

I contratti di Ulisse. Autodeterminazione e sofferenza psichica

Letizia Mingardo*

ULYSSES CONTRACTS: SELF-DETERMINATION AND PSYCHIC SUFFERING

ABSTRACT: Advance Directives are written documents, which are used for people to notify their preference for a future situation when they are unable to give their consent. In psychiatry, “Ulysses contracts” or psychiatric advance directives (PADs) can be used for patients with chronic psychotic disorders such as schizophrenia, or bipolar disorder. PADs give the patient an opportunity to state wishes in advance about his/her treatment when he/she is in an acute state of illness. PADs may contain information about medication, (non) pharmaceutical devices, and the name of a proxy decision maker. In this paper, by looking at the figure of Ulysses, who is considered to give his companions the first PAD in Western history, it is argued that PADs are likely to become a useful tool in psychiatric care. In fact, they may strengthen the autonomous self-control, the empowerment and the insight of the patient in respect of his/her illness. But it is also argued that this outcome is possible only if we consider the concept of autonomy as relational authenticity (and not as sovereignty), as the current “relational turn” and “vulnerability turn” in bioethics and biolaw suggest.

KEYWORDS: Ulysses contracts; advance directives; autonomy; self-determination; psychiatric care

SOMMARIO: 1. Il biodiritto della sofferenza psichica: verso il massimo grado di autonomia possibile – 2. L'autodeterminazione terapeutica preventiva del sofferente psichico – 3. Direttive anticipate e contratti di Ulisse – 4. La pazzia di Ulisse: la valenza bioetica di una metafora – 5. Le direttive psichiatriche anticipate: possibilità e limiti – 6. La lezione di Ulisse a confronto con la legge n. 219/2017.

1. Il biodiritto della sofferenza psichica: verso il massimo grado di autonomia possibile

« Il giorno io lo guadagno con fatica/ tra le due sponde che non si risolvono,/ insoluta io stessa per la vita/ ... e nessuno m'aiuta»¹. Così scriveva Alda Merini nel 1948, raccontando la lacerazione interiore che il disagio psichico le procurava, ma avvertendo, altresì, lucidamente, quanto potente fosse la solitudine cui si sentiva, suo malgrado, consegnata.

La malattia mentale è sempre stata, e spesso continua ad essere, per molti versi, un tabù. Anche giuridico. L'attenzione diffusa alla tutela dell'integrità della persona affetta da disturbi psichici è guada-

* Professore a contratto in Metodologia e informatica giuridica, Università degli Studi di Padova. E-Mail: letizia.mingardo@unipd.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ I versi sono tratti dalla poesia di A. MERINI, *Il gobbo*, in G. SCHEIWILLER (a cura di), *Poetesse del Novecento*, Milano, 1951.

Ulisse

gno recente, in Italia, ed ancora insufficiente². Da più parti si sollecita l'adesione della società, e del diritto, ad un modello di trattamento della disabilità psichica che, abbandonato il vecchio paradigma della segregazione³, superi anche il pur lodevole modello dell'integrazione, per tendere a quello dell'inclusione, in grado di custodire la diversità salvaguardando il senso di appartenenza della persona alla comunità⁴.

Tale indirizzo di fondo emerge chiaramente da importanti documenti internazionali, a partire dalla Risoluzione ONU n. 46/119 del 17 dicembre 1991 sulla Protezione delle persone affette da malattia mentale e il miglioramento delle cure di salute mentale, nonché dalla Convenzione di Oviedo sui Diritti umani e la biomedicina del 1997 e dal Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al Trattamento dei pazienti psichiatrici del 24 settembre 1999, passando attraverso la Dichiarazione di Helsinki sulla Salute mentale del 2005 e la Convenzione di New York sui *Diritti delle persone con disabilità* del 2006, per arrivare, infine, alla Convenzione ONU sui *Diritti delle persone con disabilità* del 2007.

A livello nazionale, nel più recente dei molti pareri dedicati alla malattia mentale, *La cura delle persone con malattie mentali: alcuni problemi bioetici*, del 21 settembre 2017, il Comitato Nazionale per la Bioetica raccomanda una prospettiva di cura delle persone con malattie mentali che integri la "cure", centrata sulle componenti neurobiologiche alla base della malattia, con la "care", ossia il "prendersi cura" della sofferenza, della soggettività e dei bisogni della persona. I due aspetti si intersecano e si integrano in modo particolare nella cura delle persone con malattie mentali, sulla base del riconoscimento dell'importanza, da un lato, di un trattamento medico efficace, e, dall'altro, di una speciale attenzione verso le componenti relazionali e socio-ambientali, che influiscono grandemente sullo sviluppo della malattia e sulle prospettive di recupero.

Sulla scia della svolta paradigmatica avvenuta, in Italia, con la chiusura delle istituzioni manicomiali prima (con la nota legge Basaglia n. 180/1978), e degli ospedali psichiatrici giudiziari poi (con la legge n. 81/2014), anche il biodiritto appalesa, nel passaggio dal modello custodialista segregante a quello

² Cfr. S. ROSSI, P. TINCANI (a cura di), *I diritti forzati. Conversazioni sulla follia a quarant'anni dalla legge Basaglia*, Milano, 2018; P. CENDON, *I diritti dei più fragili. Storie per curare e riparare i danni esistenziali*, Milano, 2018; L. DIMASI, *Il diritto della psiche*, Canterano, 2018; G. FERRANDO, G. VISINTINI (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003; P. CENDON (a cura di), *Un altro diritto per il malato di mente*, Napoli, 1988.

³ Per il quale è doveroso un rimando al pensiero biopolitico di Foucault, così come esposto, in particolare, in M. FOUCAULT, *Storia della follia nell'età classica*, Milano, 2011; Id., *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Torino, 2014; Id., *Storia della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, 1998.

⁴ Là dove l'integrazione punta, secondo un approccio di tipo compensatorio, a intervenire sul soggetto, incrementando una risposta di tipo specialistico, l'inclusione considera la globalità dei contesti sociali di riferimento del disabile, intervenendo prima sull'ambiente e poi sul soggetto, per arrivare a trasformare la risposta specialistica in ordinaria. Per uno studio sul mutamento di paradigma, dalla integrazione all'inclusione, che ha interessato la teoria delle istituzioni nel trattamento delle minoranze e delle devianze, cfr. F. BELVISI, *Verso l'inclusione. La teoria delle istituzioni e l'integrazione sociale mediante il diritto*, Bologna, 2012. Più specificamente, in tema di inclusione del soggetto disabile, cfr. G. GRIFFO, *L'inclusione come strumento di tutela dei diritti umani*, in M. MUSCIA (a cura di), *Dialogo interculturale, diritti umani e cittadinanza plurale*, Venezia, 2007, 167-182; G. GRIFFO, *Persone con disabilità e diritti umani*, in T. CASADEI, *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*, Torino, 2012, 143-163.

terapeutico integrante/inclusivo, la crescente tensione verso una cura del disagio psichico improntata alla garanzia, nei confronti del malato, del maggior grado di autonomia possibile⁵.

La promozione del massimo livello di autonomia possibile è, del resto, la *ratio* sottesa alla stessa introduzione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, rivolto alla protezione di persone affette da menomazioni o infermità fisiche o psichiche, avvenuta con la legge n. 6/2004. Tale misura, com'è noto, è andata ad aggiungersi a (e colmare lo spazio lasciato vuoto da) i tradizionali strumenti di protezione legale degli incapaci, ossia l'interdizione e l'inabilitazione, di impostazione paternalistica⁶. Essa ha avuto un ruolo fondamentale nel ripensamento dello statuto della persona disabile, contribuendo a riaccendere l'attenzione della dottrina sulla autodeterminazione delle persone con capacità cognitive e/o decisionali compromesse, come, ad esempio, nei casi di demenza, ma anche di ludopatia, depressione grave, disturbo bipolare, disturbi deliranti cronici e schizofrenici⁷.

In questo contesto, è (stato) inevitabile tornare a interrogarsi su possibilità e limiti del diritto all'autodeterminazione terapeutica nell'ambito della malattia mentale. Come sottolinea Ferrando, la stessa evoluzione del principio del consenso al trattamento medico, nella recente storia dell'ordinamento giuridico italiano, manifesta una progressiva apertura verso la considerazione della partecipazione e del coinvolgimento del paziente nella relazione terapeutica come un valore da salvaguardare, a garanzia del fondamentale diritto alla salute ex art. 32 Cost., anche per il sofferente psichico⁸. La sensibilità giuridica contemporanea non accetta più come necessaria e indiscutibile la correlazione tra malattia mentale, incapacità e totale inettitudine a prestare il proprio consenso agli

⁵ Per uno studio su questa evoluzione ordinamentale, a confronto con il dettato costituzionale, cfr. S. ROSSI, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, 2015; S. ROSSI, *La legge n. 180/1978 quale fattore di revisione dei paradigmi. Dall'immunitas alla communitas*, in questa *Rivista*, 3, 2018, 123-138.

⁶ Dalla Balla interpreta questa evoluzione del sistema nei termini di una progressiva deistituzionalizzazione, rispetto alla quale non bisogna abbandonare lo spirito critico, pur riconoscendone gli indubbi meriti di promozione della dignità e della libertà del malato. Ad avviso dell'autore, difatti, alla "fuga dal diritto amministrativo" corrisponde una poco meditata "corsa agli istituti civilistici", che rischia di consegnare il malato, puramente e semplicemente, a se stesso, senza adeguati strumenti compensatori di garanzia né per l'individuo, né per la collettività (F. DALLA BALLA, *I paradigmi normativi dell'amministrazione psichiatrica. Servizi territoriali e strumenti per l'autodeterminazione terapeutica a quarant'anni dalla Legge Basaglia*, in questa *Rivista*, 1, 2019, 400-432).

⁷ Per un esame della casistica, si rimanda a F. DALLA BALLA, *op. cit.*; S. MONOSI, N. TACCONI, *L'amministrazione di sostegno*, in *Studi e materiali. Quaderni trimestrali. Consiglio Nazionale del Notariato*, 3-4, 2017, 357-384; M. F. TOMMASINI, *L'amministrazione di sostegno tra sussidiarietà e solidarietà. Margini per una reinterpretazione del sistema*, in *Rassegna di diritto civile*, 3, 2015, 961-989; A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, in *Europa e diritto privato*, 2, 2012, 547; A. GORGONI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 5, 2013, 424-432; P. CENDON, *Questioni attuali in tema di amministrazione di sostegno*, in *Questione giustizia*, 3, 2018, 80-86; G. FERRANDO, *L'amministrazione di sostegno e le sue recenti applicazioni*, in *Famiglia, Persone e Successioni*, 12, 2010, 836-848;

⁸ Con mirabile sintesi, la studiosa ricorda come, seguendo quella «linea che segna il passaggio dal paternalismo del medico al coinvolgimento del paziente nella relazione terapeutica», il consenso all'atto medico non possa più considerarsi, secondo la risalente concezione penalistica, come consenso dell'avente diritto, idoneo a scriminare una condotta medica altrimenti illecita, e neppure, secondo la successiva logica contrattualistica, come un atto di disposizione del corpo; piuttosto, si è ormai consolidato l'orientamento per cui il consenso (informato) al trattamento medico è atto di partecipazione del paziente al processo terapeutico e, al contempo, esercizio del diritto alla salute (G. FERRANDO, *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in *Id.*, G. VISINTINI (a cura di), *op. cit.*, 126).

atti medici. Piuttosto, «anche nel malato di mente vanno ricercati e valorizzati gli spazi di autonomia compatibili con la sua condizione»⁹.

