espresse. E infatti: «[i]l valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali», anche grazie al legale rappresentante che deve agire «nell’esclusivo interesse dell’incapace»⁸. Esiste(va), quindi, anche il diritto di decidere “ora per allora”, in vista di una propria futura incapacità, e di incidere sul potere tecnico-scientifico.

3. *Le DAT nella l. n. 219/2017: un “diritto per regole”. Le modalità dell’esercizio del diritto*

Quelli richiamati nel § precedente sono alcuni dei principi già presenti nell’ordinamento e che hanno richiesto una positivizzazione in un testo di legge capace di attribuire quella certezza che sola è in grado di assicurare che l’autodeterminazione delle persone cadute in uno stato di incoscienza non rimanga confinata sull’altare aureo della *petitio principii*.

Per come si è precisato, la volontà politico-legislativa di produrre una disciplina *ad hoc* pare essere scaturita proprio dalla perdurante mancanza di una regolazione che disciplinasse la possibilità per qualsiasi soggetto di far valere le sue determinazioni vincolanti (quelle che, più correttamente, si sarebbero dovuto denominare “direttive”)⁹ quando, nel pieno possesso delle facoltà mentali, una persona voglia liberamente decidere “ora per allora” su eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarla e sui quali non fosse in condizione di prestare il consenso, manifestando tale volontà mediante la redazione di un atto all’uopo previsto per legge.

l’incarico per funzioni aventi carattere patrimoniale di ordinaria e straordinaria amministrazione) – è stato sottoposto a interpretazioni estensive tali da poter rispondere ad altre aspettative fra cui le decisioni circa la cura e la salute della persona beneficiaria. P. CENDON, *Amministrazione di sostegno*, in *Enciclopedia del diritto*, Annali VII, 2014; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti del diritto costituzionale all’autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014; G. FERRANDO, *L’amministrazione di sostegno nelle sue recenti applicazioni*, in *Famiglia, persona, successioni*, 10/2012; D. SIMEOLI, *Amministrazione di sostegno (profili sostanziali)*, in *Enciclopedia giuridica*, Agg., I, Roma, 2008.

⁷ Il riferimento va all’art. 9 della Convenzione di Oviedo: «[i]l desiderio anteriormente 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».

⁸ Così, ancora, Cass., sez. I, 16-10-2007, n. 21748.

⁹ Sul punto ci si permette di rinviare al nostro *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Milano, 2018, 90 ss.

È stata proprio l'esigenza di garantire una maggiore certezza del diritto (e dei diritti) ad aver richiesto la disciplina di quelle che il Legislatore ha definito *disposizioni* anticipate di trattamento attraverso una legislazione statale¹⁰, tale da limitare le diverse "spinte" locali¹¹ e le divergenze interpretative che possono essere assunte dalle diverse autorità giudiziali, dato che in un sistema che non è di *common law* non si applica il vincolo del precedente¹².

È senz'altro vero che nell'ordinamento esisteva già il diritto a decidere sulle proprie cure nonché il diritto a farlo in modo anticipato per far valere la propria intenzione qualora non si fosse più in condizione di esprimersi, ma lo stesso non poteva dirsi sulle modalità di esercizio del diritto¹³ e quindi sulla sua stessa garanzia.

Allo scorcio della XVII Legislatura, è intervenuta, per l'appunto, la l. n. 219/2017, che colma un vuoto legislativo in tema di consenso ai trattamenti sanitari che non era – come sottolineato – di tipo giurisprudenziale. Oltre a costituire – nel suo art. 1 – una disciplina unitaria del consenso informato, il Legislatore ha chiaramente riconosciuto al paziente il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico, ma, soprattutto, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, con conseguenza infausta sulla sua salute. Si precisa, infatti, nello stesso art. 1, che il paziente può esprimere «la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari¹⁴ necessari alla propria sopravvivenza» e che il medico «è esente da responsabilità civile o penale»¹⁵.

In punto di analisi della normativa inerente alle DAT, non si può che ribadire che non avrebbe (avuto) alcun senso giuridico predisporre uno strumento che permetta di redigere un atto scritto quando si è nello stato di intendere e di volere, finalizzato a far rispettare le proprie volontà in caso di pervenuta condizione di incapacità, per poi far venir meno (in quanto *non vincolanti*) tali determinazioni manifestate anticipatamente. Se così fosse¹⁶, si potrebbe facilmente osservare che verrebbe meno la *ratio* della norma, che ha il precipuo fine di salvaguardare l'eguaglianza tra soggetti capaci e soggetti incapaci. Il fine della norma è quello, *id est*, di eliminare *il più possibile* (ferme restando le ipotesi di cui all'art. 4 della l. n. 219/2017) la disparità che pur sempre rimane fra individui che si trovano in condizioni personali differenti (capacità, incapacità) e che ricevono trattamenti discriminatori (che si riflettono in un godimento ineguale di diritti fondamentali) non conformi, quindi, al parametro *ex art. 3 Cost.* che li vieta se fondati proprio sulle «condizioni personali».

Parlare di *vincolatività*, d'altronde, non significa incorrere nel rischio di abbandono terapeutico e/o di mancata valutazione medica circa la non corrispondenza tra contenuto delle DAT e disponibilità di trattamenti nuovi rispetto al momento in cui le stesse erano state sottoscritte. L'obiezione per cui le DAT non produrrebbero efficacia nell'attualità per il sol fatto di essere proposte "ora per allora" è superata dal concetto per cui l'attualità esprime, in questo caso, un

¹⁰ Autorevole dottrina ha richiamato, ancora di recente, la necessità di un intervento con legge costituzionale: A. RUGGERI, *Fine-vita (problemi e prospettive)*, in questa *Rivista*, 2023/I, 118.

¹¹ Corte cost., *sent. n. 262/2016*.

¹² A. MORELLI, *I diritti senza legge*, in questa *Rivista*, 2015/I, 17 ss. L'A. bene mette in risalto le differenze che intercorrono tra le "risposte" che sono nelle disponibilità *e* del Legislatore *e* del giudice; infatti, solo la Magistratura è limitata dal principio della domanda così come definito nel *thema decidendum*. Inoltre (p. 29) la mancanza di una legge generale e astratta, che rimette al giudice la decisione sul caso concreto, produce una disparità tra chi ha la possibilità e le risorse per accedere agli strumenti di protezione e chi, non disponendone, rimane escluso dal diritto non positivamente riconosciuto.

¹³ L. CARLASSARE, *La Costituzione, la libertà e la vita*, in *Astrid*, 6.

¹⁴ Per il Legislatore (art. 1, c. 5, l. n. 219/2017) la nutrizione e l'idratazione artificiali (le NIA) sono considerate come trattamenti sanitari, con la conseguenza che anche esse possono essere rifiutate e sospese. In dottrina per tutti/e: S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Forum di Quaderni costituzionali*.

¹⁵ Art. 1, c. 6, l. n. 219/2017.

¹⁶ Si rinvia al § 5.

«requisito logico e non meramente cronologico-temporale»¹⁷, il che mantiene in capo al redattore la possibilità di esercitare il diritto di revoca o modifica della propria volontà fino al momento precedente l'eventuale perdita della consapevolezza, e questo perché non è dato a nessuno di «congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza»¹⁸.

La conclusione paradossale del non attribuire valore giuridico-vincolante alle DAT è che – per escludere la possibilità del rischio di inattualità derivante dallo sfasamento temporale tra il momento in cui sono state redatte e quello in cui vengono applicate – si mortifica, fino ad annullarla, l'autonomia del malato, finendo col far prevalere il paternalismo del medico su una manifestazione di volontà comunque espressa (inattuale in senso cronologico ma non in senso logico). Se si è persa la coscienza, non si può neanche ipotizzare una eventuale volontà diversa da quella espressa nelle DAT¹⁹, che, quindi, sono sempre attuali per la coscienza, anche se possono non esserlo nel contenuto in ragione di scoperte scientifiche nuove e/o per possibili cure non prese in considerazione al momento della redazione dell'atto. Se la disposizione è vincolante in una situazione non modificata, il mero trascorrere del tempo non può costituire, per ciò solo, motivo per negare consapevole validità a una manifestazione di volontà: «[i]l fatto che la persona non abbia più la possibilità di revocare l'atto non è un motivo per disconoscerle a posteriori la libertà che, compiendo l'atto, ha esercitato»²⁰. Chiarito questo presupposto – e tenendo presente che le DAT possono essere prese in considerazione solo nel caso in cui il paziente sia incapace di autodeterminarsi, in quanto se il paziente è capace il medico è obbligato ad acquisire il suo consenso informato – è senz'altro preferibile rifarsi alla volontà certa seppur astratta e risalente a un momento non attuale piuttosto che a una incerta (anzi, non esplicitata) riferita a una circostanza attuale (in senso cronologico). Non si deve allora «aver paura di parlare di vincolatività»²¹, in quanto essa comporta non una applicazione meccanica e acritica delle DAT, quanto piuttosto un'attuazione sostanziale delle volontà prima espresse alla luce delle sopravvenute circostanze concrete: con il che – per come vedremo – si verifica la *congruità*.

La responsabilità del medico è investita dall'obbligo dell'annotazione in cartella clinica delle decisioni adottate durante la valutazione di conformità tra quanto dichiarato e quanto verificatosi, non potendosi dar seguito a quanto scritto, per esempio, quando ciò che è stato ipotizzato non è, data la circostanza concreta, riferibile alla particolare e attuale situazione clinico-diagnostica-prognostica. Le motivazioni adducibili dal personale sanitario a non dar seguito al contenuto delle DAT devono essere rispettose del diritto all'autodeterminazione, senza, d'altronde, una traduzione tirannica dello stesso. E infatti, come si sta per osservare, esistono diverse circostanze per cui le DAT possono essere «disattese» dal medico.

3.1. Segue. *Le deroghe alla vincolatività delle DAT*

¹⁷ CNB, *Parere. Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 13

¹⁸ *Ibidem*, 13.

¹⁹ C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate trattamento: dare forma al vuoto in attesa di una legge*, in *Riv. AIC*, 2016, 12.

²⁰ «Un paziente non smarrisce la propria “identità” quando raggiunge le soglie estreme dell'incapacità caratterizzate dalla perdita irreversibile della coscienza, pur nel mantenimento intatto delle altre parti del cervello che governano le funzioni vegetative, con la conseguenza che, in nome della tutela e della valorizzazione della sua stessa “identità”, appare compatibile con il quadro costituzionale che l'ordinamento giuridico gli riconosca un diritto a pianificare le cure e gli metta a disposizione degli strumenti per realizzare la sua “identità personale” anche in quelle angosciose situazioni», così F.G. PIZZETTI, *“Ai confini delle cure”: la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire*, in *Ai confini delle cure. Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici*, a cura di P. Macchia, Napoli, 2012, 138.

