

La Corte costituzionale e la modernizzazione della capacità di prendere una decisione di cura: mito o realtà?*

Fabio Cembrani** e Diego De Leo***

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. L'ambiguo eclettismo della capacità messo alla prova dalla Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità (CRPD): *decision making capacity, legal capacity e competency*. – 3. Incapacità e autonomia nelle scelte di cura. – 4. ... contro le riduttive e spesso banalizzanti derive psicometriche della *decision making capacity* (DMC). – 5. Conclusioni.

ABSTRACT:

A partire dalla sentenza n 242 del 25 settembre 2019 della Corte costituzionale, gli Autori riflettono sulla capacità della persona di prendere una decisione riguardo alla cura. Discutono, in particolare, se questa capacità e quella di intendere e di volere siano o meno un'endiadi evidenziando che anche le persone incapaci sono spesso in grado di esprimere le loro preferenze e scelte di vita. Ferma restando la presunzione di capacità, la possibilità di ricostruire la volontà precedentemente espressa dalla persona e la regola generale del supporto decisionale confermate dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) sembrano sottolineare quanto siano pericolose le esche tese dalla testistica psicometrica. Essa, infatti, non tiene nella dovuta considerazione la complessità dei meccanismi neuro-cognitivi che si attivano ogni qual volta dobbiamo decidere, degli effetti esercitati dagli stimoli percettivi, semantici e concettuali e, soprattutto, di quelli prodotti dall'affettività, dalle emozioni e dal contesto ambientale. Gli Autori propongono, infine, un esame più approfondito dello stato mentale della persona ogni qual volta si dubiti sulla qualità e robustezza della scelta di cura (non solo nel caso del rifiuto terapeutico) e lo fanno in prospettiva multidimensionale valorizzando tutta una serie di altri fattori non strettamente collegati alla razionalità cognitiva ma sempre comunque capaci di condizionarla.

* Contributo sottoposto a revisione tra pari in doppio cieco.

** Medico legale, Professore a contratto, Università di Verona.

*** Medico psichiatra, Griffith University di Brisbane (Australia).

Starting from the Constitutional Court ruling no. 242 of 25 September 2019, Authors reflect on the person's capacity to make a decision regarding care. They discuss, in particular, whether this capacity and that of understanding and will are or are not a hendiadys, highlighting that even incapacitated people are often able to express their choices. Without prejudice to the presumption of capacity, the possibility of reconstructing the wishes previously expressed by the person and the general rule of decision-making support confirmed by the CRPD admit the dangerousness of the baits set by psychometric testing, often not taking into account the complexity of the neuro-cognitive mechanisms that are activated in every need for choice. They do not take into account the effects exerted by perceptive, semantic and conceptual stimuli and, above all, those produced by affectivity, emotions and the environmental context. Finally, they propose a more in-depth examination of the mental status of the person whenever there is doubt about the robustness of the choice and they do so in a multidimensional perspective by valorizing a whole series of other factors independent of rationality but still capable of influencing it.

1. Introduzione

Una costante dei Paesi ad alto reddito è il progressivo invecchiamento della popolazione con un incremento esponenziale delle patologie cronicodegenerative come le demenze, malattie che, come sappiamo, interferiscono progressivamente la capacità di critica e di giudizio della persona rendendola incapace di gestire le attività della vita, anche le più semplici¹. Registri statistici attendibili ci dicono che, nel nostro Paese, le persone affette da una demenza sono oltre un milione e che, in almeno il 60% dei casi, si tratta di una malattia di Alzheimer (DA)². La prevalenza di questa malattia aumenta così con l'età e risulta essere maggiore nelle donne che presentano valori che vanno dallo 0,7% per la classe d'età 65-69 anni al 23,6% per le ultra90enni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0,6% al 17,6%. L'attesa è che nel 2040 l'Italia sarà il quarto Paese al mondo con il più elevato numero di persone affette da una demenza che, nei Paesi dell'OCSE, saranno oltre 32 milioni³.