Anche presso la nostra dottrina si è, dunque, diffusa la tesi per cui il riferimento, in tema di capacità richiesta per le scelte mediche, non dovrebbe essere alla tradizionale categoria generale della capacità legale di agire, intesa quale attitudine a porre in essere atti giuridicamente vincolanti. Piuttosto, è opportuno guardare alla concreta e specifica capacità del soggetto di comprendere e apprezzare, compatibilmente con la sua condizione, l'impatto che l'altrettanto concreta e specifica scelta medica in questione potrebbe avere sulla sua vita.

A partire dalla problematizzazione della tradizionale "capacità di intendere e di volere" (o "naturale" o "di fatto"), che, indicando l'idoneità *hic et nunc* del soggetto a rendersi conto del valore delle proprie azioni e ad autodeterminarsi, offre un valido esempio di capacità *situazionale*, si sta formando un nuovo quadro teorico di riferimento. Anche su stimolo della letteratura straniera, stanno emergendo nuove categorie giuridiche in tema di scelte mediche, che fanno capo, secondo un comune approccio contestuale e funzionale, non senza aporie ed ambiguità, alla "capacità di discernimento" o di "autodeterminazione", alle "capacità [al plurale] di comprensione e decisione", alla cd. *competence*¹⁰.

Tale evoluzione è confortata da recenti studi in ambito medico, che sottolineano come non vi sia, di per sé, alcuna correlazione necessaria tra sintomi di rilievo psichiatrico ed incapacità decisionali rispetto al consenso agli atti medici. Indipendentemente dalla condizione clinica, sono i livelli di disfunzione cognitiva quelli che appaiono più strettamente associati alle capacità di prestare un consenso informato, sia in campioni di pazienti con patologie psichiatriche, che in popolazioni cliniche differenti ed eterogenee. Vero è che la presenza, variabile, di deficit cognitivi è frequente in molte sindromi psichiatriche e può, quindi, rappresentare un fattore idoneo a limitare la capacità di prestare un valido consenso. Tuttavia, ciò non toglie che la sussistenza di tale capacità non meriti una attenta valutazione caso per caso, all'insegna della valorizzazione degli spazi di autonomia possibili¹¹.

2. L'autodeterminazione terapeutica preventiva del sofferente psichico

Nell'ambito di tale rinnovato interesse per l'autodeterminazione terapeutica del sofferente psichico, che pure si sta lodevolmente consolidando, vi è un tema sul quale l'attenzione della dottrina, perlomeno italiana, sembra ancora agli albori. Si tratta della autodeterminazione terapeutica cd. *preventiva*, relativa alla possibilità che il sofferente psichico scelga "ora per allora" le terapie a cui sottoporsi,

⁹ G. FERRANDO, *Incapacità e consenso al trattamento medico*, cit., 127.

¹⁰ Cfr. *ex multis*, M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 3, 2018, 249-268; E. SALVATERRA, *Capacità e competence*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, vol. III, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da) *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, 341 ss.; F. CEMBRANI, M. TRABUCCHI, L. FERRANNINI, C. AGOSTINI, *Capacità ed incapacità al banco di prova della nuova legge sul biotestamento: i tempi della vita nel traffico di un diritto (sempre meno) gentile*, in *Responsabilità medica*, 3, 2018, 235-244; M.G. BERNARDINI, *Soggettività mancanti e disabilità. Per una critica intersezionale all'immagine del soggetto di diritto*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2, 2018, 281-300.

¹¹ Cfr. G. MANDARELLI, R. POLITI, S. FERRACUTI, *Schizofrenia: il problema del consenso informato al trattamento con clozapina*, in *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 2, 2009, 126-132, al quale si rimanda per l'ampia bibliografia specialistica, riportante studi e ricerche di settore.

o non sottoporsi, in caso di futura perdita di competenza/capacità decisionale per il sopraggiungere di una fase acuta della malattia mentale.

Difatti, l'ormai quasi trentennale dibattito nazionale sulla autodeterminazione terapeutica preventiva si è da subito focalizzato sul "testamento biologico"¹² e le "dichiarazioni (o direttive) anticipate di trattamento sanitario" rese dal soggetto *compos sui*, normodotato, capace e competente, specialmente in previsione di trattamenti salva-vita, nutrizione artificiale, ventilazione meccanica, cure palliative¹³. Da ultimo, è intervenuta la legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, che disciplina possibilità e limiti dell'autodeterminazione tera-

¹² Testamento "biologico" o "di vita", traduzione di *living will*, è ormai espressione comune, anche se giuridicamente impropria, come sin da subito segnalato dalla dottrina civilistica. Essa incappa, infatti, nell'equivoco di alludere ad un negozio tipicamente dispositivo della sfera patrimoniale dell'individuo, ad efficacia *mortis causa*, in riferimento ad un atto relativo alla sfera personale e destinato ad avere efficacia *ante mortem* (cfr., *ex multis*, i rilievi di T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, 72 ss.). Per altre, più risalenti, definizioni, cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 settembre 2003, par. 1; A. BONDOLFI, voce *Living will*, in *Dizionario di Bioetica Leone-Privitera*, Bologna-Acireale, 1994, 553-556; L. MILONE, *Il testamento biologico (living will)*, in *Vita Notarile*, 1, 1997, 106-113.

¹³ La letteratura sul punto è ormai vastissima, data anche la trasversalità etica e giuridica del tema. Senza alcuna pretesa di esaustività, si indicano alcuni recenti contributi su direttive anticipate e testamento biologico: L. MINGARDO, *Incontro alle Sirene. Autodeterminazione e testamento biologico*, Napoli, 2015; AA.VV., *Testamento biologico e libertà di coscienza: Roma, 12-13 aprile 2013*, Roma, 2013; F. CEMBRANI, G. ZUMIANI (a cura di), *Testamento biologico e direttive anticipate. Atti del Seminario Testamento biologico: un patto tra medico cittadino? Trento, 20 ottobre 2012*, Trento, 2013; P. MACCHIA (a cura di), *Ai confini delle cure: terapia, alimentazione, testamento biologico, profili clinici, giuridici, etici. Atti del convegno di Asti 11 novembre 2011*, Napoli, 2012; D. CARUSI, S. CASTIGNONE, G. FERRANDO (a cura di), *Rifiuto di cure e direttive anticipate. Diritto vigente e prospettive di regolamentazione. Atti del Convegno di Genova (23 maggio 2011)*, Torino, 2012; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, Torino, 2012; P. BECCHI, *La giustizia tra la vita e la morte. Welby, Englaro e il testamento biologico*, Torino, 2012; M.B. MAGRO, *Sul limite. Testamento biologico e decisioni di fine vita*, Roma, 2012; P. BECCHI, *Il testamento biologico. Sui limiti delle Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, Brescia, 2011; S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *op. cit.*, dove il capitolo 7 del tomo II è dedicato alle disposizioni anticipate, con contributi di M. AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva, civilistica*, 1935 ss., D. PROVOLO, *Le direttive anticipate: profili penali e prospettiva comparatistica*, 1969 ss., N. ZAMPERETTI, *Le direttive anticipate tra clinica e bioetica. Il punto di vista del rianimatore*, 2005 ss.; D. NERI (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Firenze, 2010; G. COSMACINI, *Testamento biologico: idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, 2010; M. GENSABELLA FURNARI, A. RUGGERI (a cura di), *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; T. PASQUINO, *op. cit.*; D. NANIA, *Il testamento biologico. La terza via*, Roma, 2009; E. CALÒ, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Milanofiori, Assago, 2008; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008; C. CASINI, M. CASINI, M.L. DI PIETRO, *Testamento biologico: quale autodeterminazione?*, Firenze, 2007; P. BORSSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, Varese, 2007; M. ARAMINI, *Testamento biologico. Spunti per un dibattito*, Milano, 2007; AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005; AA.VV., *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, in *Notariato*, 13, 2005; R. DAMENO (a cura di), *Autodeterminarsi nonostante. Atti del Convegno "Verso il riconoscimento giuridico della carta di autodeterminazione: un confronto europeo" Milano, 11-12 novembre 1999*, Milano, 2002; L. IAPICHINO, *Testamento biologico e direttive anticipate. Le disposizioni in previsione dell'incapacità*, Assago, 2000.

peutica (anche) preventiva, prevedendo allo scopo gli istituti delle disposizioni anticipate di trattamento e della pianificazione condivisa delle cure¹⁴.

Marginale è stato, finora, l'approfondimento delle potenzialità di questi istituti rispetto al mondo della disabilità psichica, curato in pochi e pregevoli contributi¹⁵, al contrario di quanto avviene da tempo oltre i confini nazionali, dove tali potenzialità risultano maggiormente esplorate da dottrina, giurisprudenza e legislazione.

Nella letteratura anglofona sul tema è ormai d'uso definire "*Ulysses contracts*" tutta una serie di accordi *self-binding* (autovincolanti), contenenti direttive sanitarie in vista di una futura e temporanea compromissione della capacità decisionale. L'espressione rimanda, suggestivamente, al noto episodio dell'Odissea, in cui Ulisse, per sentire il canto delle Sirene senza caderne vittima, chiede ai suoi compagni di legarlo all'albero della nave e di non scioglierlo, nemmeno in caso di sue esplicite richieste contrarie, fintantoché non avessero superato l'antro delle mortifere creature.

Il più delle volte, con "contratto di Ulisse" si intende proprio l'atto con cui pazienti psichiatrici affetti da malattie mentali a decorso ciclico o intermittente, in un momento di lucidità, chiedono ai loro medici di disattendere il rifiuto della terapia che essi dovessero manifestare nei periodi di obnubilamento dovuti alla fase acuta della malattia¹⁶. Tali direttive possono contenere anche procure sanitarie, indicazioni circa eventuali ospedalizzazioni o ricoveri, trattamenti farmacologici e non farmacologici, misure contenitive o coercitive. Per dare maggiore concretezza al loro possibile contenuto, si pensi a istruzioni preventive sull'uso di neurolettici, antipsicotici, farmaci *long-acting* o *depôt*, sul luogo dell'eventuale ricovero, sull'impiego di terapie elettroconvulsioni o elettroshock, sull'uso di mezzi di contenzione fisica, sul mantenimento del segreto della malattia verso certi soggetti e non altri, sulla scelta di un rappresentante terapeutico o di un c.d. facilitatore, investito del compito di incoraggiare la discussione tra paziente, familiari e medici nei momenti di crisi¹⁷.

¹⁴ Seppure salutata con favore da molti, dopo una lunghissima gestazione durante la quale da più parti si invocava la assoluta necessità di una disciplina organica in tema di consenso informato e che introducesse anche in Italia gli istituti di autodeterminazione terapeutica preventiva, la normativa non ha affatto messo a tacere il dibattito. Quest'ultimo, piuttosto, si è riaperto a partire dalle formulazioni con cui la legge ha ridisegnato i temi cruciali, che Pasquino sintetizza nelle «questioni attinenti al contenuto che le DAT devono avere per rispettare la loro funzione di atto di autodeterminazione del paziente, fondato sull'art. 13 Cost., e quale grado di discrezionalità riconoscere ai suoi destinatari, sempre nel rispetto della funzione ad esse assegnata» (T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in questa *Rivista*, 1, 2019, 283-298). Tra gli innumerevoli commenti alla nuova disciplina, si segnalano tra i più recenti e per il carattere interdisciplinare: C. CASONATO, S. PENASA, M. RODOLFI, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018 e M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019.

¹⁵ Cfr. il pionieristico L. BRUSCUGLIA, *Sul cosiddetto testamento psichiatrico*, in G. FERRANDO, G. VISINTINI (a cura di), *op. cit.*, 100-113, assieme ai più recenti A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *Il contratto di Ulisse in psichiatria*, in *Rivista di Psichiatria*, 6, 2017, 220-225; S. ROSSI, *Il contratto di Ulisse. Costruzioni giuridiche e tutela costituzionale del sofferente psichico*, in M. FOGLIA (a cura di), *op. cit.*, 81-108.