²¹ P. BORSELLINO, *Audizione presso la XII Commissione*, seduta del 19 aprile 2016.

Come appena messo in risalto vi è la previsione che pone le deroghe alla rigida vincolatività delle *disposizioni*, la quale è strettamente legata alla questione connessa al ruolo del medico dinanzi a una DAT, ed è di quanto mai difficile interpretazione; ne danno prova le diverse e antitetiche letture normative che la dottrina ha iniziato a offrire all'indomani della pubblicazione della legge²². La norma legale non limita la possibilità di disattendere il contenuto delle DAT per il suo essere (diventato) non più attuale, circostanza, quest'ultima, che per noi avrebbe dovuto costituire l'unica e sola possibilità di mancata applicazione. Infatti, «[f]ermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, 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 *palesamente 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»²³.

La legge ha previsto la non vincolatività delle DAT rispetto ai casi in cui le stesse «appaiano manifestamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». Il palesamente incongruo potrebbe aprire a una discrezionalità di giudizio da parte del medico²⁴ che fuoriesce dal giusto temperamento tra le due posizioni espresse nell'alleanza terapeutica, per cui esso va correttamente interpretato.

Se il concetto di palesamente incongruo²⁵ rinvia alla questione di come si scrivono le DAT (si v. i §§ successivi), su ciò che si deve intendere per «miglioramento delle condizioni di vita» bisogna rilevare che esso rinvia non già alle mere condizioni cliniche che valutano lo stato oggettivo della vita biologica, ma al vissuto e all'esperienza di esistenza, insomma alla vita biografica della persona, che non può in nessun modo essere consegnata totalmente, come una cosa, al sapere-potere medico.

Le decisioni positivizzate nelle DAT non hanno riguardo alle terapie valutate nella loro generalità (dimensione scientifica della cura), ma alla qualità della vita del sottoscrittore e all'efficacia concreta della terapia. Ciò che si sta dicendo è che una cosa è il generale miglioramento delle condizioni di vita, altra è la qualità delle stesse.

Va poi sottolineato lo stretto legame fra l'istituto in parola e il principio del consenso informato nell'esplicitato richiamo che il medesimo comma 5 dell'art. 4 fa al comma 6 dell'art. 1 nella parte in cui, tale secondo articolo, disciplinando proprio il consenso informato, esplicita i limiti che si impongono alla legittima espressione della volontà del paziente espressa in maniera anticipata rispetto al caso dato. Questo rinvio comporta la perdita di vincolatività delle DAT se e nella misura in cui vengano richiesti «trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali»; in tali casi, si consente al medico di *disattendere* le disposizioni anticipate di trattamento.

Il rinvio a tale previsione pare privo di valore ovvero altamente “pericoloso” per i riflessi che si potrebbero avere sull'istituto delle DAT²⁶. Si può rilevare l'inutilità della previsione per cui non

²² Per tutti, A. LO CALZO, *Il consenso informato “alla luce della nuova normativa” tra diritto e dovere alla salute*, in *Rivista del Gruppo di Pisa*, 3/2018, 1 ss. Già prima C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008; A. RUGGERI, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 11.10.2009, 15; M. GENSABELLA FURNARI-A. RUGGERI, *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici. Atti di due incontri di studio (Messina 3 aprile e 15-16 ottobre 2009)*, Torino, 2010; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II. Le scelte esistenziali di fine-vita*, Milano, 2012; G. LUCCIOLI, *Dignità della persona e fine della vita*, Bari, 2022.

²³ Art. 4, c. 5, l. n. 219/2017 (corsivi nostri).

²⁴ Molti dei dubbi interpretativi non possono che rimanere tali, nella misura in cui non esistono al momento studi (penso alla sociologia) o anche giurisprudenza (su eventuale disattesa delle *disposizioni*) che rilevino il contenuto (evidentemente sensibile) delle DAT e le loro concrete ricadute sulle condotte del medico. Ma si v. *infra* la nota 48.

²⁵ Cfr. *supra* la nota 23.

²⁶ Cfr. ancora *supra* la nota 23.

possono essere richiesti trattamenti contrari alle norme di legge e alle buone pratiche cliniche (*disposizione* con contenuto di *facere*), dal momento che il contenuto tipico di una DAT è una richiesta di astensione e/o di revoca di un trattamento sanitario, cioè un contenuto di *non facere*.

È ovvio, infatti, che in mancanza di DAT, il medico non può che porre in essere comportamenti di *facere* finalizzati alla cura del paziente, fermo restando il divieto di “accanimento terapeutico”.

Per la legislazione le DAT non avranno séguito se dovessero contenere indicazioni a favore di comportamenti rientranti in fattispecie di reato per la normativa vigente e quindi per il Codice penale, che vieta, per esempio, le pratiche eutanasiche; la qual cosa, come è evidente, non può essere evitata da una previsione “testamentaria” che la indicasse come contenuto in una disposizione anticipata di trattamento. Non si darebbe corso, d’altra parte, neanche a eventuali richieste di accanimento terapeutico e quindi di impiego di trattamenti ancora non validati scientificamente o incongrui o sproporzionati.

Altro limite – per come richiamato – è quello indicato nel rispetto delle buone pratiche clinico-assistenziali, vale a dire del complesso di conoscenze tecnico-scientifiche che sono proprie della professione sanitaria e che si concretizzano in quel criterio di valutazione dell’atto medico eseguito dal professionista che tiene in debito conto sia le particolari caratteristiche della professione, sia dello stato del malato, ma anche della stessa organizzazione sanitaria, e ciò al fine di qualificare tale atto come conforme o meno alla tecnica normalmente esercitata e praticata. Anche tale previsione di legge, però, non convince, e di certo richiede una puntualizzazione interpretativa, giudicata – dallo scrivente – più che opportuna. Intanto, il limite indicato nel rispetto della buona pratica medica – e, quindi, del complesso di conoscenze tecnico-scientifiche che le sono proprie –, ovverosia quello di negare il diritto di pretendere un qualsiasi trattamento, compreso quello inappropriato o sproporzionato, è già riconosciuto dalla comune pratica giudiziale. D’altronde, il rifiuto di trattamenti è già disciplinato dal Legislatore a valle di un’ultradecennale giurisprudenza. Infatti, con riguardo all’altro diritto che trae fondamento dal principio di autonomia – il consenso informato –, è già previsto che il paziente deve apprestare il consenso per qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario pur potendolo revocare in qualsiasi momento; sia nel primo che nel secondo caso non viene indicato alcun limite all’obbligo di cura anche quando si è dinanzi a trattamenti salvavita. La *ratio* della legge è proprio quella di tutelare il *diritto all’autodeterminazione della persona*, che è messa nelle condizioni di anticipare un eventuale futuro stato di incoscienza prendendo una decisione attuale in coscienza; anche per questo i limiti in *subiecta materia* devono essere sottoposti a una rigorosa ponderazione. Inoltre, il riferimento (solo) accennato alle non meglio precisate buone pratiche-mediche potrebbe favorire il ricorso a pratiche locali, cioè a quelle non solo di livello nazionale o regionale, ma soggette anche al vincolo territoriale delle varie ASL; e così l’incertezza che si voleva superare con la legge forse si sarebbe potuta evitare non facendo riferimento a ciò che non è valido *erga omnes*.

Altro limite legale alla vincolatività delle DAT è il seguente: «[i]l paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari [...] alla deontologia professionale». La volontà del paziente di richiedere determinati trattamenti sanitari potrebbe essere soggetta a riserva di regole professionali, con la diretta conseguenza di equiparare la deontologia professionale medica alla legge, sottraendo a quest’ultima il primato che le è proprio e lasciando di conseguenza l’autodeterminazione in ostaggio di consuetudini sanitarie. Il riferimento testuale al codice deontologico nel suo complesso – e quindi anche al suo art. 22 che riconosce al medico autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica – pare servente al rinvio all’obiezione di coscienza dei medici contro la coscienza dei pazienti²⁷. Sofferamoci sul significato teorico e pratico che può avere questa disposizione, perché ci pare possibile una interpretazione che renderebbe inoperante il disposto oggetto di attenzione critica. Se è vero – come è vero – che le DAT rappresentano l’estensione logica del consenso al trattamento sanitario, e se è vero – e presumibilmente lo è – che il contenuto delle DAT, per come

²⁷ Art. 1, c. 6, l. n. 219/2017.

sopra detto, è di natura astensiva, bisognerebbe prima riflettere sulla questione se sia teoricamente possibile avanzare obiezione di coscienza²⁸ dinanzi a una richiesta di dissenso/revoca al trattamento, così come avviene per chi rifiuta un trattamento e si trova in una condizione di *capacità*. Che ciò non sia ipotizzabile lo si deduce dall'essere il consenso informato un diritto fondamentale e dal fatto che la revoca al consenso del trattamento (anche) salvavita non si pone in nesso di causalità con la fine della vita: dando seguito all'esercizio del diritto del consenso/dissenso informato non si procura la morte ma si limita il solo trattamento. Stante tale quadro, il diritto di obiezione di coscienza pare, dunque, non esercitabile²⁹.

A ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere che si trovi già in una relazione medico-paziente e acquisiti alcuni requisiti soggettivi³⁰, oltre alle DAT, è riconosciuta la possibilità di definire il *modus operandi* di tale relazione, con riferimento a scelte sanitarie da adottare durante il processo di cura (in una fase cioè patologica) attraverso una “pianificazione condivisa delle cure” (PCC)³¹. La differenza con le DAT di cui all'art. 4 è di tutta evidenza: se queste ultime possono essere redatte in un tempo lontano da un eventuale stato patologico (tanto che esso non è neanche prevedibile), dovranno essere *in re ipsa* contestualizzate, perdendo eventualmente in potere vincolante. La PCC, invece, è esente dalla possibilità di essere disattesa data la concretezza della situazione patologica in cui è sottoscritta, perché nasce già in un contesto di relazione tra paziente e medico e, quindi, dinanzi a uno stato patologico il cui evolversi è (con una certa dose di certezza) prognosticabile, più prevedibile nelle sue conseguenze croniche e invalidanti, o caratterizzato da una fenomenologia patologica con prognosi infausta verso un'inarrestabile evoluzione della malattia. Il paziente, se ben informato sul possibile evolversi dello stato patologico, potrà pianificare le cure in modo condiviso con i medici e l'*équipe* sanitaria; a tali desiderata questi ultimi saranno tenuti ad attenersi in modo pressoché assoluto.

Nel caso di una diversa determinazione tra DAT e PCC riferite a una particolare situazione patologica, a prevalere è il contenuto del secondo istituto, in quanto più recente: *voluntas posterior derogat priori*; anche se – è bene ribadirlo – la legge non impedisce al soggetto di redigere una DAT dopo una PCC, per quanto ciò sia quanto meno improbabile. Sempre e comunque, non si può prescindere dalla (ultima) volontà della persona, che sola ha il «potere [...] di disporre del proprio corpo»³².