Se questo è il contesto epidemiologico nel quale si muovono i protagonisti della cura è naturale che essi si interrogano sempre più spesso sul come applicare il principio dell'autonomia individuale senza nuovamente ricadere nelle spire del "cosiddetto privilegio terapeutico, vale a dire dell'idea che la disponibilità di un trattamento reputato dal medico utile e appropriato, ne renda la messa in atto non solo legittima, ma addirittura

¹ Istituto superiore di sanità, Diagnosi e trattamento di demenza e di mild cognitive impairment. Linea-guida, 2024, in www.iss.it (ultimo accesso 11 aprile 2025).

² A. DI CARLO et al., *Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA study*, in *J Am Geriatr Soc*, 2002, 50, pp. 41-48.

³ G. RODRIGUEZ, *Demenza. Entro il 2040 l'Italia sarà il quarto Paese al mondo per numero di persone che ne saranno affette. Siamo pronti alla sfida?*, in *Quotidiano sanità*, 27 novembre 2023.

dovuta, soprattutto se funzionale al mantenimento della sopravvivenza”⁴. Soprattutto nel caso delle persone più vulnerabili e non ancora sottoposte a nessuna misura di protezione giuridica, in quelle frequentissime situazioni dell’esperienza clinica, cioè, in cui potrebbe rientrare dalla porta di servizio il paternalismo medico e l’idea, corroborata dalla posizione di garanzia del medico, che si possa agire a prescindere dalla volontà della persona la cui robustezza e qualità sono spesso interferite dalle compromissioni deficitarie dei domini cognitivi. È proprio in questi casi che ci siamo più volte interrogati per comprendere le (effettive e concrete) ragioni di una tra le tante scelte operate dalla Corte costituzionale nelle decisioni di fine-vita. Affrontando il tema della volontarietà dei trattamenti sanitari (artt. 2, 13 e 32 Cost.), i supremi Giudici hanno, infatti, quasi sempre fatto riferimento alla capacità del titolare di questo fondamentale diritto di assumere decisioni libere e consapevoli⁵ mettendo così in controluce, nella metaforica scena della relazione di cura, sia la ‘capacità di agire’ che la capacità ‘di intendere e di volere’: capacità, entrambe, che la legge 27 dicembre 2017, n. 219 (‘Disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento’) ha (alternativamente) indicato essere la base giuridica della libertà di cura con la conseguenza che chi non le ha ancora maturate per ragioni di età anagrafica o le ha irrimediabilmente smarrite per ragioni patologiche non è nelle condizioni di poterla legittimamente né accettare né, tanto meno, rifiutare.

Fermo restando che le due categorie concettuali di cui parla la legge n. 219 del 2017 hanno caratteristiche comuni ma non speculari, a prima lettura si potrebbe osservare che si tratta di una coincidenza fortuita per non dire addirittura casuale che non ha alcun impatto sul piano pratico non cambiando la sistematica della relazione di cura non introducendo principi e valori nuovi rispetto a quelli già disponibili; altri, a loro volta, potrebbero obiettare che si tratta di un non armonico utilizzo del lessico giuridico che documenterebbe le difficoltà in cui si è trovato il legislatore nel coordinare le diverse definizioni della capacità già esistenti nei diversi rami dell’ordinamento; altri potrebbero, infine, ammettere che si tratta di una scelta non casuale ma voluta la quale, molto probabilmente, meritava di essere meglio sviluppata dai supremi Giudici sul piano argomentativo anche per dipanare le tante zone d’ombra che ancora esistono nel dare effettività al principio del del consenso

⁴ P. BORSELLINO, *Biostamento: I confini della relazione terapeutica e il mandato di cura del disegno della L. n. 219/2017*, in *Famiglia e Diritto*, 2018, pp. 8-9.

⁵ Si veda, per tutte, la sentenza n. 242 del 25 settembre 2019 della Corte costituzionale ed il punto 8 del Considerato in diritto: “L’art. 580 cod. pen. deve essere dichiarato, dunque, costituzionalmente illegittimo, per violazione degli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi dianzi indicati –, agevola l’esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente”.