¹⁶ Cfr. T. VAN WILLIGENBURG, P.J.J. DELAERE, *Protecting Autonomy as Authenticity Using Ulysses Contracts*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 4, 2005, 395-409; G. WIDDERSHOVEN, R. BERGHMANS, *Advance directives in psychiatric care: a narrative approach*, in *Journal of Medical Ethics*, 2, 2001, 92-97; A. WICKLIN, *Bound to Freedom: the Ulysses Contract and the Psychiatric will*, in *University of Toronto Faculty of Law Review*, 1, 1987, 37-68; R. DRESSER, *Bound to Treatment. The Ulysses Contract*, in *The Hasting Center Report*, 3, 1984, 13-16.

¹⁷ Cfr. S. ROSSI, *Il contratto di Ulisse*, cit., p. 105; L. BRUSCUGLIA, *op. cit.*

Altrei noti come *psychiatric advance directives* (PAD), o *psychiatric wills*¹⁸, questi particolari tipi di accordi preventivi sono previsti e regolamentati in molti ordinamenti stranieri, dove vengono utilizzati, ad esempio, in caso di disturbo bipolare, disturbi deliranti cronici o schizofrenici¹⁹. In Gran Bretagna sono noti anche come *crisis cards*²⁰, mentre negli USA, dove se ne riscontra la maggiore diffusione, si utilizza anche l'espressione di *joint crisis plans*²¹. In Italia, agli inizi degli anni 2000, Bruscuola è stato tra i primi a parlare di *testamento psichiatrico*, sostenendone una seppure problematica compatibilità con l'ordinamento giuridico nazionale allora vigente, in assenza di un intervento legislativo *ad hoc*, ritenuto comunque auspicabile²².

Nell'ambito dei disturbi da abuso di sostanze, la locuzione "contratti di Ulisse" è sfruttata in relazione alle richieste con cui i tossicodipendenti domandano ai soggetti curanti di ignorare loro eventuali pretese di interruzione dei trattamenti di disintossicazione²³. Si tratta di fattispecie concrete nient'affatto sconosciute al contesto italiano. Tra la metà degli anni Ottanta e la metà degli anni Novanta, infatti, fece scalpore il caso della comunità di recupero di San Patrignano, per entrare nella quale i tossicodipendenti prestavano un consenso preventivo ad esservi trattenuti anche contro la propria volontà²⁴.

¹⁸ Secondo una certa lettura, mentre l'espressione *psychiatric advance directives* apparterebbe al linguaggio tecnico, quella di *psychiatric wills* apparterebbe al linguaggio comune (cfr. quanto riferito da A. MOORHOUSE, D.N. WEISSTUB, *op. cit.*, 107: «Advance directives for health care, well known in the popular press and among lay people as living wills, have become widely accepted»).

¹⁹ Gli Stati Uniti d'America sono tra i Paesi che da più tempo riconoscono e promuovono l'utilizzo delle PAD, anche per il tramite di enti come il NRC PAD (*National Resource Center on Psychiatric Advance Directives*). Legislazioni specifiche sono presenti in Olanda, Germania, Paesi Scandinavi, Nuova Zelanda, Australia, India. Per un approfondimento, cfr. S. ROSSI, *Il contratto di Ulisse*, cit., 98 ss., nonché A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *op. cit.*, 223, dove, peraltro, si dà conto delle notevoli difficoltà applicative che, a prescindere dall'ordinamento di riferimento, le normative sulle PAD incontrano, specialmente con riguardo al raccordo tra PAD e trattamenti sanitari obbligatori.

²⁰ K. SUTHERBY, G.I. SZMUKLER, A. HALPERN, et al., *A study of "crisis cards" in a community psychiatric service*, in *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1, 1999, 56-61.

²¹ C. HENDERSON, R. LEE, D. HERMAN, D. DRAGATSI, *From psychiatric advance directives to the joint crisis plan*, in *Psychiatric Services*, 10, 2009, 1390-1391.

²² L. BRUSCUOLA, *op. cit.* Qui l'autore, all'interno di un dibattito nazionale in cui si cominciava a parlare di "testamento biologico", intendendo ciò che si sarebbe arrivati poi a designare più diffusamente (e tecnicamente) come "direttiva anticipata", affermava che il cosiddetto testamento psichiatrico «si può rappresentare anche come una specificazione del cosiddetto testamento biologico (noto comunemente come *living will*). In sostanza, il testamento biologico nelle sue varie formulazioni può avere un contenuto tale da ricomprendere anche disposizioni di volontà per la sopravvenienza di una malattia mentale grave con conseguente trattamento sanitario obbligatorio» (*ivi*, 101).

²³ Cfr. ad esempio, T. WALKER, *Ulysses Contracts in Medicine*, in *Law and Philosophy*, 1, 2012, 77-98; Y.M. BARIAN, *Ulysses Contracts and the Nocebo Effect*, in *The American Journal of Bioethics*, 3, 2012, 37-39.

²⁴ Per aver segregato alcuni ospiti in crisi d'astinenza, che minacciavano di fuggire per procurarsi la droga, il fondatore Vincenzo Muccioli e alcuni suoi collaboratori furono accusati di sequestro di persona e maltrattamenti. Il c.d. processo delle catene che ne seguì portò ad una condanna in primo grado, poi smentita in sede d'appello. La Corte d'Appello motivò l'assoluzione in base al riconoscimento della sussistenza delle scriminanti del consenso dell'avente diritto e dello stato di necessità. La motivazione fu successivamente corretta dalla Cassazione, che ritenne esimente il solo stato di necessità (peraltro putativo), e non il consenso, considerato inidoneo a scriminare la condotta. Cfr. V. ANDREUCCI, A. BALLONI, R. SAPIO (a cura di), *San Patrignano, i perché di un processo*, Bologna, 1985; D. PULITANÒ, *Coazione a fin di bene e cause di giustificazione*, in *Foro*

Non manca, peraltro, un uso residuale dell'espressione "*Ulysses contracts*" che esula dal mondo del disagio psichico e rimanda all'accordo con cui chi si sottopone volontariamente a protocolli di sperimentazione medica chiede che, nei periodi in cui il trattamento somministrato dovesse menomare la capacità decisionale, non vengano assecondate eventuali revoche del consenso alla sperimentazione²⁵.

Il contratto di Ulisse è visto, dunque, come una particolare *species* all'interno del più ampio *genus* delle "direttive anticipate di trattamento", su cui è bene tornare ora, seppure sommariamente, per poi tornare ad approfondire a ragion veduta le peculiarità della *species*.

3. Direttive anticipate e contratti di Ulisse

È noto come gli ordinamenti della *Western Legal Tradition* considerino genericamente come "direttive anticipate" tutti quegli strumenti giuridici deputati all'espressione anticipata delle volontà sulle cure, i quali possono contenere solo direttive di istruzioni (indicazioni sui trattamenti), solo direttive di delega (la nomina rappresentante o fiduciario terapeutico), oppure entrambe, così come espressamente previsto in Italia dall'art. 4 della legge n. 219/2017 per le "disposizioni anticipate di trattamento".

Tipico esempio di direttiva di istruzioni è il *living will* della tradizione americana, nato (e sfruttato) soprattutto per rifiutare i mezzi di sostegno vitale artificiale nel caso di *terminal condition*. Ma l'atto può prevedere anche la nomina di un fiduciario, con funzioni di garante e interprete qualificato della volontà espressa.

Tipici esempi di direttive di delega sono i mandati in previsione dell'incapacità, come il *mandat de protection future pour soi-même* francese, o le procure sanitarie, come il *durable power of attorney for health care* degli USA. Ma non è infrequente che l'atto di nomina possa contenere una serie di istruzioni²⁶.

La figura del rappresentante o fiduciario terapeutico è riconosciuta, per via legislativa o giurisprudenziale, in molti ordinamenti: si pensi alla *personne de confiance* francese, al *Betreuer* tedesco,

italiano, II, 1985, coll. 438-446; G. BARBALINARDO, *Sopravvenuto dissenso sul trattamento in comunità terapeutica e sequestro del tossicodipendente*, in *Giurisprudenza di Merito*, 3, 1988, 556-574; L. SARACENI, "L'immagine e l'istituzione di San Patrignano" al vaglio del giudizio di Cassazione, in *Questione Giustizia*, 2, 1989, 385-398; A. SERENI, *Il caso Muccioli e i motivi dell'azione necessitata*, in *L'Indice Penale*, 2, 1989, 439-459.

²⁵ Cfr. M.G. HANSSON, M. HAKAMA, *Ulysses Contracts for the doctor and for the patient*, in *Contemporary Clinical Trials*, 3, 2010, 202-206; A. MOORHOUSE, D.N. WEISSTUB, *Advance Directives for Research: Ethical Problems and Responses*, in *International Journal of Law and Psychiatric*, 2, 1996, 107-141.

²⁶ Cfr. C. CASONATO, *Fine vita: il diritto all'autodeterminazione*, in *Il Mulino. Rivista bimestrale di cultura e di politica*, 4, 2017, 597-604; D. PROVOLO, *op. cit.*; E. CALÒ, *op. cit.*; C. VEZZONI, *Advance treatment directives and autonomy for incompetent patients: an international comparative survey of law and practice, with special attention to the Netherlands*, Lewiston NY, 2008; F.G. PIZZETTI, *op. cit.*; E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Rivista di diritto pubblico comparato ed europeo*, 2, 2006, 688-721; G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Fisciano, 2003; L. IAPICHINO, *op. cit.*; H.M. SASS, R.M. VEATCH, R. KIMURA, *Advance directives and surrogate decision making in health care: United States, Germany, and Japan*, Baltimore-London, 1998.

all'*attorney-in-fact for health care* anglosassone, all'amministratore di sostegno italiano²⁷, al "fiduciario" espressamente riconosciuto, come anticipato, dalla recente legge italiana sul consenso informato.

In generale, l'esecuzione delle direttive anticipate può essere condizionata al sopraggiungere di una incapacità ad autodeterminarsi definitiva o temporanea. Esse ben possono essere redatte da pazienti all'inizio di patologie progressivamente invalidanti, come il Parkinson, l'Alzheimer, o malattie oncologiche. In tali frangenti, possono diventare d'ausilio all'interno di più articolati percorsi di PAC (Pianificazione Anticipata delle Cure), come previsto, peraltro, dall'art. 5 della legge italiana n. 219/2017, dedicato alla "pianificazione condivisa delle cure"²⁸.

Richiamata brevemente la nozione di "direttive anticipate", è tempo di interrogarsi sulla peculiarità dei contratti di Ulisse. Secondo Magro e Maniaci, nel caso specifico del contratto di Ulisse, si configurerebbe un accordo, vincolante persone determinate, stipulato in vista di una temporanea riduzione della capacità di intendere e di volere, peraltro ormai imminente. Netta sarebbe, dunque, la differenza dal *living will* o testamento biologico, altra tipica direttiva anticipata, che, invece, si configurerebbe come un atto unilaterale, rivolto a un numero indeterminato di persone nel futuro (parenti, medici, amici), in vista di una ipotetica, irreversibile e pressoché totale perdita della capacità di intendere e di volere²⁹.

Tale distinzione fra contratto di Ulisse, da un lato, e testamento biologico, dall'altro, è inserita, dagli autori citati, nel più ampio contesto del dibattito contemporaneo sul paternalismo giuridico³⁰, sviluppatosi soprattutto nel mondo anglofono³¹. Approssimando notevolmente, si può dire che all'interno

²⁷ In Italia, all'amministratore di sostegno, ufficio introdotto con la legge n. 6/2004 a tutela degli incapaci, è stato riconosciuto dalla giurisprudenza tutelare il ruolo di rappresentante terapeutico (cfr. il *leading case* di Trib. Modena, decr. 18 maggio 2008, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2, 2008, 341-346, con note di M.G. SCACCHETTI, *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull'amministrazione di sostegno. Il leading-case del decreto del Giudice Tutelare di Modena*, alle 227-236 e di G. FERRANDO, *Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate*, 329-340).