3.2. Segue. *Sul concetto di “congruità”*

Anche per ciò che si affermerà nel § 6 è più che opportuno soffermarci – seppur brevemente – sulla *congruità* come limite alla vincolatività delle DAT.

Quando poco prima si è trattato dell'art. 4, c. 5, della l. n. 219 del 2017, si è notato che se il medico è tenuto al rispetto delle DAT, questi può comunque disattenderle qualora esse appaiano

²⁸ Per tutti si v. G. CAMPANELLI, *L'obiezione di coscienza e il suo impatto sull'elaborazione di un effettivo diritto a una morte dignitosa*, in *Rivista del Gruppo di Pisa*, 3/2022, 74 ss.

²⁹ A prescindere dall'interpretazione che se ne darà, è da ricordare che il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere l'interruzione del trattamento sanitario rifiutato, non dovendo avere alcuna ripercussione sul suo diritto l'eventuale astensione del medico che lo ha in cura. L'astensione riguarda più l'amministrazione sanitaria che il paziente: è la prima, infatti, che deve organizzare il servizio al fine di garantire i diritti fondamentali che ineriscono quello della salute e deve, quindi, approntare tutti i mezzi affinché tale diritto trovi attuazione concreta.

³⁰ «Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (corsivi nostri). Per tutti, C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in M. RODOLFI-ID.-S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, in *Il Civilista*, 2018, 41 ss.; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, 2/2018, 136 ss.

³¹ Art. 5, l. n. 219/2017.

³² Corte cost., [sent. n. 471/1990](#), p.to 3 *cons. dir.*

palesemente incongrue. Per cogliere la *ratio* della previsione normativa, e definirne la portata, bisogna rifarsi alla *quaestio* di come si devono scrivere le DAT. Lungi dal depotenziare la portata delle *disposizioni*, il medico dovrà disattenderle quando, alla luce delle stesse, capirà (anche con il supporto del fiduciario)³³ che il loro contenuto sia affetto da incongruità. Detto altrimenti, se il dichiarante si limita a disporre che non vuole “essere intubato” o “essere rianimato”, ciò (molto probabilmente) significa che non vuole vivere in una situazione di mancato miglioramento delle proprie condizioni di vita (*restitutio ad integrum*). Ma con ciò non si tiene conto che in alcune condizioni cliniche (si pensi per tutte alle manovre rianimatorie in emergenza che richiedono un trattamento di supporto alle condizioni vitali *post* traumatiche, che hanno determinato, per esempio, uno *shock* emorragico), l’intubazione può costituire il trattamento che permette al paziente di rimettersi “nel pieno” della propria condizione clinica pre-patologica. In questi casi, il contenuto delle DAT risulta *in re ipsa* palesemente incongruo. Nelle disposizioni – per come abbiamo visto nell’esempio su riportato – non basta, quindi, indicare genericamente qualche trattamento che non si vuole ricevere, ma è necessario che il disponente eserciti la sua libertà in modo coscienzioso e ben informato: la richiesta di astensione da alcuni trattamenti medici (intubazione e/o rianimazione, per rimanere nell’esempio) se non accompagnata dal verificarsi di una precisa diagnosi (con prognosi infausta a breve termine, di imminenza di morte o di irrecuperabilità della propria condizione fisica e psichica che si aveva prima della patologia, ...) non ha alcun senso, *in primis* medico-scientifico.

Se, dunque, potrebbe aver qualche ragionevolezza la previsione per cui “voglio che non siano attivati e protratti gli interventi se il loro risultato fosse il prolungamento della fase terminale della mia esistenza e questo prolungamento non aggiungesse alcuna possibilità di ripresa e facesse continuare le sofferenze” o “non voglio che si prolunghi la mia vita con mezzi artificiali, come tecniche di supporto vitale, fluidi per via endovenosa, farmaci (inclusi gli antibiotici) o alimentazione artificiale (sonda nasogastrica)”, potrebbe averla un po’ meno quella per cui ci si limitasse a disporre che “non voglio essere intubato” o “non voglio essere rianimato”. Solo nel secondo dei due esempi, quindi, la richiesta è «manifestamente incongrua» rispetto al fine che lo stesso paziente (molto presumibilmente) vuole realizzare, soprattutto nella misura in cui l’intervento che si “scrive” come indesiderabile sarebbe utile allo scopo che il paziente vuole tutelare: il benessere e il miglioramento fisico-psichico. L’eccessiva “sinteticità” della scrittura non dovrebbe trovare spazio nella redazione delle DAT, essendo pochi e piuttosto limitati i casi in cui la stringatezza del contenuto del documento può avere un senso, come nel caso del mero riferimento a “niente sangue” per i Testimoni di Geova³⁴ o “niente NIA” per chi è in sciopero della

³³ Al fine di flessibilizzare l’istituto e di garantirne la (potenziale) vincolatività, la legge (art. 4, cc. 1-4) prevede anche la figura del fiduciario al quale (se nominato) è possibile affidare l’esecuzione delle “disposizioni”. La figura del fiduciario ha il precipuo scopo di rendere per l’appunto flessibile il contenuto delle DAT, per attualizzarlo, evitando l’insorgere di un conflitto sull’applicazione delle stesse. Il fiduciario nel suo delicatissimo ruolo non deve mai far prevalere la propria volontà, ma deve “semplicemente” essere un tramite della volontà. Il fiduciario dovrebbe svolgere e la funzione di vigilanza sulle applicazioni delle disposizioni e quella di cooperazione con il medico; egli è il soggetto a cui si riconosce il compito di mediare, interpretare, attualizzare e concretizzare le DAT scritte “ora per allora” di colui i cui interessi deve tutelare seppure ponendosi in relazione con il medico. Il rappresentante designato ha l’esclusivo compito di garantire il rispetto della volontà anticipata da parte di colui che lo ha nominato, unicamente sulla base del contenuto già manifestato nella redazione delle disposizioni; in nessun caso, *id est*, può risultare come un fiduciario autorizzato a supplire alla eventuale mancanza di volontà espressa dal disponente, dovendosi limitare la sua funzione a quella di “interlocutore”, seppur privilegiato, nella relazione con il medico. Il fiduciario non può in nessun caso rappresentare in modo pieno la titolarità di atti personalissimi, che, in quanto tali, non possono essere “trasferiti”; se così non fosse, questi non sarebbero indisponibili e lo strumento delle DAT, il cui precipuo scopo è di tutelare anche nel caso di incapacità i diritti fondamentali dell’individuo – mettendolo così al riparo dal “paternalismo” medico – ne risulterebbe svilito nella sua *ratio* essenziale a causa di una sua, inaccettabile, torsione. Quindi, il compito del rappresentante è solo quello di garantire l’efficacia a quanto (già) scritto nelle DAT, essendo esclusa la rappresentanza per sostituzione, nella quale il rappresentante decide autonomamente per nome e per conto del rappresentato: non si può decidere pleno iure su diritti personalissimi e quindi intrasmissibili. In dottrina, almeno, G. CRICENTI, *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*, Roma, 2017, 107 s.

³⁴ Cfr. *infra* la nota 66.

alimentazione³⁵, costituendo tale contenuto di DAT una eccezione (non si accetta la cura in sé, pur se l'intento non è quello di porre fine alla propria esistenza) alla regola (non si accetta il trattamento per le conseguenze che questo comporterebbe sul corpo e sulla vita biografica).

4. Dopo la legge: la Banca dati DAT

La ricostruzione (seppur essenziale) della disciplina sulle DAT e sull'interpretazione da dare alla vincolatività delle stesse ci permette l'analisi del séguito della legge. Analisi che si concentrerà non tanto sul formante giurisprudenziale quanto piuttosto su quello legislativo-applicativo e su quello statistico, ovverosia sull'*an* e sul *quomodo* dell'impiego dell'istituto da parte dei potenziali disponenti³⁶.

Visto che le DAT possono essere redatte in qualsiasi momento e depositate presso diversi riceventi nell'intero territorio nazionale, la tempestività con cui le informazioni possono essere acquisite dal medico è decisiva per la sostanziale vincolatività delle DAT nelle situazioni di emergenza (se non si conoscono non si possono applicare), dato che anche in condizioni di urgenza, o quando il soggetto si trovi in immediato pericolo di vita, le DAT devono poter ricevere applicazione, fermo restando che in *dubio pro vita*. È proprio la presenza del dubbio (e quindi la mancanza di una volontà certa espressa per iscritto o assumibile attraverso videoregistrazioni o ancora, per chi è disabile, attraverso dispositivi che consentano la comunicazione) a richiedere l'applicazione del principio di precauzione, il solo che non preclude la possibilità di cambiare idea. E infatti, la possibilità di procedere in direzione contraria è fatta salva nella misura in cui al soggetto interessato si potranno sospendere i trattamenti sanitari iniziati (ma non ancora conclusi) allorquando il paziente medesimo sia uscito dalla situazione di emergenza e, recuperata la coscienza e la capacità, potrà esternare la propria volontà consapevole ovvero allorquando le DAT siano nel frattempo state portate all'attenzione del medico. Siamo in presenza di ciò che potrebbe definirsi come "riespansione" delle DAT.

Per risolvere positivamente le soluzioni dettate dall'urgenza del provvedere, e per colmare la più evidente lacuna normativa della legge del 22 dicembre 2017, la n. 219, che nulla prevedeva in merito, bisogna riferirsi alla l. 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per l'anno 2018), con la quale viene istituita, con relativo finanziamento, una Banca dati nazionale³⁷ destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento³⁸. Più che alla mera annotazione delle DAT comunque esistenti, si è da subito guardato a tale registro nazionale come a quello strumento indispensabile a rendere effettivo il principio dell'autodeterminazione consapevole del paziente capace di intendere e di volere anche *raccogliendo* le DAT, consentendone la piena conoscibilità a livello nazionale.

³⁵ Cfr. *infra* § 6.

³⁶ I dati che si citeranno sono quelli reperibili nell'ultima (che poi è solo la seconda) *Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, aggiornata al 30 giugno 2022*, la cui consultazione mi è stata resa possibile grazie all'invio della stessa da parte dell'Ufficio degli atti non legislativi - Servizio dell'Assemblea del Senato della Repubblica (che qui sentitamente si ringrazia). La prima, invece, è la *Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, aggiornata al 30 aprile 2019*, che risulta pubblicata sui siti delle Camere, in Senato della Repubblica - [Documento CCL n. 1](#) - XVIII Legislatura, ovvero in Camera dei deputati - [Doc. CCL n. 1](#) - XVIII Legislatura.

³⁷ In dottrina almeno S. CACACE, *Le DAT e la Banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019*, in [Giustizia Insieme](#), 14 aprile 2020.

³⁸ A valle dell'esperienza già maturata molto prima della legge 219/2017 in alcune Regioni che avevano costituito, per l'appunto, le banche dati regionali: Cfr. E. STRADELLA-F. BONACCORSI, *L'esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita*, in *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, a cura di A. D'Aloia, Napoli, 2012, 320 ss.