informato. Con una buona dose di ottimismo siamo propensi ad avvalorare quest'ultima tesi osservando che, del tutto probabilmente, la gabbia delle regole⁶ in cui si trovano da tempo impaludati i tanti volti espressivi della capacità si sta (finalmente) ammodernando al punto che la scelta della Corte costituzionale potrebbe essere una vera e propria 'frattura giuridica' rispetto al passato: una frattura che si sarebbe realizzata in prospettiva ampia, affrancandosi da quella visione della soggettività giuridica di stampo cartesiano (del 'cogito ergo sum') e, parallelamente, anche ottocentesco (con l'antitesi tra la malattia mentale e la presunta normalità⁷) che informa non solo il diritto penale (l'imputabilità) ma anche la sfera codicistica del 1942. Pur osservando che questo percorso emancipativo non sarà né semplice né rapido⁸ visto e considerato che, in questo campo, i pregiudizi, i bias cognitivi, l'efficientismo performante e le resistenze al cambio di passo restano vitali vista la loro radicalizzazione nei luoghi della cura dove si fa davvero fatica a dare effettiva considerazione e valenza alla volontà della persona, soprattutto se fragile e vulnerabile.

2. L'ambiguo eclettismo della capacità messo alla prova dalla Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità (CRPD): *capacity, legal capacity e competency*

L'ambiguità della capacità ed il suo indiscusso (davvero complicato) eclettismo⁹ nonostante la svolta prodotta dal processo di costituzionalizzazione del diritto civile è un tema ampiamente discusso nell'ambiente giuridico che ha del tutto correttamente ammesso l'esistenza, sulla questione, di una "larga frangia di idee imprecise ed eterogenee"¹⁰. Ne sono diretta conferma le scelte terminologiche utilizzate dal legislatore nella legge 22 dicembre 2017, n. 219 dove, alternativamente, viene tirata in ballo la capacità di agire (art. 1, comma 4), la capacità di intendere e di volere della persona (art. 3, comma 4, art. 4, comma 1 e art. 5, comma 5) oltre che del fiduciario (art. 4, comma 2) e, relativamente ai minori, la loro capacità di comprensione e di decisione (art. 3, comma 1). Con un groviglio definitorio che produce un alto grado di incertezza quando si prova a reperire un loro comune denominatore anche se, come è stato osservato, esso potrebbe essere l'effetto della "blindatura del testo nella versione approvata dalla Camera dei Deputati nell'aprile del 2017 che si è

⁶ S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2009.

⁷ Sul punto il rinvio d'obbligo è a M. FOUCAULT, *Medicina e biopolitica. La salute pubblica e il controllo sociale*, Roma, 2021.

⁸ G.M. FLICK, *Elogio della dignità*, Roma, 2015.

⁹ A. FALZEA, *Capacità (teoria generale)*, in *Enciclopedia del diritto*, Milano, 1960.

¹⁰ P. STANZIONE, *Capacità (diritto privato)*, in *Enciclopedia giuridica Treccani*, Roma, 1988.

resa necessaria per l'approvazione della legge prima dello scioglimento delle Camere¹¹. Può essere anche se a noi sembra che questa giustificazione non colma gli equivoci e l'inadeguatezza definitoria della norma la quale avrebbe potuto e dovuto far correre su piani separati la *competency* e la *capacity* della persona definita, quest'ultima, come quella caratteristica che la pone nelle condizioni di poter partecipare alle diverse procedure legali e che deve essere sempre presunta nel senso che la si può confutare solo con l'intervento del Giudice, dopo la presentazione di prove¹²; diversamente dalla capacità che resta un costrutto assiologico definibile come "a functional determination that an individual is or is not capable of making a medical decision within a given situation"¹³. Con una diversità di significanti ben presente nel *Mental Capacity Act* approvato, nel 2005, dal Parlamento del Regno Unito, concepito per proteggere le persone che non sono più in grado di assumere le decisioni di cura massimizzando le loro residue capacità. Tra i suoi principi-chiave, l'idea che l'incapacità non può mai essere presunta né sulla base dell'età della persona né della sua condizione patologica, che la persona non deve mai essere considerata incapace perché ha preso una decisione ritenuta poco saggia e che ogni scelta assunta per conto dell'incapace deve essere presa nel suo miglior interesse (*best interest*). Successivi aggiornamenti del *Mental Capacity Act* hanno poi indicato le coordinate mentali che devono essere esplorate sul piano clinico ogni qual volta si debba valutare la capacità della persona di prendere una decisione libera e consapevole riguardo alla cura. Lo schema procedurale proposto è quello formalizzato dalla rete MacArthur con un'intervista semi-strutturata all'esito della quale la persona è giudicata capace di esprimere il suo consenso riguardo alle opzioni di cura quando in grado di comprendere le informazioni che le vengono fornite, di soppesare i rischi e i relativi benefici, di valutare le alternative diagnostico/terapeutiche, di capire gli effetti e le conseguenze delle scelte operate e di comunicarle. Le sintonie tra questo modo di procedere e l'art. 12 della Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) sono di pacifica evidenza visto e considerato che il *Mental Capacity Act* rinforza il paradigma della *legal capacity* con la conseguenza che la persona disabile non può mai essere discriminata ed etero-guidata dall'esterno ogni qual volta la stessa debba operare una scelta riguardo alla sua salute. Anche se nella traduzione italiana della CRPD la *legal capacity* è stata collocata nel perimetro della capacità giuridica non essendoci però accordo se in questa nuova dimensione della soggettività giuridica rientri o meno anche la capacità di agire¹⁴. Che si tratti o meno di un depotenziamento della CRPD¹⁵ ciò che deve però preoccuparci, sul piano pratico, è altro: dovendo discutere se