²⁸ Per una ricostruzione del rapporto tra pianificazione anticipata delle cure direttive anticipate nei contesti di terapia e cura in situazioni-limite, cfr. L. ORSI, *Le cure palliative*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, III, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *op. cit.*, 613 ss.; per una disamina del possibile ruolo dell'amministratore di sostegno nei processi di PAC, cfr. M. PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno*, *ivi*, 361-415. Da ultimo, sulla pianificazione condivisa delle cure ex legge n. 219/2017, cfr. C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in C. CASONATO, S. PENASA, M. RODOLFI, *op. cit.*, 41-51.

²⁹ Cfr. G. MANIACI, *Teorie della coercizione, antipaternalismo e autonomia contrattuale*, in *Etica & Politica*, 2, 2013, 371 ss.; M.B. Magro, *op. cit.*, 83 ss.

³⁰ Secondo una recente definizione proposta nel panorama giusfilosofico italiano, per paternalismo giuridico s'intende quella «concezione etico-politica in base alla quale lo Stato, o un soggetto autorizzato dallo Stato, può usare la (minaccia dell'uso della) forza, contro la volontà di un individuo adulto, anche qualora le sue scelte siano razionali e libere da coazione altrui, al fine, esclusivo o principale, di tutelare (quelli che vengono considerati) i suoi interessi, ovvero (ciò che viene qualificato come) il suo bene; in particolare al fine di evitare che questi, tramite un'azione o un'omissione, cagioni, o rischi in modo significativo di cagionare, a se stesso (ciò che viene considerato) un danno, ad esempio fisico, psicofisico, economico» (cfr. G. MANIACI, *Contro il paternalismo giuridico*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 1, 2011, 134).

³¹ Cfr., solo per citare alcuni dei nomi particolarmente rappresentativi, T. BEAUCHAMP, *The Concept of Paternalism in Biomedical Ethics*, in L. HONNEFELDER, D. STURMA (edited by), *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 14, Berlin, 2009, 77-92; J. FEINBERG, *Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law*, New York, 1996; G. DWORKIN,

di un orizzonte paternalista è più agevole negare validità, vincolatività e coercibilità alle direttive anticipate; all'interno di quello antipaternalista, invece, si tende a non imporre vincoli a che l'individuo decida per sé su di sé, a patto che la sua scelta non danneggi altri, secondo il noto "principio del danno" elaborato da John Stuart Mill³².

Nelle analisi di Magro e Maniaci, distinguere tra "richiesta di Ulisse" e "testamento biologico" è funzionale all'argomento volto a mostrare come, nelle due diverse situazioni, non possano valere le medesime ragioni (antipaternalistiche) a sostegno della coercibilità degli atti autovincolanti³³. La predi-

The Theory and Practice of Autonomy, Cambridge, 1988; D. VANDEVEER, *Paternalistic Intervention. The Moral Bounds on Benevolence*, Princeton, 1986; J. RAZ, *The Morality of Freedom*, Oxford, 1986; J. KLEINIG, *Paternalism*, Totowa NY, 1984; R. SARTORIUS (a cura di), *Paternalism*, Minneapolis, 1983; R. DWORKIN, *Taking Rights Seriously*, Cambridge, 1977; J. RAWLS, *A Theory of Justice*, Cambridge, 1971; P. DEVLIN, *The Enforcement of Morals*, Oxford, 1965; H.L.A. HART, *The Morality of the Criminal Law*, Oxford, 1965; H.L.A. HART, *Law, Liberty and Morality*, Stanford, 1963.

Per una ricostruzione critica del dibattito, cfr. M. SJÖSTRAND et al., *Paternalism in the Name of Autonomy*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 6, 2013, 710-724; G. BASSHAM, *Legislating Morality: Scoring the Hart-Devlin Debate after Fifty Years*, in *Ratio juris*, 2, 2012, 117-132; K. BAYERTZ, T. GUTMANN, *Happiness and Law*, *ivi*, 236-246; H. HÄYRY, *Legal Paternalism and Legal Moralism: Devlin, Hart and Ten*, in *Ratio juris*, 2, 1992, 191-201; ID., *Liberalism and Legal Moralism: The Hart-Devlin Debate and Beyond*, in *Ratio juris*, 2, 1991, 202-218; R.D. FARRELL, *Autonomy and Paternalism: The Political Philosophy of Joseph Raz*, in *Ratio juris*, 1, 1991, 52-60; E. GARZÓN VALDÉZ, *On Justifying Legal Paternalism*, in *Ratio juris*, 3, 1990, 173-184; tra gli studi italiani, cfr. E. DICIOTTI, *Paternalismo*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2, 1986, 557-586; ID., *Preferenze, autonomia e paternalismo*, in *Ragion Pratica*, 1, 2005, 99-118; G. MANIACI, *Teorie della coercizione, antipaternalismo e autonomia contrattuale*, *cit.*; ID., *Contro il paternalismo giuridico*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 1, 2011, 133-159 *cit.*; P. TINCANI, *Perché l'antiproibizionismo è logico (e morale). Filosofia, diritto e libertà individuali*, Milano, 2012.

³² Cfr. J.S. MILL, *Sulla libertà*, Milano, 2000. Editto nel 1859, il saggio del filosofo inglese, divenuto manifesto del liberalismo, fu aspramente criticato in *Liberty, Equality, Fraternity* (1873) dal giurista James Fitzjames Stephen, difensore della necessità della coercizione a tutela della morale e degli interessi sociali (cfr. J.F. STEPHEN, *Liberty, Equality, Fraternity*, Cambridge, 1967).

Per una recente rielaborazione del cd. *harm principle* nell'ambito del diritto civile, cfr. G. CRICENTI, *Il sé e l'altro. Bioetica del diritto civile*, Pisa, 2013, in cui si critica la tendenza del diritto civile a trasformare atti *self regarding* in atti *other regarding* (ad esempio tramite l'uso dei concetti di "dignità umana" e "indisponibilità"), al fine di vietare condotte che, in realtà, non nuocciono a terzi e riguardano il solo titolare del diritto. Per una diversa prospettiva, che, sempre nell'ambito del diritto civile, problematizza l'*harm principle*, valorizzando piuttosto la dignità umana come un modo della autonomia ed un limite alla autodeterminazione, nel riconoscimento kantiano della sussistenza di 'doveri verso se stessi', cfr. G. AZZONI, *Dignità umana e diritto privato*, in *Ragion pratica*, 38, 2012, 75-98. Per una ulteriore problematizzazione dell'*harm principle*, condotta alla luce dell'esame del concetto di "ordine pubblico", di cui si propone una originale interpretazione come assetto relazionale dei valori sottesi alle pratiche sociali, in grado di limitare le potenzialmente illimitate pretese dell'autodeterminazione soggettiva, cfr. F. MACIOCE, *Ordine pubblico e autodeterminazione*, Torino, 2010. Si vedano, inoltre, la ricostruzione del principio e le riflessioni giusfilosofiche a commento di P. TINCANI, *Harm Principle. Il principio del danno*, in F. SCIACCA (a cura di), *L'individuo nella crisi dei diritti*, Genova, 2009, 55-80.

³³ Nell'ambito di una prospettiva filosofica analitica, Maniaci sostiene una posizione antipaternalista moderata, simile a quella del *soft paternalism* difeso da Joel Feinberg (cfr. J. FEINBERG, *op. cit.*): l'ordinamento giuridico «non può limitare la libertà di un individuo adulto, se è certo o verosimile che la volontà di tale individuo adulto si sia formata in modo razionale e sia (tra le altre condizioni) sufficientemente libera da pressioni coercitive, salvo qualora cagioni danni a terzi» (G. MANIACI, *Teorie della coercizione, antipaternalismo e autonomia contrattuale*, *cit.*, 344). Al ricorrere di queste condizioni, la vincolatività degli accordi di Ulisse sarebbe giustificata (*ivi*, 371 ss.). Similmente, la legittimità di certi *Ulysses contracts* è specificamente argomentata sulla

sposizione di mezzi giuridici atti a costringere il “promissario infedele” ad adempiere al suo impegno, infatti, risulterebbe più facilmente giustificabile nel caso dei c.d. accordi di Ulisse, che non del testamento biologico³⁴.

A prescindere da intenti e tenuta dell’argomento, mi interessa qui sottolineare un fatto, per smussare la potenziale rigidità della distinzione proposta: quella di *Ulysses contract* è una espressione *metaforica*. Ciò sta a significare che certi atti *self binding* vengono ritenuti talmente simili all’antica richiesta dell’eroe greco da poter essere indicati, con un atto linguistico di sintesi estrema, per certi versi approssimativo, come “accordi di Ulisse”³⁵.

L’espressione risulta individuare una *serie* di direttive anticipate, che ricomprende al suo interno la gestione preventiva di trattamenti medici nell’ambito di disturbi psichici, protocolli sperimentali, dipendenze. Tali situazioni risultano accomunate dalla presenza di un soggetto che, al momento della espressione della volontà anticipata, si trova *già situato* in un ambiente, in un contesto, in una rete relazionale che implicano la sua presa in carico, da parte delle istituzioni o degli operatori medici di

base dell’adesione al *weak paternalism* da R. SPELLECY, *Reviving Ulysses contracts*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 2003, 373–392.

Nell’ambito di uno studio di diritto penale, Magro analizza i requisiti di “genuinità” del volere necessari per attribuire a una “volontà anticipata” valore vincolante ed esonerare, quindi, il medico adempiente da responsabilità ascrivibili a reati quali violenza privata, lesioni, omicidio del consenziente, assistenza o aiuto al suicidio. Astrattezza, genericità, approssimazione e rischio di inattualità della volontà espressa in una direttiva anticipata sarebbero tra le principali ragioni ostative al riconoscimento della coercibilità di un testamento biologico (perlomeno negli stessi termini in cui la possibilità di coazione sarebbe giustificata per gli “accordi di Ulisse”, cfr. M.B. MAGRO, *op. cit.*, p. 79 ss.).

³⁴ Peraltro, pur adoperando una accezione di testamento biologico sulla scorta di quella propria del *living will*, l’opinione in commento finisce per invertire la percezione della problematicità di *Ulysses contracts* e *living will* presente nel dibattito anglosassone. Qui, infatti, a fronte di una diffusa accettazione del *living will* (che è istituto giuridicamente riconosciuto e disciplinato), il caso degli *Ulysses contracts* è considerato molto più problematico, sia dal punto di vista giuridico che etico.

³⁵ È parere di chi scrive che le qualificazioni di *Ulysses contracts* e *living wills*, nella versione di Magro e Maniaci qui discussa, vada accolta con cautela, tenendo conto della polivoca apertura di senso consentita proprio dall’uso della metafora, senza lasciarsi imbrigliare da tassonomie troppo rigide. La distinzione tra le due *species* di direttive anticipate ha certamente il merito di ricercare il *proprium* degli *Ulysses contracts*, che è senz’altro degno di indagine. Tuttavia, va consaputa l’impossibilità di giungere a qualificazioni giuridiche incontrovertibili, che sarebbero inesorabilmente destinate ad essere smentite dall’incessante proliferare dell’esperienza giuridica. Il bisogno di ricostruire tassonomie legali, tipico di un certo spirito pandettistico dei sistemi di *Civil Law*, mal si attaglia al contesto, più pragmatico, dei sistemi di *Common Law*, in cui gli istituti per l’autodeterminazione terapeutica preventiva sono nati. Qui si è sviluppato e continua a svilupparsi il lessico di riferimento, secondo una logica *a posteriori* (o *bottom up*) lontana dalla metodologia *a priori* (o *top-down*), che vorrebbe ricavare la “nozione” da una preventiva definizione legislativa e/o da una previa riflessione teorico-sistemica, quasi a prescindere dalla sperimentazione della prassi applicativa.