Secondo l'art. 1, c. 418, della l. n. 205/2017 «[è] istituita presso il Ministero della salute una Banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari»; nel successivo comma 419 si precisava che «[e]ntro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la Banca dati di cui al comma 418». Autorizzata la spesa di 2 milioni³⁹, il 10 dicembre 2019 è stato approvato il regolamento n. [168](#) (decreto del Ministro della Salute)⁴⁰, che ha permesso l'attuazione della Banca dati⁴¹, prevedendo in particolare la disciplina delle sue funzioni, i soggetti alimentanti (fra i quali gli ufficiali di stato civile e i responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni in cui siano stati adottati i regolamenti, così come i notai e i consolati) e i contenuti informativi (una copia delle DAT e l'indicazione di dove sia reperibile; oltre alla previsione che essa può essere rilasciata e depositata anche da chi non è iscritto al SSN⁴²), insieme alle modalità di accesso ai dati⁴³ e alla previsione dell'interoperabilità della Banca dati nazionale (con la Rete unitaria del notariato e quelle eventualmente istituite nelle regioni⁴⁴). La Banca dati è stata quindi attivata a partire dal 1° febbraio 2020. Nella fase di avvio, il regolamento ministeriale già richiamato (*ex art. 11*) ha permesso di acquisire gli elenchi nominativi di coloro che avevano redatto le DAT precedentemente alla realizzazione della stessa Banca dati, seppur l'utilizzo di dati personalissimi e sensibili, per

³⁹ Mentre la legge di bilancio 2019 (art. 1, c. 573, l. n. 145/2018) ha autorizzato, a decorrere dal 2019, la spesa di 400 mila euro annui per il finanziamento delle spese di manutenzione e gestione del sistema informativo della Banca dati.

⁴⁰ Adottato conformemente al [Parere](#) espresso dal Consiglio di Stato nell'Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2019 e dai rilievi del Garante per la protezione dei dati personali [Parere su uno schema di decreto recante l'istituzione presso il Ministero della Salute di una Banca dati nazionale destinata alla raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento \(DAT\) - 29 maggio 2019](#).

⁴¹ Cfr., altresì, l'allegato al d.m. 10 dicembre 2019 *Banca dati nazionale delle Disposizioni Anticipate di Trattamento - Disciplinare tecnico*, pubblicato in [GURI Serie generale](#) n. 13 del 17 gennaio 2020.

⁴² A differenza di quanto avveniva per le banche dati regionali.

⁴³ Oltre che da parte dello stesso disponente anche, evidentemente, dal medico che ha in cura il paziente allorché sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi del paziente stesso; ma anche da parte del fiduciario sino a quando è in carica, per avere la possibilità di dare attuazione alle scelte compiute. In questo caso non sembra venir violato il diritto alla riservatezza del paziente, nella misura in cui gli è già stata rilasciata una copia delle DAT.

⁴⁴ A livello regionale, a quanto ci consta, e ricordando che le Regioni rientrano fra i soggetti alimentanti (l'art. 4, c. 7, l. n. 219/2017 consente alle Regioni che abbiano adottato «modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto presso le strutture sanitarie» di regolamentare con proprio atto la raccolta di copia delle DAT e il loro inserimento nella Banca dati), solo la Regione Toscana ha adottato con [d.g.r. n. 16 del 13/01/2020](#) (*Approvazione del Disciplinare per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, di cui all'articolo 4 comma 7 della L 219/2017, presso le strutture sanitarie del servizio sanitario regionale toscano*) e [d.g.r.n. 638 del 14/01/2021](#) un regolamento per la raccolta di copia delle DAT e ne ha avviato la trasmissione a partire dal mese di agosto 2021. Si è quindi superata l'*impasse* che aveva bloccato la "spinta in avanti" di alcune Regioni: si pensi alla legge regionale del Friuli-Venezia Giulia del 13 marzo 2015, n. 4, 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 normativa è stata impugnata per violazione della competenza legislativa statale con ricorso n. 55 del 26 maggio 2015. A seguito di tale ricorso, il Legislatore regionale ha modificato il provvedimento contestato con la legge n. 16 del 2015 anch'essa impugnata dal Governo con ricorso n. 87 del 2015. I giudizi in via principale sono stati definiti con Corte cost., [sent. n. 262/2016](#).

quanto limitati all'indicazione del luogo della conservazione delle disposizioni stesse⁴⁵, sia stata autorizzato dal Ministero senza il consenso degli interessati⁴⁶.

Secondo l'art. 8, l. n. 219/2017: «[i]l Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge [il 31.01.2018], una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute».

Le *Relazioni* finora non hanno conosciuto la prevista cadenza annuale; infatti, dal 2019 se ne contano solo due, presentate il 10 maggio 2019⁴⁷ e il 27 settembre 2022⁴⁸.

Alla luce della seconda relazione⁴⁹, che fa riferimento agli anni dal 2018 al 2022 (per quest'ultimo anno limitatamente al I semestre), si evincono diversi dati⁵⁰. *In primis* – stante l'efficacia retroattiva della legge⁵¹ e l'obbligo⁵² gravante sui soggetti alimentanti⁵³ di trasmettere entro il 31 marzo 2020 l'elenco nominativo dei disponenti una DAT prima del 1 febbraio 2020, ed entro il 31 luglio 2020 la copia delle DAT già depositate – sono state trasmesse complessivamente nella forma di elenco nominativo dei disponenti 144.928 DAT pregresse, di cui 89.202 sono in seguito state sostituite dalla trasmissione delle relative DAT in una delle diverse forme previste dalla norma. Quindi, 55.726 DAT continuano a essere presenti nella sola forma di elenco nominativo.

Il totale (comprensivo anche delle 55.726) delle DAT registrate nella Banca dati nazionale al 30 giugno 2022 è pari a 207.515, vale a dire lo 0,42% dei potenziali disponenti; va precisato che i dati riportati danno conto anche delle DAT di soggetti già deceduti, visto che il Regolamento n. 168⁵⁴ non prevede di depurarli sotto questo profilo, che in un'analisi quantitativa è tutt'altro che irrilevante, limitandosi a ottenere la trasmissione anche delle DAT precedenti alla legge n. 219/2017.

Riprendendo i dati e osservandoli con riferimento a ciascuno degli anni in cui sono state registrate le DAT, ci rendiamo subito conto di come i numeri, già di per sé bassi, registrano un crollo dopo il primo anno per poi indicare una “tendenza” (seppure non in termini strettamente

⁴⁵ Era stabilito un termine, non perentorio, entro cui la copia di tali DAT doveva essere trasmessa dai comuni entro centottanta giorni dall'attivazione della Banca dati nazionale.

⁴⁶ Anche per superare i rilievi avanzati dal Garante per la protezione dei dati personali (p.to 4.5 del Ritenuto del *Parere* riportata *supra* nella nota 40) nel Disciplinare Tecnico, allegato al DM 10 dicembre 2019, al p.to 4.4.4. si legge che: «[n]elle more dell'attivazione della Banca dati nazionale, la trasmissione degli elenchi di cui all'art. 11, comma del decreto di cui all'articolo 1, comma 418, della legge n. 205 del 2017 è effettuata, dai soggetti di cui all'art. 3, comma 1, del medesimo decreto, mediante un file strutturato definito nel documento di specifiche funzionali, alla casella di posta elettronica certificata dat@postacert.sanita.it. Le informazioni presenti nel file strutturato sono rese inintelligibili, prima dell'invio alla casella di posta elettronica certificata, tramite crittografia asimmetrica utilizzando la chiave pubblica resa disponibile dal Ministero della salute».

⁴⁷ Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (aggiornata al 30 aprile 2019), e pubblicata in Senato della Repubblica - Documento CCL n. 1 - XVIII Legislatura.

⁴⁸ Relazione sull'applicazione della legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (aggiornata al 30 giugno 2022) pubblicata in Senato della Repubblica - Documento CCL n. 2 - XVIII Legislatura.

⁴⁹ Che propone un monitoraggio di tipo quantitativo (DAT depositate, anagrafica, presenza o meno del fiduciario) escludendo, per ovvie ragioni di riservatezza, la parte contenutistica delle *disposizioni* medesime.

⁵⁰ Mentre altri rimangono ignoti, come, fra l'altro, quello sulle modalità di redazione delle DAT e sul loro contenuto. Cfr. *supra* la nota 24.

⁵¹ L'art. 6 della l. n. 219/2017, con una disposizione transitoria, sancisce l'applicabilità delle sue disposizioni ai documenti contenenti la volontà del disponente circa i trattamenti sanitari depositati presso il comune di residenza o davanti a un notaio prima dell'entrata in vigore della legge medesima.

⁵² Tali scadenze sono state poi prorogate per l'insorgenza e l'aggravamento dell'emergenza da Sars-Cov-2.

⁵³ Comuni, notai, ambasciate e consolati italiani all'estero e successivamente anche le regioni.

⁵⁴ «I dati personali presenti nella Banca dati nazionale sono cancellati trascorsi dieci anni dal decesso dell'interessato», così l'art. 8.

statistici) alla stabilizzazione. Infatti, se nel corso del 2020 (tenendo conto delle DAT depositate negli anni precedenti) si contano 143.098 DAT, nel 2021 quelle rilasciate sono solo 43.611, per assestarsi a 20.806 nel primo semestre del 2022 (quindi, un po' più della metà di quelle dell'intero anno precedente).

Qualche osservazione può farsi sulle differenze tra Regione e Regione, anche se in generale, tranne che per l'Umbria, la Liguria e, soprattutto, la Valle d'Aosta e la Basilicata⁵⁵, si può notare il medesimo *trend* negativo. Dalla data di avvio della Banca dati nazionale al 30 giugno 2022 i dati sono resi disponibili secondo la distribuzione delle DAT per regione di residenza del disponente.

Prendendo in considerazione l'anno 2020, le 3 Regioni che registrano il più alto tasso di *disposizioni* per 10.000 residenti (maggioresni) sono situate nel Centro-Nord (Emilia-Romagna con un quoziente di 45.3⁵⁶; le Marche con 44.3⁵⁷ e l'Abruzzo con 43.9⁵⁸) seguite da tutte le altre⁵⁹ con la Campania che si ferma a un quoziente di 11.4⁶⁰.

Per quanto riguarda il tipo di DAT registrate nella Banca dati nazionale la distribuzione è la seguente: 1. DAT con indicazione e accettazione del fiduciario (142.257); 2. DAT senza indicazione del fiduciario (58.294); 3. DAT con indicazione del fiduciario non ancora accettata (4.064); 4. Altro tipo⁶¹ (1.935)⁶².