¹¹ P. BORSELLINO, *op. cit.*

¹² P.S. APPELBAUM, *Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment*, in *N Engl J Med*, 2007, n. 18, pp. 1834-1840

¹³ R.R. DARBY, B.C. DICKERSON, *Dementia, Decision Making, and Capacity*, in *Harv Rev Psychiatry*, 2017, n. 6, pp. 270-278.

¹⁴ P. STANZIONE, *Il soggetto. Capacità, legittimazione, status*, in *Trattato Cicu-Messineo-Mengoni*, Milano, 2017.

¹⁵ M.G. BERNARDINI, *op. cit.*

anche le persone dichiarate incapaci di agire siano o meno legittimate ad assumere una decisione di cura, se questa decisione debba essere o meno rispettata dal clinico perché presupposta nelle regole del diritto e in quelle deontologiche e, in caso positivo, con quali eventuali regole di diligenza e di prudenza professionale soprattutto nel caso in cui il rifiuto espresso dal titolare del diritto riguardi terapie salva-vita.

3. Incapacità e autonomia nelle scelte di cura

Ciò che dobbiamo così chiederci è se anche le persone incapaci, come ha ammesso la Corte di cassazione relativamente a quelle ricoverate per un trattamento sanitario obbligatorio a causa di una malattia mentale (ordinanza 11 gennaio 2023, n. 509¹⁶), conservino o meno un residuale ancorché minimo spazio di autonomia e di capacità di scelta; e se, parallelamente, la loro presunta incompetenza renda automatico ammettere la loro incapacità di prendere una decisione libera e consapevole nel campo personalissimo della cura (art. 32 Cost.). Nello stesso tempo dovremmo meglio riflettere, abbandonando i nostri stereotipi culturali, sull'effettivo perimetro assunto oggi dalla vulnerabilità, ben più ampio di quello che valorizza la minore età della persona, il deficit intellettivo, l'infermità di mente e il deterioramento delle funzioni cognitive potendo essa essere l'effetto, come hanno ammesso i Giudici costituzionali nella sentenza con la quale è stata dichiarata l'illegittimità costituzionale del referendum popolare abrogativo dell'art. 579 c.p.¹⁷, a fattori di varia natura, non solo di salute ma anche di natura affettiva, familiare, relazionale, sociale ed anche economica. Di tutti quelle circostanze ambientali, cioè, che assumono rilievo quando ciò che è in discussione è la capacità di scelta (d'ora in avanti DMC¹⁸) della persona, soprattutto di quelle affette da una compromissione mentale anche se, come sancito dall'art. 12 della CRPD, il deficit cognitivo così come quello intellettivo non deve mai presumere l'incapacità. Una buona regola, in queste situazioni, è supporre la piena capacità della persona pur ammettendo che potrebbe trattarsi di una condizione molto spesso instabile e fluttuante soprattutto nel caso delle persone con demenza e riconoscendo che, quando la si deve