Così, bisogna tenere presente che spesso *living wills* e *advance directives* sono considerati sinonimi, come dimostra anche l’uso indistinto, nell’ambito dei contratti di Ulisse, di *psychiatric wills* o *psychiatric advance directives*, il quale, sulle prime, parrebbe mettere in discussione la tenuta stessa della distinzione tra *living will* e *Ulysses contracts*. Un fenomeno linguistico simile si può riscontrare in Italia in relazione alle espressioni di testamento biologico e direttive anticipate, nonché, da ultimo, in relazione alle espressioni di testamento psichiatrico e direttive psichiatriche anticipate (v. *infra*). In certi contesti, difatti, *living will* e testamento biologico vengono spese come espressioni “comuni”, in alternativa a quelle “tecniche” di *advance directives* e direttive anticipate. In altri contesti, poi, accade pure che *living will*/testamento biologico valga a designare il *genus* delle *advance directives*/direttive anticipate tramite la *species*, in via di sineddoche.

riferimento, rispetto ad una complessa, specifica e già sussistente condizione di sofferenza e vulnerabilità, prossima all'aumento critico del rischio di danni alla sua integrità psico-fisica, in previsione del quale egli desidera autodeterminarsi. I contratti di Ulisse si manifestano, dunque, come direttive anticipate "mirate", secondo una qualificazione da tempo conosciuta all'interno del dibattito biogiuridico, perché dettate in previsione dell'evolversi di una situazione patologica già in atto³⁶.

In ogni caso, nella letteratura specialistica, là dove compare, il riferimento a Ulisse risulta un semplice espediente stilistico-retorico o, al più, un mezzo "difettivo" per designare un concetto in alternativa alle varie denominazioni "tecniche" di *voluntary commitment contract*, *psychiatric will*, *advance self-commitment directive*, *pre-commitment directive*³⁷. Tuttavia, a parere di chi scrive, conviene soffermarsi con maggiore attenzione sull'immagine offerta dalla metafora omerica³⁸, per riflettere sulle aperture di senso da essa consentite, utili ad approfondire, dal punto di vista bioetico, il tenore di queste particolarissime direttive anticipate.

4. La pazzia di Ulisse: la valenza bioetica di una metafora

Ci narra Omero di come Ulisse, avvicinandosi all'incontro con le mortifere Sirene, chieda ai suoi marinai di assicurarlo all'albero della nave, così da sentirne il canto ammaliatore senza mettere in pericolo sé stesso o i compagni, resi sordi da tappi di cera infilati nelle orecchie.

Questa astuzia era stata suggerita all'eroe da Circe, che lo aveva messo in guardia sulla infausta sorte che attende gli incauti che odano le voci delle Sirene e ne afferrino i lidi. L'alternativa, come ricorda il re di Itaca al suo equipaggio, è radicale: «possiamo affrontare la morte o sfuggire al destino fatale»³⁹. Così Ulisse consegna loro il suo volere, dichiarando ciò che essi dovranno fare nel momento in cui, perso ogni raziocinio, egli non sarà più in grado di badare a se stesso: «Con saldissime funi dovete legarmi perché io resti immobile, ritto alla base dell'albero – ad esso siano fissate le corde. E se vi prego e vi ordino di liberarmi, allora dovete stringermi con funi ancora più numerose»⁴⁰.

Sin dall'antichità, molte sono state le interpretazioni e le rivisitazioni di questo famoso episodio del poema omerico⁴¹. Tra queste, una in particolare, come si è detto, è presente nel dibattito biogiuridico.

³⁶ Cfr. *ex multis* D. VINCENZI AMATO, *Il silenzio della legge e il testamento di vita*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005, 179.

³⁷ Nell'ambito del dibattito del secondo dopoguerra sulla metafora, il termine *defective* è usato da Searle, secondo il quale il tropo costituisce una deviazione rispetto all'uso corrente o normale della lingua. Il significato metaforico sarebbe un prodotto secondario, derivato dal livello primario del discorso, quello del significato letterale (cfr. J. SEARLE, *Methaphor*, in A. ORTONY (edited by), *Methaphor and Thought*, Cambridge, 1993, 83-111).

³⁸ Per uno studio sulla metafora giuridica, che, rimarcandone il carattere endossale, connette a questa particolare figura retorica l'apertura di uno spazio in cui concordare e ri-concordare sempre nuovi significati, cfr. C. SARRA, *Lo scudo di Dioniso. Contributo allo studio della metafora giuridica*, Milano, 2010.

³⁹ OMERO, *Odissea*, canto XII, v. 157 (la traduzione proposta è quella di M.G. Ciani in OMERO, *Odissea*, Venezia, 1994, 415).

⁴⁰ OMERO, *Odissea*, canto XII, vv. 160-165, cit., 415).

⁴¹ Ad esempio, per Jon Elster, metodologo delle scienze sociali e filosofo norvegese tra i maggiori teorici contemporanei del cd. individualismo metodologico, l'episodio è emblema dell'esercizio di una 'razionalità imperfetta' (cfr. J. ELSTER, *Ulisse e le Sirene. Indagini sulla razionalità e l'irrazionalità*, Bologna, 1983). Tra le innumerevoli letture filosofiche del brano omerico, si può ricordare quella che vede nella misura presa da

co contemporaneo: quella secondo cui la richiesta di Ulisse ai compagni potrebbe corrispondere all'archetipo della decisione "ora per allora", con cui il sé cosciente detta indicazioni per (e su) il sé incosciente.

Quando si trovano a dare conto dell'uso di questa immagine in riferimento ai contratti di Ulisse, i vari autori tendono a "sciogliere" la metafora, trasformandola in similitudine, per poi elencare analiticamente le proprietà che giustificano la similarità. Certi atti "sono come" la richiesta di Ulisse in quanto caratterizzati *da una qualche*: vincolatività nei confronti del disponente, specificità dei destinatari, vincolatività nei confronti dei destinatari, efficacia condizionata al sopraggiungere di una futura, ma certa (non eventuale), perdita temporanea di "raziocinio"⁴².

Quando compaiono criticità interpretative tali da incrinare la (supposta) univocità del riferimento classico, le riformulazioni della nozione di *Ulysses contract* che si rendono necessarie vengono spiegate come semplici interventi di "ortopedia linguistica", utili a riportare le espressioni controverse al loro "vero" significato. Tale operazione è tacito presupposto della stessa individuazione della nozione di "contratto di Ulisse", all'interno della distinzione dal "testamento biologico", adottata da Magro e Maniaci.

E parimenti avviene, ad ulteriore e più specifico esempio, con riguardo ad uno dei temi più problematici nel campo delle direttive anticipate, ossia la determinazione del *confine*, di quel *limite* che distingue la capacità dall'incapacità, la competenza dall'incompetenza, la normalità dalla devianza, la sanità di mente dalla pazzia. È proprio l'individuazione di questo confine a consentire la determinazione delle coppie di concetti speculari appena nominate, con la designazione del significato proprio di ciascun termine. È proprio l'individuazione di questo limite ad indicare quando, nel situarsi *al di qua* del confine, il soggetto può redigere una valida direttiva, e quando, invece, ormai situato *al di là* di quello stesso confine, traghettato dalla malattia, egli si trovi nel bisogno di vedere attuata da altri quella stessa direttiva⁴³.

Odiseo in vista del passaggio davanti alle Sirene «l'allegoria presaga della dialettica [autodistruttiva, n.d.a.] dell'illuminismo» (cfr. M. HORKHEIMER, T.W. ADORNO, *Dialettica dell'Illuminismo*, Torino, 1966, 43). Secondo un recente studio di filosofia analitica, l'episodio ripropone la paradossale questione dell'autovincolo, ossia del potere normativo che pretenda limitare se stesso (cfr. C.R. LUZZATI, *Quattro modi per sopravvivere alle antinomie*, in F. PUPPO (a cura di), *La contraddizione che noi consente. Forme del sapere e valore del principio di non contraddizione*, Milano, 2010, 182 ss.). Sono state proposte persino interpretazioni economicistiche, condotte alla luce della categoria del c.d. paternalismo di Ulisse, espressione che indica «una situazione nella quale un soggetto chiede nel proprio interesse che venga ridotta la propria libertà di scelta» (cfr. L. BELTRAMETTI, *Paternalismo e politica economica*, in G. BARBERIS, I. LAVANDA, G. RAMPA, B. SORO (a cura di), *La politica economica tra mercati e regole. Scritti in memoria di Luciano Stella*, Soveria Mannelli, 2005, 107).

⁴² Cfr. T. VAN WILLIGENBURG, P.J.J. DELAERE, *op. cit.*; A. WICKLIN, *op. cit.*; R. DRESSER, *op. cit.*; T. WALKER, *op. cit.*; Y.M. BARILAN, *op. cit.*; M.G. HANSSON, M. HAKAMA, *op. cit.*; A. MOORHOUSE, D.N. WEISSTUB, *op. cit.*; D.H. REGAN, *Freedom, Identity, and Commitment*, in R. SARTORIUS (a cura di), *op. cit.*, 127 ss.; J. FEINBERG, *op. cit.*, 82-83; G. MANIACI, *Teorie della coercizione, antipaternalismo e autonomia contrattuale*, *cit.*, 371 ss.; M.B. MAGRO, *op. cit.*, 83 ss.

⁴³ Per far fronte a questa difficoltà, negli anni sono affiorate numerose proposte di differenti *competence assessment tools*, ossia scale di valutazione del livello di competenza decisionale del paziente (cfr. G. MANDARELLI, R. POLITI, S. FERRACUTI, *Schizofrenia: il problema del consenso informato al trattamento con clozapina*, in *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 2, 2009, 126-132, dove si cita il *MacArthur Competence Assessment Tool*), anche con specifico riferimento alle direttive anticipate psichiatriche (cfr. D. SREBNIK, P.S. APPELBAUM, J. RUSSO, *Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives*, in *Comprehensive Psychiatry*, 4, 2004, 239-245).

Così, per tornare alla metafora omerica, la “pazzia” di Ulisse, di fronte alla quale le disperate richieste di liberazione dell’eroe, incatenato all’albero della nave, devono cedere alle pregresse direttive, coinciderebbe, per alcuni, ad uno stato di perdita di razionalità sfociante nella irrazionalità⁴⁴. Per altri, essa rappresenterebbe uno stato di incompetenza decisionale⁴⁵. Per altri ancora, vi sarebbe non tanto una mancanza, ma una menomazione della capacità di intendere e di volere⁴⁶. Precisando ulteriormente quest’ultimo approdo, vi è chi ritiene che gli “accordi di Ulisse” siano caratterizzati dalla *permanenza della competenza decisionale* in capo al paziente obnubilato, al momento della esecuzione delle direttive, come nel caso di un bipolare in fase depressiva, un tossicodipendente in crisi d’astinenza, un soggetto in minimo stato di coscienza. Questi, e non altri, sarebbero gli accordi di Ulisse *propriamente detti*⁴⁷. Cosa che li renderebbe, nel contesto delle direttive anticipate, estremamente problematici, molto più problematici di un semplice (si fa per dire) *living will*, sotto ogni profilo (giuridico, morale, etico, deontologico).

Gli esempi di differenti ricostruzioni di quel “confine” potrebbero moltiplicarsi, ma si ritiene che quelli riportati bastino a incoraggiare due ordini di riflessioni: il primo rivolto alla considerazione, più banale, di come le varie categorie utilizzate non siano coincidenti tra loro; il secondo, più profondo, teso a rilevare quanto ciascuna di esse presupponga una particolare risoluzione della questione di cosa voglia dire essere “padroni di se stessi”⁴⁸, nonché l’adozione di una particolare interpretazione dei concetti di “autonomia”, “identità” e della loro connessione concettuale.