Nella *Relazione* si dà anche conto della distribuzione per sesso, che indica la netta prevalenza di quello femminile (con il 61,7%) su quello maschile (38,83%). Tale prevalenza del sesso femminile è un dato che si registra in tutte le Regioni, senza eccezione alcuna.

E, ancora, la distribuzione percentuale dei disponenti per fascia di età ha approssimativamente una rappresentazione esponenziale se si prendono in considerazione le classi di età fissate per settennio a partire dalla maggiore età e disposte in ordine crescente: 18-24 (5%); 25-34 (8%); 35-44 (13%); 45-54 (18%); 55-64 (20%); 65+ (36%). Questo dato è forse il più interessante anche se ampiamente prevedibile, nella misura in cui riconduce il caso italiano a quelli internazionali e quindi a quanto accaduto in quei Paesi che già avevano legiferato in materia e nei quali le poco numerose DAT sono state sottoscritte per lo più dalla popolazione più matura, per la quale la fase della decisione sul proprio fine-vita non risulta *estranea* al processo della vita stessa.

Alla luce anche di questi ultimi dati si possono rileggere quelli inerenti al decremento annuale delle DAT depositate. Ogni anno, infatti, la popolazione di riferimento muta e, depurando questa dal numero di coloro che hanno già sottoscritto le DAT, i nuovi maggiorenti dimostrano di non avere contezza o semplicemente di non voler definire le proprie volontà su eventuali trattamenti sanitari; quindi, il numero di nuove sottoscrizioni non può che avere un *trend* negativo.

5. Il mancato ricorso alla sottoscrizione delle DAT

⁵⁵ Cfr. la seguente la nota 54.

⁵⁶ Per l'anno 2021 e il I semestre del 2022 i dati si attestano rispettivamente a 14.0 e 5.1.

⁵⁷ Per l'anno 2021 e il I semestre del 2022 i dati si attestano rispettivamente a 11.7 e 3.4.

⁵⁸ Per l'anno 2021 e il I semestre del 2022 i dati si attestano rispettivamente a 8.6 e 7.9.

⁵⁹ Si riportano tutte le altre Regioni per gli anni indicati e in ordine decrescente di DAT depositate: Province Autonome di Bolzano (42.8; 27.4; 5.6) e di Trento (42.6; 10.5; 5.1); Toscana (35.9; 12.3; 4.9); Piemonte (35.8; 18.6; 4.7); Liguria (35.4; 6.8; 9.9); Veneto (33.6; 8.5; 3.8); Basilicata (33.4; 2.4; 4.6); Lombardia (33.5; 9.4; 5.3); Friuli Venezia Giulia (32.8; 15.6; 4.8); Valle d'Aosta (28.2; 9.8; 16.1); Puglia (26.0; 6.1; 4.7); Umbria (24.8; 5.7; 5.8); Sardegna (24.2; 3.7; 1.3); Molise (22.0; 2.7; 1.3); Calabria (18.7; 3.7; 2.8); Sicilia (17.4; 5.4; 2.1); Lazio (11.4; 3.5; 3.2); Campania (11.1; 4.1; 1.5).

⁶⁰ Per l'anno 2021 e il I semestre del 2022 i dati si attestano rispettivamente a 4.1 e 1.5.

⁶¹ Non meglio specificato. Tali distinzioni è bene ribadirlo non hanno alcuna ricaduta sulla validità delle DAT.

⁶² Si considerano le DAT a oggi valide, il dato è epurato, cioè, da quelle revocate, che sono una minima parte (1: 917; 2: 18; 3: 25; 4: 5).

I dati richiamati dimostrano che nulla è cambiato né in “peggio” né in “meglio”, e che forse anche solo per questo motivo si può rigettare la tesi di chi cerca di etichettare con l’“eticamente sensibile” quella tematica che apre di per sé al pendio scivoloso⁶³ o comunque a una questione che per complessità materiale ed etica non può mai essere neanche discussa nell’agorà pubblica.

Fatto sta che comunque la legge pare essere dimenticata, non essendo sufficiente la sola pubblicazione per presumere che essa sia conosciuta. E allora bisognerebbe affidare soprattutto alle amministrazioni pubbliche il compito di illustrare e favorire la conoscenza delle disposizioni normative (come previsto, d’altronde, dalla legge 7 giugno 2000, n. 150) nonché quello di fare maggiore ricorso a tutti gli altri sistemi di divulgazione c.d. “di massa”⁶⁴.

E allora – prima di soffermarci sull’assenza di una effettiva campagna di informazione e sensibilizzazione che servirebbe a far sì che non ci si trovi più in casi analoghi a quelli di Eluana Englaro nei quali si impone che venga ricostruita una volontà *presunta* perché non *anticipata* – non pare fuori luogo riflettere sul contenuto delle DAT a partire proprio dalla giurisprudenza della Cassazione che ha “risolto” il caso Englaro⁶⁵. E infatti, anche alla luce di quanto sostenuto nella decisione di legittimità appena richiamata, forse, sarebbe stato preferibile prevedere la possibilità (di certo non l’obbligo) per chi avesse redatto le disposizioni di mettere per iscritto anche le proprie convinzioni e i propri valori di riferimento e quindi di sottoscrivere quell’insieme di opinioni che danno senso al proprio progetto di vita e che fondano le proprie scelte e preferenze nei processi di malattia, anche quelli di fine vita.

Al contrario, non si è deciso di pensare all’istituto delle DAT come a un documento nel quale potessero essere esplicitati gli obiettivi di qualità della vita e di aspettative personali, così come le scelte personali in materia di valori etici, morali, culturali, sociali, filosofici, religiosi e anche politici.

Il Legislatore, a tal proposito, avrebbe potuto riconoscere *expressis verbis* la possibilità di esprimere anche quali sono i valori personali del paziente da tenere in considerazione nella contestualizzazione delle DAT, trovando in essi un aiuto per conoscere i suoi orientamenti al fine di adottare le decisioni cliniche e operative nel senso più consono alle volontà del dichiarante. Tale contenuto (manifestazioni di credo politico, religioso⁶⁶, relazionale, *etc.*) sarebbe stato rivolto non tanto al medico, che non ha certo le competenze interpretative del vissuto di un estraneo, quanto piuttosto al rappresentante eventualmente designato, affinché questi fosse interlocutore valido del medico e dell’*équipe* sanitaria per «orientarsi anche in situazioni e per trattamenti non specificamente previsti»⁶⁷.

Questa previsione sarebbe stata molto utile nella misura in cui avrebbe superato una incertezza su cui non ci si può non soffermare. A norma dell’art. 4, c. 1, si prescrive che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, ma lo può fare «dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». L’incertezza deriva dalla constatazione che non si specifica in nessun modo come sia possibile accertare che l’acquisizione delle informazioni sia avvenuta e che sia avvenuta in modo adeguato.

⁶³ Contro tale tesi (*recte* argomento) il rinvio obbligato va a G. FORNERO, *Indisponibilità e disponibilità della vita. Una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell’eutanasia volontaria*, Torino, 2020, 499 ss.

⁶⁴ Chiaro il rinvio a M. AINIS, *La legge oscura*, Roma-Bari, 2010, 97 ss.

⁶⁵ Cfr. *supra* la nota 6.

⁶⁶ *Ex multis*, sul rifiuto del Testimone di Geova del diritto di rifiutare l’emotrasfusione, cfr. Cass. civ., sent. n. 12998/2019, sentt. nn. 515 e 29469/2020. Corte europea dei diritti dell’uomo (Sezione I), 22 novembre 2010, *Testimoni di Geova e altri c. Russia*.

⁶⁷ C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, in *il Mulino*, 21 aprile 2017, 1.

D'altronde, le decisioni (soprattutto) sul fine vita, che sono prevalentemente di natura morale⁶⁸, prescindono molto spesso dalla puntuale conoscenza delle conseguenze di una patologia sulla salute, essendo queste ultime note nella loro generalità⁶⁹. Generalità che si esprime in formule vaghe, ma non per questo non significative circa le conseguenze esistenziali delle proprie scelte identitarie.

Rientra, dunque, nella responsabilità di chi decide di depositare una DAT⁷⁰ procedere dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche, soprattutto perché solo le *disposizioni* redatte in modo inequivoco saranno pienamente vincolanti.

A tal fine, il diritto, per meglio essere esercitato, dovrà essere conosciuto: questa affermazione non è una *petitio principii*, se solo si ha a mente che in tutti i Paesi dove è possibile l'attivazione degli strumenti di protezione della volontà espressa "ora per allora" il ricorso a codesto strumento è quantitativamente limitato, come abbiamo visto essere anche per l'Italia. Indagare sui motivi del mancato utilizzo delle DAT (per scarsa conoscenza o per precisa volontà)⁷¹ non spetta, però, alla scienza giuridica, quanto piuttosto a quella sociologica, anche se all'ambito giuridico risale la previsione per cui la redazione delle DAT non è obbligatoria.

I dati innanzi riportati ci dicono che anche se la legge esiste a essa non si fa ricorso e ciò, forse, anche per il mancato seguito di una chiara prescrizione prevista nell'art. 4, c. 8, l. n. 219/2017: «il Ministero della Salute, le Regioni e le Aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT». Al di là della mera pubblicazione sui siti internet del Ministero della Salute dell'informazione della possibilità di redigere le DAT, molte volte definite addirittura in modo errato come "testamento biologico", è facile constatare che non è stata messa in atto una vera e propria campagna di informazione; d'altronde lo stesso ritardo con cui si è proceduto alla presentazione delle Relazioni al Parlamento è indice di una scarsa sensibilità alle tematiche di cui si sta discutendo.

Altri ritardi si registrano sull'assenza di garanzia per chi decida di servirsi della videoregistrazione della propria DAT e ciò soprattutto per le fasce più (economicamente) deboli della popolazione per le quali non sono previste procedure apposite che permettano, per esempio, ai pubblici ufficiali di allontanarsi dal proprio ufficio e ritirare le DAT presso chi non può lasciare per motivi di salute il proprio domicilio.

Altre criticità forse interessano anche le strutture sanitarie (ASL) che pare non abbiano approntato efficienti metodi di ritiro delle DAT, per problemi che rimangono oscuri almeno a leggere la *Relazione*, e ciò anche in quelle Regioni che hanno adottato modalità di gestione

⁶⁸ C. CASONATO, *Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto*, in *Bioetica*, a cura di E. Ceccherini-T. Groppi, Napoli, 2010, 5.

⁶⁹ «Se si ammette il diritto di rifiutare anche le cure salvifiche, non è di alcuna importanza, per chi desidera l'interruzione del trattamento, sapere quali sono i rischi che ciò comporta, oppure conoscere il tipo di alimentazione artificiale a cui sarà sottoposto in caso di coma. L'informazione (sul tipo di cura) non è funzionale alla decisione da prendere, perlomeno in tutti quei casi in cui la direttiva mira, per l'appunto, al rifiuto della cura»: G. CRICENTI, *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*, Roma, 2017, 107. Sull'acquisizione dell'informazione medica, nella legge priva di ulteriore aggettivazione, cfr. 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 *Forum - La legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal*, 1/2018, 55 ss.