¹⁶ «[...] Nonostante, dal punto di vista normativo, un paziente sia considerato, secondo una visione dicotomica, capace oppure incapace, la realtà clinica suggerisce che possano esistere degli spazi di autonomia e libertà decisionale residui anche in pazienti sottoposti a TSO. Un approccio di tipo multidimensionale, basato sulla valutazione, nel singolo paziente, della capacità a prestare consenso (mente capace, costituisce un possibile terreno sul quale ricostruire, all'interno della relazione medico-paziente, un percorso di ripristino della capacità di prestare consenso alle cure»

¹⁷ Corte costituzionale, sentenza n. 50 del 15 febbraio 2022, punto 7.2 del Considerato in diritto: “ I rischi in questione non riguardano solo la possibilità che vengano compiute condotte apertamente abusive da parte di terzi a danno della singola persona che compia la scelta di porre termine alla propria esistenza, ma riguardano anche – come si è osservato (Corte suprema del Regno Unito, Nicklinson e altri, paragrafo 228) – la possibilità che, in presenza di una legislazione permissiva non accompagnata dalle necessarie garanzie sostanziali e procedurali, si crei una «pressione sociale indiretta» su altre persone malate o semplicemente anziane e sole, le quali potrebbero convincersi di essere divenute ormai un peso per i propri familiari e per l'intera società, e di decidere così di farsi anzitempo da parte

¹⁸ R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A history and theory of informed consent*, New York, 1986.

esplorare in maniera piena e soprattutto riproducibile, ciò deve essere sempre fatto non già in astratto ma riguardo ad un compito specifico¹⁹. Tuttavia, le modalità standardizzate di valutazione della qualità/robustezza della DMC sono ancora oggetto di discussione ed un accordo di massima non lo si è ancora trovato a livello internazionale per tutta una serie di ragioni (antropologiche, culturali e sociali) che non è qui il caso di affrontare nel dettaglio. Esse, per la nostra personale esperienza, mutano così a seconda degli ambienti di cura dove si usa, alternativamente, il test di Folstein (MMSE), l'intervista semi-strutturata della *MacArthur Competence Assessment Tool*, il metodo Vignette, il diagramma di flusso di Church et al. ed altre batterie psicometriche. Non siamo personalmente convinti sulla buona qualità di questa prassi ritenendo sia necessario circoscriverla e limitarla alle sole situazioni di dubbio, soprattutto quando esiste disaccordo tra i professionisti e/o i familiari della persona e/o quando le decisioni assunte dalla persona medesima possono avere conseguenze serie e importanti per la vita della medesima.

In queste non rare situazioni le diversità di vedute ed i conflitti continuano ad esistere anche dopo l'entrata in vigore della legge n. 219/2017 che, ci spiace riconoscerlo, non ha smussato le tante resistenze professionali del paternalismo e della burocrazia nelle loro diverse forme espressive. Perché, pur anche ammettendo (e pienamente condividendo) il sano principio sancito dall'art. 32 Cost., v'è ancora chi si appella alle situazioni di urgenza e di emergenza di cui parla l'art. 1, comma 7 della legge n. 219 che prescrive al medico di assicurare "le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla". Come è di fatto avvenuto nel corso dell'emergenza pandemica dove c'è addirittura stato chi ha proposto di derogare dal consenso vaccinale nel caso degli anziani incapaci non ancora sottoposti a misure di protezione giuridica²⁰. Tesi, questa, da noi non condivisa²¹ anche se il problema che oggi esiste nei luoghi della cura è il che cosa fare quando una persona incapace esprime il suo rifiuto alle terapie salvavita appropriate e necessarie e quando esiste l'urgenza di procedere senza poter aspettare i tempi per la formalizzazione del decreto di nomina del Giudice tutelare. In questa particolarissima situazione non esistono molte soluzioni: o si rispetta il rifiuto terapeutico espresso dalla persona tenuto conto dell'art. 12 della CRPD o la si sottopone alla terapia salvavita appellandosi alla sua incompetenza decisionale, allo stato di emergenza di cui parla l'art. 1, comma 7 della legge n. 219 e al diritto alla vita il quale, come ha ammesso la suprema Corte nella sentenza n. 50/2022²², è un "valore che si colloca

¹⁹ K.H. DENING, L. JONES, E.L. SAMPSON, *Healthcare decision-making: past, present and future, in light of a diagnosis of dementia*, in *J.Int Psychogeriatr*, 2011, n. 23, pp. 1535 ss.