Senza scendere nel dettaglio di un dibattito che si è sviluppato soprattutto a cavallo tra bioetica e filosofia, si intende qui sottolineare come, lungo quelle diverse ricostruzioni del riferimento alla “pazzia” di Ulisse, appaiano due differenti modi di intendere la struttura di quel “confine”, che ora è meglio definire “limite”. Vi è, infatti, chi, concependo la “pazzia”, in negativo, come la “assenza di” (razionalità, capacità, competenza, a seconda delle diverse versioni), traccia il limite come una linea di netta demarcazione fra *stati*, sulla scorta del presupposto che le capacità che promanano da autonomia e identità si diano come un “tutto o niente”. Dall’altra parte, vi è chi, concependo la “pazzia”, in positivo, come la “menomazione di” *nella permanenza* di alcunché di precedente, traccia il limite come un confine discreto e poroso, all’interno di un *processo*, sulla scorta del presupposto che auto-

⁴⁴ Cfr. J. ELSTER, *op. cit.*

⁴⁵ Cfr. G. WIDDERSHOVEN, R. BERGHMANS, *op. cit.*

⁴⁶ Cfr. D. H. REGAN, *op. cit.*, 127 ss., J. FEINBERG, *op. cit.*, 82-83.

⁴⁷ «Genuine Ulysses contracts do not address loss of lucidity, as is the case with all forms of advanced directives, but anticipated weakness of will or change of perspective despite remaining fully competent» (Y.M. BARILAN, *op. cit.*, 37; parimenti si esprimono T. WALKER, *op. cit.*, 78 e B.J. WINICK, *Foreward. Planning for the Future Through Advance Directive Instruments*, in *Psychology, Public Policy, and Law*, 3, 1998, 583; sul tema, cfr. altresì J.K. DAVIS, *How to Justify Enforcing a Ulysses Contract When Ulysses is Competent to Refuse*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1, 2008, 87-106; Y. VARELIUS, *Respect for Autonomy, Advance Directives, and Minimally Conscious State*, in *Bioethics*, 9, 2001, 505-515).

⁴⁸ Sull’evoluzione del concetto di “padronanza di sé” nel pensiero giusfilosofico moderno, cfr. V. MARZOCCO, *“Dominium sui”. Il corpo tra proprietà e personalità*, Napoli, 2012.

nomia e identità si diano esse stesse come processi, calati in un contesto inevitabilmente *relazionale*⁴⁹.

Come sottolinea Fuselli, si può parlare di una vera e propria *svolta relazionale* che sta interessando l'intero settore della bioetica contemporanea⁵⁰, e che si pone al centro delle riflessioni sull'etica della cura: «Alla luce di questo *relational turn*, viene messa in discussione l'idea che essere autonomi significhi essere sovrani di se stessi, autori della propria vita e della propria identità. Piuttosto si afferma, da un lato, l'idea che non si possa essere autonomi se non in quel contesto relazionale nel quale noi siamo costitutivamente annidati; in tal modo, essere autonomi significa realizzare questo nostro sé relazionale. Dall'altro lato, viene enfatizzato il fatto che anche la più individuale delle scelte non matura mai nel *vacuum* sociale, ma è sempre orientata dall'insieme di valori o preferenze maturate in un certo contesto storico-culturale»⁵¹.

Come anticipato in apertura del presente contributo, un appello a questo *relational turn* è presente anche nel dibattito contemporaneo in tema di vulnerabilità, anche psichica, a partire dall'idea che la presenza consapevole a se stessi (*awareness*) non sia qualcosa di privato che semplicemente scompare con la malattia mentale, ma sia multidimensionale, perché si struttura nel contesto delle interazioni di funzioni cognitive, risposte psicologiche individuali e influenza del contesto sociale⁵². Per questa via, il *relational turn* si collega saldamente al cosiddetto *vulnerability turn*⁵³, nelle cui prospettive universalistiche, come osserva puntualmente Bernardini, l'appello alla vulnerabilità "universale", perché condivisa da tutti gli esseri umani, seppure secondo manifestazioni differenti, consente di riscattare la condizione disabile.

La considerazione della comune fragilità favorisce la transizione della disabilità da stato di devianza ed eccezionalità rispetto alla normalità "normodotata" a quello di variazione del funzionamento umano. «Il paradigma della vulnerabilità universale permette, dunque, di superare il modello medico della disabilità e si pone in dialogo con il paradigma modello biopsicosociale laddove, anziché fare

⁴⁹ Cfr. S. FUSELLI, *Identità e autonomia: due nozioni alla prova del morbo di Alzheimer*, in *Medicina e Morale*, 2018, 4, 451-463; S. GALLAGHER, *Deep Brain Stimulation, Self and Relational Autonomy*, in *Neuroethics*, published online 6 March 2018.

⁵⁰ *Ex multis*, cfr. B. JENNINGS, *Reconceptualizing Autonomy. A Relational Turn in Bioethics*, in *Hasting Center Report*, 3, 2016, 11-16; G. MAIO, *Fundamentals of an Ethics of Care*, in F. KRAUSE, J. BOLDT (edited by), *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*, Cham, 2018, 51-63; F. MACIOCE, *Between Autonomy and Vulnerability. Rethinking Informed Consent in a Relational Perspective*, in *Notizie di Politeia*, 134, 2019, 111-128.

⁵¹ S. FUSELLI, *op. cit.*, 459.

⁵² Per un recente studio sul concetto di vulnerabilità, variamente intesa come limitazione del funzionamento individuale, esposizione al danno, o alla disabilità stessa, cfr. O. GIOLO, B. PASTORE, *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma, 2018. Sulle sue ricadute biogiuridiche, cfr. F. MACIOCE, *Between Autonomy and Vulnerability*, cit.; T. CASADEI, *op. cit.*; C. Sarthea, *Biodiritto. Fragilità e giustizia*, Torino, 2012. Più specificamente, in tema di vulnerabilità psichica, cfr. M. DEL CARMEN BARRANCO AVILÉS, *La disabilità intellettiva e la disabilità psicosociale come situazioni di vulnerabilità*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2, 2018, 301-320; V. MARZOCCO, *La disabilità mentale tra vulnerabilità soggettiva e controllo sociale. Il caso della sofferenza psichica*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2, 2018, 321-334.

⁵³ Cfr. L. BURGOURGUE-LARSEN, *La vulnérabilité saisie par la philosophie, le sociologie et le droit. De la nécessité d'un dialogue interdisciplinaire*, in L. BURGOURGUE-LARSEN (sous la direction de), *La vulnérabilité saisie par le juges en Europe*, Paris, 2014, 237-243.

propria la distinzione qualitativa tra condizione esistenziale “normodotata” e quella disabile, riconfigura la disabilità stessa quale espressione della diversità umana»⁵⁴.

Nello spazio aperto da questo mutamento di paradigma, anche le direttive anticipate di chi è psichicamente vulnerabile possono essere riguardate sotto una nuova luce, come strumenti per consolidare la rete relazionale attorno alla persona, garantendole, responsabilmente, l’esercizio del massimo grado di autonomia possibile.

5. Le direttive psichiatriche anticipate: possibilità e limiti

Per apprezzare più concretamente i risvolti positivi delle PAD, conviene cominciare considerando un aspetto di cui le direttive psichiatriche anticipate costituiscono un punto di osservazione particolarmente privilegiato, che inerisce, per la verità, ad ogni relazione terapeutica: la natura del rapporto tra medico e paziente. All’insegna della valorizzazione dell’autonomia del paziente, la sensibilità bioetica e biogiuridica contemporanea non accoglie più il paternalismo come chiave di lettura di tale rapporto, così come emerge chiaramente dalla stessa espressione “alleanza terapeutica”. Ma se non è (più) paternalistica, la relazione terapeutica non può nemmeno fondatamente ritenersi, all’opposto, perfettamente simmetrica e del tutto priva di connotati direttivi.

Nell’ambito della cura psichiatrica, in particolare, assume notevole importanza l’aspetto per cui è il medico che propone e promuove la cura, a fronte dell’affidamento che il paziente opera nei suoi confronti. Tuttavia, come è stato recentemente sottolineato, «l’eticità delle PAD trova le sue ragioni non solo in principi individualistici, ma piuttosto in principi che coinvolgono un paradigma relazionale: reciprocità, responsabilità del medico, fiducia del paziente»⁵⁵.

Difatti, tra medico e paziente si apre uno spazio di confronto fra due diverse visioni della malattia, ciascuna assistita da una forte istanza di rispetto della autonomia personale che a ciascuno dei due è propria (e che, nell’un caso, è anche professionale). Una concezione della autonomia intesa in senso solipsistico come *sovranità*, del medico sul paziente (paternalismo medico), o del paziente sul medico (“imperialismo” del paziente), non può che alimentare l’idea di uno scontro incompontibile fra due

⁵⁴ M.G. BERNARDINI, *op. cit.*, 283. Nella vasta letteratura ormai presente sul tema, può essere qui opportuno richiamare alcune prospettive riconducibili alle teorie universalistiche della vulnerabilità. McIntyre, ad esempio, sottolinea come vulnerabilità umana e dipendenza dai propri simili siano componenti *costitutive* della condizione umana, sulle quali la storia della filosofia occidentale non ha riflettuto a sufficienza. A partire da una prospettiva aristotelico-tomistica, il filosofo scozzese riconosce nello sviluppo delle virtù il mezzo per promuovere la specifica razionalità umana. Ma il perseguimento di questo fine non può compiersi, secondo lui, senza la consapevolezza che l’uomo è anche ed essenzialmente “corpo”, destinato a incontrare la sofferenza, la malattia, il limite (cfr. A. MCINTYRE, *Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*, Milano, 2001).

Nel recente panorama italiano, è Sartea a collocare la vulnerabilità umana, concepita come “fragilità”, al centro di un indispensabile ripensamento del paradigma biogiuridico dominante, che ritiene impregnato di volontarismo. Fragilità e dipendenza non sono, infatti, fattori dominabili dalla volontà individuale, che pure assurge aporeticamente a facoltà regina dell’*homo technologicus* (cfr. C. SARTEA, *Biodiritto. Fragilità e giustizia*, Torino, 2012).

⁵⁵ A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *op. cit.*, 222. Nello stesso senso, I. GREMMEN, G. WIDDERSHOVEN, A. BEEKMAN, R. ZUIDERHOUDT, S. SEVENHUIJSEN, *Ulysses arrangements in psychiatry: a matter of good care?*, in *Journal of Medicine and Ethics*, 2, 2008, 77-80.

volontà che si pretendono parimenti insindacabili. Al contrario, una concezione relazionale della autonomia apre le porte al riconoscimento, da parte di ciascuno, della propria imperfezione e della propria vulnerabilità, e della correlativa necessità di fare affidamento sull'altro, stimolandone la responsabilità⁵⁶.

Per il medico, che Gadamer così suggestivamente definiva un "guaritore ferito", ciò significa "prendersi cura di", nel senso di farsi carico, in scienza e coscienza, della fragilità altrui, attivandone la risposta alla cura. Per il paziente ciò significa, prima di tutto, riconoscere la propria fragilità, ossia farsi consapevole, per quanto possibile, della propria malattia. Tale presa in carico della propria malattia corrisponde a un processo noto come *insight*, che, soprattutto in ambito psichiatrico, è di fondamentale importanza perché il paziente possa farsi parte attiva nel percorso terapeutico, attivando le sue proprie risorse di "guaritore ferito" ed arrivando, in tal modo, a "prendersi cura" di sé⁵⁷.