⁷⁰ Che ha natura unilaterale e non bilaterale, non potendosi immaginare neanche quale sarà il medico che dovrà attuare le DAT. Ampiamente F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 189.

⁷¹ A. SIMONCINI-O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quaderni costituzionali*, 1/2010, 21 ss.

telematica delle cartelle cliniche⁷². Si è indotti ad affermare questo dalla lettura dei dati ufficiali: le DAT raccolte presso le strutture sanitarie delle Regioni sono 193, ovvero lo 0,093%⁷³.

Lo iato è ancora più evidente se si considera che nel *Parere* n. 1991/2018 del Consiglio di Stato si ipotizzava come «utile un atto di indirizzo – eventualmente adottato all’esito di un tavolo tecnico con il Ministero della giustizia, il Consiglio nazionale del notariato e il Ministero dell’Interno – che indichi alcuni contenuti che possono essere presenti nelle DAT, allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare. Spetterà poi al Ministero di mettere a disposizione un modulo tipo, il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino, non necessariamente esperto, a rendere le DAT». Di tale *format* non v’è ancora alcuna traccia.

La predisposizione di una modellistica prestampata, dunque, non vincola in alcun modo il dichiarante, al quale è chiaramente riconosciuta la possibilità di redigere le proprie volontà future come meglio crede e nel modo che ritiene più opportuno, procedendo con una scrittura più⁷⁴ o meno⁷⁵ dettagliata; integrando il modulo standardizzato in modo personalizzato; limitando al massimo la possibilità che un linguaggio eccessivamente tecnico comprima la volontà del paziente ponendosi in contrasto con la tutela del principio di autonomia o, al contrario, che la propria volontà espressa in modo vago, generico, astratto risulti, nella pratica, non riconoscibile e dunque non vincolante.

Oltre a ribadire che altre discipline, con più adeguati strumenti di analisi, potranno meglio interpretare i dati, si ritiene comunque di potere affermare che un mancato ricorso alle DAT così capillare sia anche dovuto a una scarsa campagna di sensibilizzazione (che comunque rimane necessaria), ma è innegabile che risieda soprattutto in fattori socio culturali che impediscono alle persone di decidere “oggi” su una scelta difficile, per non dire dilemmatica, a proposito di quanto potrebbe ipoteticamente accadere “domani”. Si afferma ciò perché il bassissimo ricorso alle DAT, evidenziato dai dati fin qui riportati, non può essere interamente letto riducendolo a una mera questione di conoscenza o meno della legge.

Risulta quindi plausibile la lettura dei motivi del fallimento intrinseco dell’impiego delle DAT per come emerse nei primi anni Novanta in quelle analisi di studiosi americani per i quali⁷⁶ «la maggior parte dei pazienti e delle loro famiglie non desideravano prendere decisioni riguardanti le loro cure di fine vita. Benché la maggior parte dei pazienti dello studio fossero convinti a redigere direttive anticipate, una notevole percentuale di questi pazienti e delle loro famiglie finiva poi con l’ignorarle quando la morte si avvicinava. Semplicemente non desideravano parlare del fatto reale di star affrontando la morte e molti medici ricambiavano il favore con una pari riluttanza a parlare di morte».

⁷² Art. 4, cc. 6 e 7, l. n. 219/2017: «[I]e regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT».

⁷³ Dall’avvio al 30 giugno 2022, per soggetto alimentante, la maggior parte delle DAT registrate nella Banca dati nazionale sono state trasmesse dai Comuni (200.845 pari al 96,79% del totale di quelle depositate). I notai hanno trasmesso il 3,09% delle DAT presenti (6.390), mentre le DAT raccolte presso le strutture sanitarie delle Regioni e presso i consolati risultano in numero molto più limitato (per l’appunto 193 e 87, ovvero, rispettivamente il 0,09% e il 0,04% del totale).

⁷⁴ Il rischio è che la previsione fatta in merito al consenso o meno a un determinato trattamento non risponda perfettamente alle caratteristiche patologiche della futura afflizione.

⁷⁵ Il rischio è che si scrivano previsioni eccessivamente vaghe tali da poter essere disattese qualora si rientri nelle ipotesi *ex art. 4, c. 5, l. n. 219/2017*.

⁷⁶ Ci si riferisce ai risultati empirici dello *Studio per comprendere la prognosi e le preferenze per risultati e rischi di trattamento (SUPPORT)*, citato in R.A. BURT, *La fine dell’autonomia*, in [Migliorare. Le cure di fine vita](#), Perché è stato così difficile? a cura di B. Jennings-G.E. Kaebnick-T.H. Murray, The Hastings Center, New York, 2000 (traduzione italiana del 2003), 11 s. Proposte di nuovi modelli di DAT in S.E. HICKMAN-J. B. HAMMES-A.H. MOSS-S.W. TOLLE, *Una speranza per il futuro: raggiungere l’obiettivo originale delle direttive anticipate*, in *Ibidem*, 32 ss.

6. Su una recente questione posta (dal Ministero della Giustizia) e risolta (dal CNB) in tema di DAT

Da quando il detenuto Alfredo Cospito – militante anarchico insurrezionalista, per i propri delitti costretto alla condizione detentiva di cui all'art. 41 *bis* della legge sull'ordinamento penitenziario – ha iniziato uno sciopero della “fame”⁷⁷ per richiamare l'attenzione pubblico-mediatica sulle condizioni del c.d. “carcere duro”⁷⁸, le questioni di diritto penitenziario, di diritto costituzionale e più in generale di politica del diritto si sono intrecciate in un modo che è parso fin da subito inestricabile.

Anche per allargare la visuale e prescindendo dal caso concreto, così come fanno sia il Ministero che il CNB, non si farà esplicito riferimento al “caso Cospito” non solo per la risoluzione che lo stesso sta conoscendo a valle di un recente comunicato della Corte costituzionale⁷⁹, ma anche perché le notizie di cui si è a conoscenza sono quasi esclusivamente giornalistiche⁸⁰. La domanda che ci si deve, quindi, porre è se il diritto a non essere curati – e più in generale il rispetto del consenso informato – valga anche per i detenuti⁸¹. Questo interrogativo pone a sua volta almeno tre questioni: la percezione che la condizione di carcerato comporti di per sé la non godibilità piena dei diritti fondamentali, tutti e a prescindere; l'intento politico di dequotare la volontà liberamente espressa in tema di cure (anche salva vita) da diritto a mera desiderata; la prevalenza in seno al CNB di una tesi finora rimasta in ombra, quale quella della rilevanza dei motivi su cui *deve* reggersi la volontà espressa “ora per allora”.

La vicenda evidentemente ha preso abbrivio da quella di Alfredo Cospito mentre questi portava avanti uno sciopero della alimentazione per motivi politici e per gli stessi motivi era pronto a perdere la propria vita. Nonostante questa tragica decisione avrebbe già dovuto rientrare nella

⁷⁷ Anche se bisognerebbe parlare di rifiuto di cibarsi, non potendo l'individuo decidere di privarsi dell'istinto della “fame”, correttamente, in tal senso Franco Corleone (*Le contraddizioni che il caso Alfredo Cospito ha fatto emergere sul 41 bis*, in *L'Espresso* del 6 marzo 2023), che sottolinea come sarebbe quanto meno difficile scioperare dalla fame.

⁷⁸ Già il fatto che il regime del 41-*bis* venga definito “duro” implica la *deviazione* dalle funzioni di cui la pena deve essere portatrice *ex art. 27 Cost.*

⁷⁹ La pubblicazione del comunicato *Ergastolo e bilanciamento delle circostanze del reato*, che è dello scorso 18 aprile, ha indotto il detenuto Cospito a riprendere l'alimentazione. La decisione è ora assunta in Corte cost., [sent. n. 94/2023](#).

⁸⁰ Consultando tali fonti si sa che il detenuto Cospito non ha rilasciato le DAT (così come previste dalla legge), ma ha comunque espresso in modo chiaro le proprie volontà a voce appuntandole su un foglio che è stato consegnato al suo legale che prontamente ha presentato al Ministero della Giustizia una diffida a prenderne atto, dando il via da parte di quest'ultimo alla richiesta di pareri al CNB. Detto ciò, comunque ci si sente di affermare che, nel caso di specie, il rispetto del principio di autodeterminazione avrebbe imposto che delle volontà del detenuto si dovesse tenere conto perché esse erano maturate in un contesto di relazione terapeutica (non solo in carcere ma soprattutto durante la degenza presso il reparto di medicina penitenziaria dell'ospedale San Paolo di Milano). Molto probabilmente – ma non si ha alcuna notizia in merito – il paziente ricoverato, trovandosi in una situazione caratterizzata dalla presenza di patologie (come riscontra il Tribunale di Sorveglianza di Milano, ordinanza 3862/2023) che se non curate avrebbero determinato una «inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», non aveva redatto le DAT quanto piuttosto la *Pianificazione condivisa delle cure* di cui all'art. 5, c. 1, della l. n. 219/2017. In ogni caso, il diritto al consenso informato e al rifiuto delle cure deve essere garantito alle persone detenute così come alle persone libere («[i]n breve, la sanzione detentiva non può comportare una totale ed assoluta privazione della libertà della persona; ne costituisce certo una grave limitazione, ma non la soppressione. Chi si trova in stato di detenzione, pur privato della maggior parte della sua libertà, ne conserva sempre un residuo, che è tanto più prezioso in quanto costituisce l'ultimo ambito nel quale può espandersi la sua personalità individuale» Corte cost., [sent. n. 349/1993](#), p.to 4.2 *cons. in dir.*), rispettando, nel caso di perdita della capacità di intendere, quanto scritto nelle DAT ovvero nella PCC (cfr. *supra* § 3.2); anzi, a maggior ragione quanto scritto in una PCC, nella misura in cui solo in quest'ultimo caso la relazione di cura è già instaurata tanto che note e certe sono le conseguenze della richiesta di *non facere* proveniente dal detenuto che indossa le vesti non già del carcerato ma del paziente.

⁸¹ Questa la domanda già posta a M. RUOTOLO, Intervista a *la Repubblica* del 12 febbraio 2023. Cfr., altresì, L. BUSATTA, M. PICCINNI, D. RODRIGUEZ, G. MARSICO, P. ZATTI, *Sciopero della fame. I diritti della persona detenuta che rifiuta di alimentarsi e doveri di protezione*, in [quotidianosanita.it](#).

autonoma volontà del paziente – almeno a scorrere la chiara lettera della l. n. 219/2017, compreso l’art. 4, c. 5 –, il Ministero della Giustizia lo scorso 6 febbraio ha deciso di inviare al CNB quattro quesiti⁸² relativi alla vincolatività delle DAT redatte da un detenuto che in modo volontario abbia deciso di porsi in una condizione di rischio per la salute e che esprima il rifiuto o la rinuncia alla idratazione e nutrizione artificiali⁸³.