²⁰ D. LENZI, *Troppa burocrazia per il consenso al vaccino Covid nelle Rsa*, in *Quotidiano sanità*, 7 gennaio 2021.

²¹ F. CEMBRANI, *Vaccinazione per gli "incapaci". Chi deve dare il consenso?*, in *Quotidiano sanità*, 11 gennaio 2021

²² Per il commento a questa sentenza si vedano, tra gli altri, A. PUGIOTTO, *Eutanasia referendaria. Dall'ammissibilità del quesito all'incostituzionalità dei suoi effetti: metodo e merito nella sent. n. 50/2022*, in *Rivista AIC*, 2022, n. 2; R. D'ANDREA, *Inammissibile il quesito sull'omicidio del consenziente: tutela minima della vita o conferma del dovere di vivere*, in *Sistema penale*, 1 aprile 2022; S. PENASA, *Una disposizione costituzionalmente necessaria ma un bilanciamento non*

in posizione apicale nell'ambito dei diritti fondamentali della persona [...] da iscriversi tra i diritti inviolabili, e cioè tra quei diritti che occupano nell'ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono – per usare l'espressione della sentenza n. 1146 del 1988 – all'essenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana". Cosicché, quando il bene in pericolo è la vita della persona incapace, si potrebbe eccezionalmente proporre di intervenire sempre che il trattamento sia proporzionato, conforme alla volontà e alle preferenze della persona (*will and choices*)²³, dopo aver acquisito il parere di un organismo indipendente²⁴ o, quando ci sia l'urgenza di procedere, sulla base di una *second opinion* il cui esito dovrà essere sempre formalizzato in Cartella clinica. La nostra è, naturalmente, una proposta che richiede di essere discussa essendo contemplata dal legislatore in via di mera eccezione e con limitazioni che non possono essere trascurate. Un'altra buona regola che possiamo suggerire è quella di procedere al vaglio psicometrico della DMC non solo nel caso del rifiuto terapeutico opposto dalla persona, come quasi sempre succede nei luoghi della cura, ma anche in tutte le altre circostanze perché non è la supposta stravaganza (opinabilità e presunta irragionevolezza) della scelta un buon parametro di giudizio della robustezza della DMC. Anche se è proprio nel caso del rifiuto terapeutico che i medici mettono spesso in discussione la sua validità e la prassi, in queste situazioni, è quella di far di regola ricorso alla consulenza psichiatrica chiedendo un giudizio di valore sulla capacità di intendere e di volere della persona; quasi che la non accettazione della cura proposta e rifiutata sia la cartina al tornasole di un (presunto) vizio di mente che richiede la sostituzione vicaria del presunto incapace. Soprattutto nel caso in cui la persona è affetta da un deficit cognitivo che, *a fortiori*, le negherebbe la possibilità di esprimere una scelta e di autodeterminarsi riguardo alla cura se non attraverso gli istituti di eterodirezione guidata ammessi dal nostro ordinamento.

4. ... contro le riduttive e spesso banalizzanti derive psicometriche della *decision making capacity* (DMC)

Un'ulteriore non trascurabile questione che interroga chi è uno tra i protagonisti principali della cura è se la valutazione della DMC, effettuata sulla base degli standard psicometrici in uso e di cui abbiamo già fatto cenno, sia o meno fondata su basi scientifiche sufficienti

costituzionalmente vincolato? Prime note alla sentenza n. 50 del 2022 della Corte costituzionale, in *Diritti Comparati*, 2022, n. 1.

²³ G. SZMUKLER, "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in *World Psychiatry*, 2019, n. 1, pp. 34-41.

²⁴ M. SCHOLTEN, J. GATHER, J. VOLLMANN, *The combined supported decision making model: A template for an ethically justifiable implementation of Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in psychiatry*, in *Nervenarzt*, 2022, n. 11, pp. 1093-1103.

temente rigorose e riproducibili e se questo modo di procedere sia coerente con la ratio della CRPD.

Le questioni sono particolarmente complesse anche se qualche indicazione è stata proposta, a livello internazionale²⁵, nel tentativo di dare qualità agli stili professionali; in Italia, lo ha fatto l'Associazione italiana di Psicogeriatría (AIP)²⁶, l'Istituto superiore di sanità (ISS) e, in tempi più recenti, in un 'Documento congiunto', la Società italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG) e la Società italiana di Cure palliative (SICP)²⁷.