La previsione della "crisi" che si attua in una PAD è una occasione preziosa perché la persona psichicamente sofferente elabori la propria *insight*, riflettendo su di un momento che spesso i pazienti psichiatrici vivono come un trauma, soprattutto quando, per farvi fronte, si attuano interventi d'emergenza non acconsentiti, con inevitabili effetti di *impasse* nelle dinamiche di comunicazione con medici e familiari. All'interno di una sana relazione terapeutica, grazie alla PAD, la perdita del controllo di sé e il senso di soggezione all'operato altrui che il paziente sperimenta nel momento della crisi possono essere compensati, prima e *dopo* la crisi, da un esercizio dell'autodeterminazione che può (ri)scoprirsi, nei limiti del possibile, più forte e matura. Infatti, là dove eventuali interventi coercitivi, tra cui la contenzione fisica, trovino origine e fondamento (anche) in un preventivo consapevole pensiero del paziente, il loro potenziale di rottura del vincolo fiduciario con lo psichiatra viene notevolmente ridotto. Come rilevato, «se alla base c'è un pensiero o una decisione di autodeterminazione (che possa prevedere anche la contenzione fisica), l'autorità del gesto contenitivo viene generata dal paziente stesso. Colui che contiene è stato investito direttamente dal paziente di quella autorità e lo scontro tra le parti (paziente e medico) potenzialmente si riduce»⁵⁸.

Ma le PAD non risultano favorire solo la collaborazione e la comunicazione tra paziente e psichiatra. In un recente studio è stato sottolineato, infatti, come esse siano d'aiuto per allargare la condivisione della cura a tutto l'universo familiare del paziente, in special modo quando la PAD prevede la nomina di un fiduciario oppure di un facilitatore⁵⁹.

D'altra parte, altri studi evidenziano come le PAD, laddove diffuse, risultino migliorare la continuità terapeutica, non solo promuovendo il cd. *empowerment* del paziente, all'insegna di quella valorizzazione della autodeterminazione possibile sulla quale ci si è sin qui soffermati, ma anche favorendo in-

⁵⁶ Sul paradigma del "paziente sovrano", cfr. L. MINGARDO, *Il testamento biologico e le ultime volontà del paziente sovrano*, in F. ZANUSO (a cura di), *Diritto e desiderio. Riflessioni biogiuridiche*, Milano, 2015, 91-115. Sul tema cfr. altresì F. MACIOCE, *Between Autonomy and Vulnerability*, cit. Sulle PAD come strumento di tutela della autonomia del paziente intesa non tanto come "sovrانيتà", quanto come "autenticità", nel senso di corrispondenza agli interessi personali più profondi, cfr. T. VAN WILLIGENBURG, P.J.J. DELAERE, *op. cit.*; cfr. altresì M.S. DEWOLF BOSEK, M.E. RING, R.F. CADY, *Do psychiatric advance directives protect autonomy?*, in *JONA's. Healthcare Law, Ethics, and Regulation*, 1, 2008, 17-24.

⁵⁷ Cfr. H.G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, Milano, 2009.

⁵⁸ Cfr. A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *op. cit.*, in particolare per quanto riguarda gli aspetti psicodinamici delle PAD.

⁵⁹ M.M. EASTER, J.W. SWANSON, A.G. ROBERTSON, L.L. MOSER, M.S. SWARTZ, *Facilitation of Psychiatric Advance Directives by Peers and Clinicians on Assertive Community Treatment Teams*, in *Psychiatric Services*, 2017, 717-723.

terventi precoci e prevenzione secondaria⁶⁰. Altri benefici effetti risiederebbero nella riscontrata riduzione di misure contenitivo-coercitive, ricoveri e trattamenti sanitari obbligatori⁶¹, nonché in un accertato decremento del contenzioso giudiziario⁶².

A fronte di questi benefici, però, non bisogna commettere l'errore di trascurare le criticità da cui le PAD sono affette. Non tutti i disturbi psichiatrici possono avvalersi proficuamente di strumenti di questo tipo⁶³. Nell'universo della malattia mentale, vi sono sindromi in cui la valorizzazione della autonomia del paziente può essere, se non illusoria, controproducente. È chiaro che la sfida consiste nel cercare e valorizzare ogni spiraglio di autonomia nella sofferenza, ma senza cadere, a seconda dei casi, in forme di più o meno velato abbandono terapeutico, mascherate da lusinghiere promesse di autodeterminazione.

Nel dibattito internazionale, un tema particolarmente controverso, poi, come pure è (stato) per le direttive anticipate in genere, è quello del valore, se vincolante o orientativo, che gli operatori sanitari, i fiduciari e i familiari coinvolti devono attribuire alle PAD. Correlativamente, nei Paesi in cui le PAD sono previste e regolamentate, le maggiori difficoltà applicative si sono riscontrate nel bilanciamento fra il rispetto della direttiva anticipata e la necessità di procedere a trattamenti sanitari obbligatori⁶⁴. Con riferimento all'ordinamento italiano vigente, vi è da ritenere che le PAD non possano incidere sull'*an* di un trattamento sanitario obbligatorio⁶⁵, interdiciendone l'adozione, bensì sul suo *quomodo*, in ordine, ad esempio, a terapie da preferirsi o persone da informarsi⁶⁶.

In ogni caso, al netto degli innegabili profili problematici, permane, ad avviso di chi scrive, la considerazione dei contratti di Ulisse come di uno strumento prezioso, a presidio della dignità del sofferente psichico. È arrivato, dunque, il momento di indicarne più precisamente le possibilità di applicazione e operatività all'interno del nostro ordinamento, non prima, però, di avere ulteriormente riflettuto sulla "lezione di Ulisse". Essa, difatti, è idonea a mostrare l'orizzonte bioetico entro cui ogni esito appli-

⁶⁰ Y. KHAZAAL, R. MANGHI, M. DELAHAYE, A. MACHADO, L. PENZENSTADLER, A. MOLODYSKI, *Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment*, in *Frontiers in Public Health*, 2, 2014.

⁶¹ Y. KHAZAAL, R. MANGHI, M. DELAHAYE, A. MACHADO, L. PENZENSTADLER, A. MOLODYSKI, *op. cit.*; G. WIDDERSHOVEN, R. BERGHMANS, *Coercion and pressure in psychiatry: lessons from Ulysses*, in *Journal of Medicine and Ethics*, 2007, 560-563; C. HENDERSON, R. LEE, D. HERMAN, D. DRAGATSI, *From psychiatric advance directives to the joint crisis plan*, in *Psychiatric Services*, 2009, 1390-1391; J.W. SWANSON, M.S. SWARTZ, E.B. ELBOGEN, et al., *Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions*, in *Journal of Mental Health*, 2008, 255-267.

⁶² Cfr. R. BORBE, S. JAEGER, S. BORBÉ, T. STEINERT, *[Use of joint crisis plans in psychiatric hospitals in Germany: results of a nationwide survey]*, in *Der Nervenarzt*, 2012, 638-643. E. MAITRE, C. DEBIEN, P. NICAISE, et al., *[Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoint]*, in *L'Encephale*, 2013, 244-251.

⁶³ A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *op. cit.*, 223.

⁶⁴ Cfr. A. DAVERIO, G. PIAZZI, A. SAYA, *op. cit.*; J.M. ATKINSON, H.C. GARNER, W.H. GILMOUR, *Models of advance directives in mental health care: stakeholder views*, in *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2004, 673-680; L.S. SHIELDS, S. PATHARE, A.J. VAN DER HAM, J. BUNDERS, *A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice*, in *Administration and Policy in Mental Health*, 2014, 753-766; J.W. SWANSON, M.S. SWARTZ, M.J. HANNON, et al. *Psychiatric advance directives: a survey of persons with schizophrenia, family members, and treatment providers*, in *International Journal of Forensic Mental Health*, 2, 2003, 73-86; E.M. GALLAGHER, *Advance Directives for Psychiatric Care. A Theoretical and Practical Overview for Legal Professionals*, in *Psychology, Public Policy, and Law*, 3, 1998, 746-787.

⁶⁵ È esplicito, in tal senso, ad esempio, Rossi in S. Rossi, *Il contratto di Ulisse*, cit., 105.

⁶⁶ Cfr. L. BRUSCUGLIA, *op. cit.*

cativo abbisogna di calarsi, per non correre il rischio di trasformare l'appello alla autonomia possibile del sofferente psichico in una assurda pretesa di autosufficienza, con conseguente consegna (e ritorno) del malato alla sua solitudine.

6. La lezione di Ulisse a confronto con la legge n. 219/2017

Come nave che solca i mari, nel percorrere l'avventura del proprio vivere, può capitare di imbattersi nel fortunale della infermità psichica. Proprio come il canto delle Sirene, la malattia mentale rischia di provocare la menomazione, se non l'annichilimento, del sé. Le mostruose creature non sono esse stesse la morte⁶⁷, ma sono in grado di arrearla, ed in ogni caso procurano crudele smarrimento e totale obnubilamento ai malcapitati naviganti⁶⁸.

Esse cercano di ammaliare Ulisse promettendo sapere e conoscenza⁶⁹: «Nessuno mai è passato di qui con la sua nave nera senza ascoltare il nostro canto dolcissimo: ed è poi ritornato più lieto e più saggio. Noi tutto sappiamo, quello che nella vasta terra troiana patirono Argivi e Troiani per volere dei numi. Tutto sappiamo quello che avviene nella terra feconda»⁷⁰.

Chi ritorna all'integrità del proprio sé, chi esce dalla crisi della malattia riguadagnando la *salus*, salute-salvezza, non può che gioire e, forse, ritrovarsi in una nuova ed arricchita consapevolezza. Il passaggio attraverso la sofferenza della crisi può portare ad una accresciuta conoscenza, tramite una reinterpretazione del proprio vissuto. Ulisse, autorevolmente definito «l'eroe del dolore», si fa così espressione del *topos* antico, ma sempre attuale, del *pathei mathos*, ossia della convinzione che la sofferenza possa aumentare la saggezza⁷¹.

Ma a guardare l'abisso, fronteggiando l'annichilimento, non si può essere che soli. Scrive magistralmente Chierighin: «Di fronte a qualcosa che non si è mai stato dato prima di sperimentare, l'uomo è sempre solo: egli può essere immerso nella folla, circondato dagli amici e dagli affetti più cari, ma

⁶⁷ Al pari di tutti gli esseri viventi, anche le Sirene sono destinate al trapasso, sedotte dal richiamo di Ade. A ciò allude Socrate nel *Cratilo* di Platone (PLATONE, *Cratilo*, vv. 403d-403e, in PLATONE, *Tutti gli scritti*, Milano, 2008, 151).

⁶⁸ Vengono qui alla mente le intense pagine nelle quali Amato descrive il pervasivo senso di straniamento e alienazione che la malattia provoca in chi ne è colpito (cfr. S. AMATO, *Eutanasie. Il diritto di fronte alla fine della vita*, Torino, 2011, 27 ss.)

⁶⁹ Lo stesso Cicerone sottolinea come la promessa di conoscenza sia particolarmente allettante per l'eroe (cfr. M.T. CICERONE, *Il sommo bene e il sommo male*, libro I, XVIII, 49, Milano, 1992). Sulla mortifera tentazione di onniscienza, definita come "originaria", si sofferma A. TARABOCHIA CANAVERO, *Sirene. Un canto per l'anima*, in M. ANTICO GALLINA (a cura di), *I Greci. Il sacro e il quotidiano*, Cinisello Balsamo, 2004, 130-139.

⁷⁰ OMERO, *Odissea*, canto XII, vv. 186-191 (ed. cit., 417).