Se, da una parte, i quesiti in sé sottintendevano⁸⁴ che ciò che è riconosciuto come diritto fondamentale per il non detenuto di rifiutare qualsiasi cura possa non esserlo per chi detenuto è, con conseguente evidente trattamento discriminatorio, la risposta del CNB, o meglio della maggioranza dei suoi componenti, lascia interdetti per le conclusioni a cui giunge nella risposta ai quesiti posti.

La questione concreta è quella di chi per ragioni politiche rinuncia (in stato di coscienza) alla nutrizione e idratazione artificiali che in futuro dovessero rendersi necessarie per il prolungamento dello stato del digiuno; tale determinazione – al di là delle posizioni assunte a livello politico (per il Ministro della Giustizia) ed etico (per il CNB) – dovrebbe comunque ritenersi vincolante per il personale sanitario nel caso in cui lo sciopero della alimentazione portasse il soggetto a una situazione patologica (in stato di incoscienza) tale da dover imporre trattamenti sanitari che egli non sarebbe più in grado di rifiutare.

Prima di analizzare nello specifico le conclusioni approvate dal CNB – anche al fine di rilevarne un disallineamento rispetto alle conclusioni a cui era pervenuta gran parte della dottrina –, è appena il caso di ricordare che non si possono richiamare (e correttamente non lo fa neanche il CNB) né il trattamento sanitario obbligatorio comunemente esercitato a tutela di alcuni malati psichiatrici⁸⁵, la cui condizione patologica richieda, in casi di necessità e urgenza, pronti interventi terapeutici al fine di impedire di essere pericolosi a sé e agli altri (il fondamento normativo è nell’art. 34 della l. n. 833/1978), né quelle disposizioni che consentono la coercizione fisica nei confronti del detenuto al fine di garantirne l’incolumità (così come prescritto dall’art. 41 o.p.). Come sottolineato da autorevole dottrina⁸⁶, i richiami a entrambe le ipotesi sono da confutare: la prima perché l’art. 34 della l. n. 833/1978 presuppone una conseguenza logico-medico-cronologica indimostrabile e che aprirebbe una breccia insanabile nel principio di autodeterminazione in ambito medico, con il dare per scontato che «il rifiuto protratto di alimentarsi sconfini sempre, a partire da un certo momento,

⁸² «1. È possibile considerare questa espressione di volontà come un libero consenso informato in ambito sanitario? Ovvero: il paziente che rifiuta i (o rinuncia ai) trattamenti sanitari in subordine all’ottenimento di beni diversi (materiali o immateriali) dalla libertà di cura, al fine di modificare una situazione personale, avrebbe espresso la medesima rinuncia in presenza del bene desiderato? Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari possono essere considerati una scelta sanitaria libera se il fine non è la libertà di cura? E quindi: in questa situazione, sono da considerarsi valide le Disposizioni Anticipate di Trattamento qualora dispongano il rifiuto rinuncia ai trattamenti sanitari?

2. In condizioni di limitazione della libertà personale, come per esempio la detenzione carceraria, rifiuto e rinuncia di trattamenti sanitari possono consistere in una condotta autoadesiva, diventando una modalità per rivendicare i propri diritti, piuttosto che una scelta consapevole nell’esercizio della propria libertà di cura. In questo contesto, considerando che la persona è completamente affidata alle istituzioni statali, eticamente accettabile che esse consentano a chi mette in atto questi comportamenti di lasciarsi morire?

3. In regime di detenzione carceraria si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell’applicazione della l. 219/2017, specie in riferimento al rifiuto o alla rinuncia trattamenti sanitari?

4. In regime di detenzione carceraria, si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell’aiuto al suicidio, come depenalizzato dalla sentenza della Corte costituzionale [n. 242/2019](#)».

⁸³ Cfr. *supra* la nota 14.

⁸⁴ Sottolinea – e a ragione – la “volontà politica” dei quesiti G. ZUFFA, *Caso Cospito. Sul parere del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in [Centro per la Riforma dello Stato](#).

⁸⁵ E sempre secondo la procedura che vede impegnate diverse figure, quali Sindaco e due medici di cui uno psichiatra, oltre il magistrato di sorveglianza.

⁸⁶ M. RUOTOLO, *Diritti dei detenuti e Costituzione*, Torino, 2002, 154 ss.; M. CAREDDA, *Un diritto fondamentale e universale: la tutela della salute alla prova della realtà carceraria*, in *Dopo la riforma. I diritti dei detenuti nel sistema costituzionale*, I, a cura di M. Ruotolo-S. Talini, Napoli, 2019, 152 ss.

in disturbo mentale, rendendo per ciò stesso lecita qualsiasi misura obbligatoria e coattiva nei suoi confronti»⁸⁷.

La seconda ipotesi va confutata nella misura in cui l'art. 41, c. 1, o.p., consente sì l'uso della coercizione ma solo limitatamente e proporzionalmente ad atti di violenza (al fine di prevenirli o impedirli) ovvero a tentativi di evasione o ancora al fine di *superare la resistenza, anche passiva*, opposta dal detenuto a un ordine (legittimo) impartito. Anche in questo caso appare incontestabile che il digiuno protratto mai si traduce e né può essere inteso come «atto di violenza». Inoltre, l'eventuale imposizione dell'esecuzione dell'ordine non si limiterebbe al superamento dello stato di resistenza alla richiesta di comportamento reattivo (e la richiesta sarebbe quella di non digiunare), ma condurrebbe *de plano* a un comportamento di *facere* quale l'obbligo all'alimentazione e quindi a un intervento *invasivo* sul corpo di un soggetto il cui digiuno non reca danno ad altri.

Sottoporre il paziente a cure mediche a prescindere dalla sua volontà configura un trattamento che rientra fra quelli obbligatori e che costituiscono una eccezione al diritto del rifiuto delle cure.

Ora, è fin troppo semplice dimostrare che, nel caso sottoposto alla nostra attenzione, non si sia (più in generale) dinanzi a un trattamento sanitario obbligatorio, e questo per molteplici ragioni: in primo luogo, il rifiuto della nutrizione e idratazione artificiali costituisce una decisione squisitamente individuale, che ricade solo sul soggetto che l'ha autonomamente assunta negando il consenso informato; in secondo luogo, l'imposizione di un trattamento a un individuo al fine di tenerlo in vita contro la sua volontà viola il rispetto della persona umana e quindi della sua dignità, che l'art. 32 Cost. richiama come limite per la legittimità dei trattamenti sanitari obbligatori; infine, un provvedimento che s'imponga in quanto obbligatorio deve sempre essere volto a impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri (la salute come interesse della collettività) e ad assicurare che l'intervento previsto non danneggi ma sia anzi utile alla salute di chi vi è sottoposto⁸⁸.

Escludendo, come visto, tutte le ipotesi innanzi richiamate, il principio da seguire, perché presente nel nostro ordinamento – come già rilevato nei §§ precedenti –, è quello per cui le volontà espresse da persona consapevole prevalgono se queste non rechino danno ad altri, se siano state espresse in modo libero e consapevole, risultino congrue e più in generale non incorrano nelle ipotesi positivizzate dall'art. 4, c. 4, l. n. 219/2017.

Per la l. n. 219/2017 affinché le volontà espresse nelle DAT abbiano una efficacia vincolante devono seguire alcune formalità, quali l'essere state rese con atto pubblico o scrittura privata presso un notaio o depositate presso l'ufficio di stato civile del Comune di residenza o presso le strutture sanitarie regionali competenti. Nessun limite per i detenuti⁸⁹ e nessuna previsione di valutazione del motivo per cui si rinuncia a un qualsiasi trattamento, dunque.

Invertendo l'ordine delle *interrogazioni* ministeriali e ponendo per ultima quella inerente alla possibilità di negare il consenso a un trattamento medico per ottenere un bene o una condizione *estranea* al contesto sanitario, si può iniziare col rispondere alla domanda su quale sia il ruolo dei medici e delle istituzioni carcerarie. La risposta è sia nella già più volte richiamata l. n. 219/2017 che nella giurisprudenza della Corte EDU, quest'ultima citata per altro dalla maggioranza del CNB a supporto delle determinazioni assunte, ma della quale qui di seguito si proporrà una interpretazione diversa per non dire radicalmente opposta.

I medici possono certamente provare a dissuadere il paziente in sciopero della alimentazione dal suo convincimento a continuare con un digiuno che conduce a una fine certa, e possono farlo informandolo su tutte le conseguenze medico-scientifiche della sua scelta. Ma non solo, si deve

⁸⁷ M. RUOTOLO, *op. cit.*, 158.

⁸⁸ *Ex multis*, Corte cost., [sent. n. 118/1994](#).

⁸⁹ Questo, d'altronde, è evidenziato anche dall'unanimità del CNB al p.to 6 della *Presentazione del parere*.

anche verificare che la decisione di digiunare sia davvero volontaria e non derivi da patologie psichiatriche o pressioni esterne⁹⁰.

Dicevamo che la maggioranza dei componenti del CNB ha basato (fra l'altro) la propria tesi⁹¹ sul recente caso [Yakovlyev](#) deciso della Corte EDU⁹² – riportando (seppur parzialmente) ampi stralci della parte motiva –, secondo cui: «nel caso di imminente pericolo di vita, quando non si è in grado di accertare la volontà attuale del detenuto, il medico non è esonerato dal porre in essere tutti quegli interventi atti a salvargli la vita»⁹³ tanto che «le autorità carcerarie non possono essere totalmente esonerate dai loro obblighi positivi in tali situazioni difficili, contemplando passivamente la morte del detenuto a digiuno»⁹⁴.

A chi scrive, la giurisprudenza europea in tema di nutrizione forzata in caso di sciopero della alimentazione da parte di un detenuto pare porti a conclusioni diverse se non antitetiche rispetto a quanto riportato nella *Risposta ai Quesiti del Ministero della Giustizia*, in particolare nella *Posizione A*, lo scorso 6 marzo 2023.

Se, evidentemente, la Convenzione EDU non risolve preventivamente il contrasto tra il diritto alla vita – presidiato dall'art. 2, con relativo *obbligo positivo di tutela* in capo allo Stato contraente – e il diritto all'integrità fisica – con relativo divieto di tortura e trattamenti inumani e degradanti, protetto dall'art. 3⁹⁵ –, è proprio con la sentenza [Yakovlyev](#) che la Corte EDU offre un ragionevole bilanciamento fra la tutela dei due diritti. La Corte europea, infatti, riferendosi all'imputabilità in capo alle autorità pubbliche del deterioramento delle condizioni di salute di un detenuto, arriva ad affermare che il peggioramento della salute del recluso non può essere ritenuto di per sé imputabile alle autorità. Le argomentazioni in diritto spese dalla Corte EDU non si interrompono a quanto riportato più sopra dal CNB, ma continuano. La Corte richiama a sostegno della propria argomentazione gli interventi da considerarsi come obblighi positivi di tutela; fra questi⁹⁶ rientrano a titolo convenzionalmente ammissibile i doveri di informazione continua e, in casi specifici, quello di accertare le reali ragioni della protesta del detenuto, per esempio nel caso in cui denunciino una più che inadeguata gestione medica; in tal caso «le autorità competenti devono dimostrare la dovuta diligenza avviando immediatamente le trattative con lo scioperante al fine di trovare un accordo adeguato, fatte salve, ovviamente, le restrizioni che le legittime esigenze di detenzione possono imporre»⁹⁷.