⁷¹ Cfr. G. REALE, *Corpo, anima e salute. Il concetto di uomo da Omero a Platone*, Milano, 1999, 317 ss. All'interno dell'opera dell'illustre storico della filosofia, il capitolo dedicato a «Il dolore e la sofferenza» contiene una lettura del loro significato metafisico e assiologico nel pensiero antico, sulle tracce del *pathei mathos*, una «verità che costituisce una delle radici della coscienza dell'uomo europeo». A partire dalla formulazione della legge divina dello "imparare mediante il soffrire" nell'*Agamennone* di Eschilo, passando attraverso la figura di Edipo nell'*Edipo a Colono* di Sofocle, emblema dell'uomo tragico che impara soffrendo, si giunge a riflettere su Ulisse, uomo che si forma nel dolore tanto nell'*Odissea* quanto nella *Repubblica* di Platone (*ivi*, 311-325). Per una ricostruzione della storia filosofica del *pathei mathos*, condotta esplicitamente alla luce della considerazione della categoria della vulnerabilità, cfr. A. JORI, *Vulnerabilità e storia della filosofia. To pathei mathos: imparare attraverso la sofferenza*, in O. GIOLO, B. PASTORE, *op. cit.*, 37-55.

quando qualcosa d'inaudito si fa avanti a partire dal silenzio, questo si propone solo per lui e pur essendo in sé qualcosa di massimamente evidente, non può essere comunicato al pari di qualunque altro contenuto passibile d'informazione e di essere trasmesso dall'uno all'altro»⁷².

Forse a questa radicale solitudine allude quello stagiarsi solitario di Ulisse sull'albero della nave, quel mantenere i suoi soli occhi ed i suoi soli orecchi rivolti alle Sirene, a differenza dei suoi compagni di viaggio, ai quali è risparmiata l'esperienza diretta del maleficio.

Tuttavia, il viaggio non si compie che insieme, la nave raccoglie individui che, volenti o nolenti, si ritrovano ad essere compagni di avventura. Ulisse realizza una scelta: all'approssimarsi dell'oblio, decide di *affidarsi* ad altri, perché, sebbene non possano esimerlo dalla radicalità di quella esperienza, lo aiutino ad *oltre-passare*.

Di fronte alla tragicità della crisi, la scelta di Ulisse è una scelta per la vita, per continuare a pensare, parlare, agire, oltrepassate le Sirene. L'eroe si avvede, però, che per affrontare il pericolo non può che consegnarsi ai suoi fedeli compagni, a coloro che si sono trovati a condividere con lui la perigliosa avventura del vivere. Egli riconosce la necessità di affidarsi all'*altro* e all'*oltre*, tramite un affidamento che implica il rispetto della libertà altrui e il riconoscimento della propria finitudine.

Ad avviso di chi scrive, questa è la lettura dell'episodio omerico che più si adatta a descrivere la valenza bioetica dei contratti di Ulisse: cercare di far sì che ciò che è primariamente e inevitabilmente soggettivo non resti solipsistico, ma risulti condiviso e condivisibile. Non vi è scelta che riguardi se stessi che non coinvolga, inevitabilmente, anche altri, tutti quegli altri che sono o saranno chiamati a confrontarsi con il nostro volere (siano essi medici, fiduciari, congiunti).

Così, per non svuotare di senso di una PAD, rendendola sterile strumento di una autodeterminazione concepita in senso solipsistico, occorre sempre tenere presente, da un lato, la componente inevitabilmente relazionale di ogni pretesa autonomia, e, dall'altro, la *direzione* verso cui anche le PAD sono orientate, ossia il guadagno del massimo grado di *salute mentale* possibile, in costante tensione verso quella che si chiama, oggi, *recovery*⁷³. Quest'ultimo pare essere il tratto che più di ogni altro segna la differenza tra una PAD e un testamento biologico, il quale è primariamente rivolto a gestire il trapasso verso un *oltre* che coincide non con la vita, ma con la morte⁷⁴.

Reinterpretata alla luce di quanto sin qui argomentato, la PAD diviene un atto di affidamento, un atto che consente la perpetuazione della volontà mediante il suo sacrificio. La volontà delegante rinuncia, in un certo qual modo, a se stessa, deponendo ogni senso di onnipotenza, riconoscendosi bisognosa dell'altro (medico, fiduciario, facilitatore che sia).

Tale "consegnarsi" non può irrigidirsi nella analitica indicazione di istruzioni a cui pretendere di vincolare in maniera assoluta l'operato di medici, fiduciari, facilitatori, che altrimenti, si vedrebbero privati

⁷² F. CHEREGHIN, *Dall'antropologia all'etica. Alle origini della domanda sull'uomo*, Milano, 1997, 27 (a commento del pensiero di Schelling sulla solitudine di fronte all'infinito).

⁷³ Il concetto di *recovery* individua non tanto lo stato della completa guarigione clinica, quanto, piuttosto, il percorso verso il miglior stato di salute possibile, con la migliore qualità della vita possibile, nel contesto della migliore integrazione sociale possibile, cfr. M. LEAMY, V. BIRD, C. LE BOUTILLIER, J. WILLIAMS, M. SLADE, *Conceptual Framework for Personal Recovery in Mental Health: Systematic Review and Narrative Synthesis*, in *The British Journal of Psychiatry*, 6, 2011, 445-452.

⁷⁴ Riflette criticamente su questa specificità, non senza sottolineare la particolare problematicità delle direttive anticipate psichiatriche, R.D. MILLER, *Advance Directives for Psychiatric Treatment. A View from the Trenches*, in *Psychology, Public Policy, and Law*, 3, 1998, 728-745.

della loro stessa autonomia, finendo per essere eterodiretti. È bene, invece, che, ciascuno nel suo specifico ambito di competenze, personale sanitario e familiari possano conservare la libertà di valutare le circostanze concretamente esistenti al momento in cui si rende necessario tutelare il paziente. Essi, in ogni caso, debbono sforzarsi di tenere in serio debito conto quanto previamente comunicato, all'interno di un processo decisionale il più possibile condiviso.

In Italia, in mancanza di una legge sulle PAD, importanti indicazioni in questo senso possono essere tratte dalla legge generale sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento sanitario n. 219/2017. Per la verità, bisogna riconoscere come non sia una opinione isolata quella per cui la tanto sospirata legge si sia rivelata un'occasione mancata di innovare il regime della capacità rispetto alle scelte mediche, di cui continua a perpetrare una visione dicotomica in termini di sussistenza/insussistenza, ormai superata dalla dottrina più avanzata, e che mal si attaglia alle molteplici sfaccettature dei disturbi mentali. Cionondimeno, la nuova disciplina offre quantomeno degli spiragli per una riconsiderazione delle possibilità di autodeterminazione terapeutica anche per il sofferente psichico, che vale la pena esaminare, seppure sommariamente⁷⁵.

Si consideri, in particolare, quanto il legislatore ha disposto in tema di consenso informato, direttive anticipate e pianificazione condivisa delle cure. Con riferimento al primo aspetto, sulla base del principio generale della volontarietà dei trattamenti sanitari e dei suoi corollari in termini di imprescindibilità del consenso e insuperabilità del dissenso, la legge garantisce la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. Tale rapporto è visto fondarsi sul consenso informato, «nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». Il legislatore continua riconoscendo il prezioso contributo alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, degli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria ed aggiunge che «in tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo» (art. 1 co. 2).

Nel caso del sofferente psichico, il consenso/dissenso *attuale*, concepito nell'alveo di questi principi generali, sarà validamente espresso dalla persona stessa, qualora mantenga, come è ben possibile, la capacità di agire (ai sensi dell'art. 1 co. 5). In caso contrario, il regime dell'espressione del consenso/dissenso dipenderà dalla misura di protezione resa necessaria dalla malattia, fatta salva la regola per cui è sempre doveroso valorizzare le concrete capacità di comprensione e decisione del malato: per l'interdetto, che andrà comunque sentito ove possibile, provvederà il tutore; l'inabilitato provvederà personalmente; il beneficiario di amministrazione di sostegno, a seconda dei casi, sarà assistito o sostituito dal suo amministratore, salva la considerazione delle sue volontà in relazione al grado di capacità di intendere e di volere posseduto (art. 3).

Quanto alla autodeterminazione terapeutica *preventiva*, due sono i percorsi predisposti dal legislatore: le disposizioni anticipate di cui all'art. 4, e la pianificazione condivisa delle cure, di cui all'art. 5. Pur non contemplando espressamente ed esplicitamente il caso della sofferenza psichica in quanto tale, entrambi gli istituti possono modellarsi per rispondere ad esigenze di quel tipo.

⁷⁵ Per un puntuale approfondimento, anche nella summenzionata chiave critica, si rimanda a M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, cit.; F. CEMBRANI, M. TRABUCCHI, L. FERRANNINI, C. AGOSTINI, *op. cit.*; S. ROSSI, *Il contratto di Ulisse*, cit., 101 ss.

Le disposizioni anticipate, infatti, possono essere rese da «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte», allo scopo di «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. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata “fiduciario”, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie» (art. 4 co. 1). Non insorgono difficoltà a che in questa previsione possano riconoscersi le PAD, in tutte le loro sfaccettature di contenuto, laddove rese da persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, come potrebbe darsi, per fare solo alcuni esempi fra i molti possibili, nel caso di persone affette da dipendenze, o affette da disturbo bipolare in fase di compensazione, o, ancora, da persone guarite dalla depressione maggiore che vogliano cautelarsi in caso di recidiva.

Il legislatore ne sancisce la vincolatività relativa (art. 4 co. 5), in adesione a quel bilanciamento fra vincolatività assoluta e mera orientatività che, da tempo individuato all'interno del dibattito biogiuridico sulla autodeterminazione terapeutica preventiva⁷⁶, è stato *supra* indicato come un orientamento particolarmente apprezzabile, dal punto di vista bioetico, anche (e soprattutto) per le PAD⁷⁷.

Con la pianificazione condivisa delle cure, il legislatore ha previsto che «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'équipe 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» (art. 5 co. 1). Anche qui, non insorgono difficoltà a che tra le «patologie croniche e invalidanti» possano riconoscersi i disturbi psichici, in particolare quelli cronici e recidivanti come il disturbo bipolare o la schizofrenia. Si tratta di un mezzo di autodeterminazione preventiva che favorisce in maniera peculiare la creazione di una rete di supporto attorno al malato, coinvolgendo équipe medica, familiari e fiduciari in un percorso al centro del quale vi è il rispetto degli intendimenti del paziente (art. 5 co. 2 e 3). Non vi sono ostacoli a che tali intendimenti possano essere espressi tramite PAD che, così, fungerebbero da elementi idonei a inserirsi in più articolati piani di cura, che contribuirebbero a costruire e strutturare.

In chiusura di questo contributo, sembra particolarmente prezioso ricordare l'enunciazione del principio generale per cui «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1 co. 8), rispetto al quale disposizioni anticipate e pianificazione anticipata possono porsi come una fondata opportunità di riconoscimento e ripristino della *comunicazione* e della *relazionalità* insite in ogni percorso di cura.

⁷⁶ A partire dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 18 dicembre 2003 sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*.

⁷⁷ Ai sensi dell'art. 4 co. 5, 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 palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, è competente il giudice tutelare.

Difatti, in un contesto che recuperi il senso della intrinseca *relazionalità* di ogni scelta, e il valore del mantenimento della *comunicazione*, le direttive anticipate in generale, e le PAD in particolare, possono essere un'occasione per aprire uno spazio dialettico, responsabilizzante, dove discutere il valore della salute così come quello della malattia, il valore della qualità della vita così come della sofferenza, il valore della speranza così come della accettazione. Promuovendo la cura tramite il confronto intersoggettivo sulla richiesta del "disponente" e sulla sua scelta, sia nel momento della redazione delle direttive che in quello della loro applicazione, si possono offrire le condizioni per una piena tutela della libertà e autonomia della persona, anche in situazioni di particolare vulnerabilità e sofferenza, come quelle legate al disagio psichico.

Ulisse