Detto in altri termini⁹⁸ – ed estraendoci dalla casistica che è propria della giurisprudenza convenzionale – in caso di sciopero dell'alimentazione con esito infausto dovuto al rifiuto di trattamenti sanitari e in assenza di un trattamento di alimentazione forzata, lo Stato non è condannato se si dimostra che lo stesso ha approntato tutte le cautele possibili attraverso l'ospedalizzazione della persona detenuta e adempiuto ai richiamati obblighi di informazione.

Nella sentenza [Yakovlyev](#), la Corte EDU discute la pratica dell'alimentazione forzata, delle sue ragioni e delle modalità con cui è stata somministrata e conclude che vi è stata violazione dell'art. 3,

⁹⁰ Si pensi agli scioperi dell'alimentazione condotti da una moltitudine di persone, che possono riguardare anche soggetti costretti a comportamenti che individualmente forse non porterebbero avanti fino a condizioni di patologia irreversibile.

⁹¹ «Il rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all'ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, non possono considerarsi validi», così nella *Risposta. Quesiti del Ministero della Giustizia*, 6 marzo 2023.

⁹² Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 marzo 2023, caso [Yakovlyev c. Ukraine](#).

⁹³ Comunicato Stampa CNB n. 2/2023 del 6 marzo 2023, 1. Tale passaggio non compare, invece, nel documento definitivo.

⁹⁴ Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 marzo 2023, caso [Yakovlyev c. Ukraine](#), § 43.

⁹⁵ Diritti questi che entrano in conflitto quando un detenuto protrae uno sciopero dell'alimentazione, in tal senso Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione V), 5 aprile 2005, caso [Nevmerzhitsky c. Ukraine](#), § 93.

⁹⁶ Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 marzo 2023, caso [Yakovlyev c. Ukraine](#), § 43.

⁹⁷ Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 marzo 2023, caso [Yakovlyev c. Ukraine](#), § 43.

⁹⁸ E il rinvio può andare alla di poco precedente decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 giugno 2021, caso [Timtik c. Turquie](#) (Requête no 12503/06).

considerando, fra l'altro, che «l'unica risposta allo sciopero della fame dei detenuti è stata l'alimentazione forzata. La Corte non può quindi escludere che, come sostenuto dal ricorrente, la sua alimentazione forzata fosse in realtà finalizzata a reprimere le proteste»⁹⁹ in corso nel carcere. Quindi, si può scioperare anche per ragioni politiche con uno strumento non violento, oltretutto il rifiuto cosciente del cibo.

Se la ricostruzione proposta è corretta, allora il fondamento della posizione maggioritaria del CNB, per come stiamo per sottolineare, vacilla. Per il CNB: «le DAT sono incongrue, e dunque inapplicabili, ove siano subordinate all'ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, in quanto utilizzate al di fuori della *ratio* della l. 219/2017»¹⁰⁰.

Per intanto, la *ratio* della legge citata è quella della tutela del principio di autodeterminazione *a prescindere*¹⁰¹, ma se anche così non fosse, comunque per la Corte EDU è la stessa pratica dell'alimentazione forzata a essere convenzionalmente illegittima e a costituire una violazione dell'art. 3 quando la reale finalità delle autorità sia quella, strumentale, di reprimere una protesta attraverso una lesione grave dell'autodeterminazione come fondamento non solo della dignità umana ma anche del diritto alla salute.

Oltre a queste valutazioni, rimane il principio per cui la salvaguardia della vita non può determinare un dovere di vivere, inesistente nel nostro ordinamento costituzionale, nel quale esiste un dovere di cura ma solo se, nel pieno rispetto della dignità della persona, il trattamento sanitario sia finalizzato oltre che alla salute del singolo anche a quella della collettività, il cui «interesse» ha un valore costituzionale.

E allora, l'attività medico-chirurgica in mancanza di consenso informato rientra nella fattispecie penale di violenza privata *ex art. 610 c.p.*¹⁰²; mentre per il profilo civile, il medico, così come la struttura sanitaria, possono essere chiamati in causa per il risarcimento del danno cagionato dalla lesione del diritto fondamentale *ex art. 32 Cost.*¹⁰³.

In conclusione, il *Parere* redatto dalla maggioranza del CNB¹⁰⁴ rappresenta in modo plastico come il dibattito sulle *disposizioni* sul proprio fine vita sia ancora lontano dall'essere risolto anche se è trascorso un lustro dall'entrata in vigore di una legge che si proponeva il fine di positivizzare e di portare a compimento il formante giurisprudenziale che nel nostro ordinamento ha trovato origine ormai diversi decenni addietro.

Risalente a diversi anni addietro è anche l'acquisizione del diritto all'intangibilità del corpo e la libertà di scelta in ambito sanitario (con richiesta di *non facere*), la quale prescinde totalmente da qualsiasi motivazione che abbia portato a compiere quella scelta. E ciò è un diritto fondamentale che è nella disponibilità di chiunque, non valendo, per legge, alcuna limitazione per coloro che vivono in uno stato di detenzione. Far valere solo su questi ultimi una responsabilità istituzionale (penitenziaria) avrebbe come prima e unica conseguenza quella di tutelare in modo «tirannico» il

⁹⁹ Corte europea dei diritti dell'uomo (Sezione II), 8 marzo 2023, caso [Yakovlyev c. Ukraine](#), § 50.

¹⁰⁰ Frase presente nel comunicato stampa (Comunicato Stampa CNB n. 2/2023 del 6 marzo 2023), ma non già nella *Risposta. Quesiti del Ministero della Giustizia*, 6 marzo 2023, il contenuto nel testo riportato è così riformulato: «[i]l rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all'ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, non possono considerarsi validi, in quanto utilizzati al di fuori della *ratio* della legge di riferimento. In questo senso, qualora venissero redatte, il medico sarebbe legittimato a disattenderle in quanto indebitamente condizionate e, dunque, «palesamente incongrue» (art. 4, comma 5, legge n. 219/2017)».

¹⁰¹ Il rinvio ancora una volta è a quanto già sostenuto *supra* al § 3.2.

¹⁰² *Ex multis*: Tribunale di Tivoli, sent. n. 1179/2020; Tribunale Penale di Termini Imerese, sent. n. 465/2018; Corte di Appello di Palermo, sent. n. 4101/2020.

¹⁰³ E infatti, cfr. *supra* la nota 15.

¹⁰⁴ Implicitamente per la risoluzione del «caso Cospito»; si scrive *implicitamente* perché nei quesiti posti e nel *Parere* di risposta non solo non appare mai il nome del detenuto ma si afferma anche in più passaggi che il CNB non avrebbe alcuna legittimità giuridica, politica, morale ed etica per formulare un parere *ad personam*; le riflessioni riportate nel *Parere*, dunque, «sono state redatte in modo generale nella misura in cui hanno voluto riguardare l'applicabilità della legge n. 219 del 2017 nei confronti della persona detenuta in sciopero della fame, senza alcun riferimento a casi specifici».

bene vita a detrimento del diritto fondamentale al consenso informato, senza, peraltro, che rilevi alcuna tutela della salute come interesse della collettività.

Questa lettura condurrebbe al pendio scivoloso verso la dicotomizzazione (eterodefinita?) delle motivazioni delle scelte in ambito di consenso libero e informato fra volontà ritenute ammissibili e altre che non lo sono.

Con queste argomentazioni, quindi, è possibile superare quanto sostenuto dal CNB¹⁰⁵, *in via generale* e quindi a prescindere dallo stato di detenzione di chi sottoscrive la DAT, perché la l. n. 219 del 2017 si applica anche a chi ha intrapreso lo sciopero della fame per il raggiungimento di un fine “politico”, dal momento che ciò a cui si rinuncia è proprio un trattamento sanitario normato appunto dalla legge, e in quanto l’invulnerabilità del corpo non permette di sindacare alcuna motivazione che sta alla base della decisione di rifiutare un trattamento sanitario, persino salvavita e anche se subordinato al conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale. Non siamo dinanzi ad alcuna palese incongruità, in quanto, per come visto nei §§ precedenti, il contenuto di tale espressione è altro da quello che assume la maggioranza del CNB, riguardando questo non già le motivazioni del rifiuto ma la corrispondenza o meno tra volontà espressa e trattamento sanitario.

Per concludere, allora, ritornando al *particolare*, il detenuto in cura è prima di tutto un paziente; egli è, quindi, portatore di diritti e di doveri nella definizione delle sue eventuali relazioni di cura. In tale contesto, il paradosso di richiamare la responsabilità dell’istituzione carceraria sulla vita dei detenuti avrebbe come certa conseguenza la limitazione (soppressione) di un diritto fondamentale *ex art. 32 Cost.*¹⁰⁶ e la torsione delle responsabilità¹⁰⁷ in un sistema ben regolato come è (dovrebbe essere) quello italiano, così come quella di continuare a pensare al carcere come alla più “classica” delle istituzioni totali¹⁰⁸.

¹⁰⁵ Cfr. *supra* la nota 100.

¹⁰⁶ G. ZUFFA, *Caso Cospito*, cit. 3.

¹⁰⁷ Messa bene in risalto dalla Conferenza dei Garanti territoriali delle persone private della libertà per cui «bisogna ricordare che lo Stato, e specificamente l’Amministrazione penitenziaria, è responsabile delle *condizioni di vita e di salute* di Alfredo Cospito. *Non certo della sua volontà di condurre il suo sciopero della fame* anche fino alle estreme conseguenze, volontà che però non può essere coartata o negata, neppure attraverso forme di trattamento sanitario obbligatorio sotto forma di alimentazione forzata, se e quando dovesse perdere coscienza. I principi generali della equivalenza nelle cure delle persone detenute e delle persone libere e della prevalenza della volontà della persona sulle necessità dell’istituzione vale anche di fronte alle scelte tragiche, quando la persona detenuta abbia dato chiara manifestazione di non voler essere tenuto in vita contro la sua volontà» (corsivi nostri).

¹⁰⁸ Il rinvio, come è ovvio, va a E. GOFFMAN, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza*, Torino, 2010, per il quale sono totali quelle istituzioni caratterizzate dalla loro distruttività, iterazione, gerarchizzazione, dal tempo vuoto e dall’annullamento di tutti i diritti.