L'ISS, in un documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle Provincie autonome di Trento e di Bolzano²⁸, ha dato una definizione della DMC precisando che la sua valutazione rientra nel ruolo e nella sfera di competenza affidate ai clinici che a ciò devono adempiere con l'indagine neuropsicologica coniugata con l'attenta valutazione funzionale di ciò che la persona è in grado di fare nelle situazioni della vita reale. Con un approccio multi-dimensionale il quale, a partire dal colloquio clinico-anamnestico, deve poi focalizzarsi sull'obiettività neurologica/geriatrica completata dalla valutazione neuro-psicologica e dagli accertamenti diagnostico-strumentali atti ad escludere forme patologiche secondarie trattabili. E con la proposta di un discutibilissimo algoritmo della capacità basato sulla (presunta) predittività di alcune scale psicometriche che sarebbero in grado di selezionare due coorti di pazienti: quelli con punteggi al MMSE compresi tra 20 e 30 (CDR 0,5-1,5) che non avrebbero alcuna limitazione nella DMC; e quelli con punteggi al MMSE inferiori a 20 (CDR uguale o superiore a 2) che non sarebbero più capaci di esprimere il loro consenso alla cura e che potrebbero essere ulteriormente selezionati con la somministrazione di altre batterie cognitive, nello specifico con la *Mac Arthur Competence Assessment Tool-Treatment* (MacCAT-7) composta da 21 ITEM e la cui somministrazione richiede 15-20 mo' con metodiche analitiche psicometriche più semplici come la UBACC particolarmente promettente per semplicità ed applicabilità nella pratica clinica²⁹. C'è naturalmente da chiedersi, come ha fatto AIP, se questo approccio sia realmente in grado di distinguere

²⁵ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Guidelines for assessing decision-making capacities of cognitively impaired elderly persons*, in *Am. J. Geriatric Psychiatry*, 2012, n. 10, pp. 151 ss. Si veda anche P.S. APPELBAUM, *Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment*, in *N. Eng. J. Med.*, 2007, pp. 1834 ss., e la sua proposta di esplorare la decision making indagando questi quattro domini cognitivi: (a) la capacità di manifestare una scelta; (b) la capacità di comprendere le informazioni, (c) la capacità di dare un giusto peso alle medesime, (d) la capacità di utilizzare razionalmente le informazioni. Sugerendo l'utilizzo di strumenti standardizzati, come ad es., la MacCAT-T e MacCAT-CR (specifica per l'arruolamento delle persone in trials clinici sperimentali) impiegati per ridurre la soggettività clinica anche se questi strumenti faticano a trovare un ampio utilizzo nel contesto clinico italiano.

²⁶ F. CEMBRANI, F. ASIOLI, A. BIANCHETTI, et al., *La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche*, in *Psicogeriatría*, 2019, suppl. 1-3.

²⁷ Documento congiunto sul fine vita dell'anziano in Residenza sanitaria assistenziale, 2024, in *www.sigg.it* (ultimo accesso 8 marzo 2025)

²⁸ Raccomandazioni per la *governance* e la clinica nel settore delle demenze, Roma, 6 agosto 2020, disponibile su *www.iss.it* (ultimo accesso 8 marzo 2025).

²⁹ T. GILBERT, A. BOSQUET et al., *Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients*, in *Clin Interv Aging*, 2017, n. 12, pp. 1553-1563.

(selezionare) le persone capaci e quelle incapaci le quali, come raccomandato dalla presa di posizione dell'ISS, dovrebbero essere avviate sulle strade previste per la loro incapacitazione ed eterodirezione esterna. E con quale sensibilità e specificità visto e considerato che il MMSE non è uno strumento diagnostico validato per lo studio della DMC³⁰ e che anche le scale psicometriche più sofisticate, come la MacCAT-7, pur esplorando i processi cognitivi complessi (soprattutto quelli di natura esecutiva), eludono gli altri aspetti (sociali, relazionali, affettivi ed emozionali) che influenzano ogni nostra scelta di vita³¹. Perché la razionalità è un processo straordinariamente complesso, spesso fallibile e sempre influenzabile dalle tante alternative di scelta che spesso funzionano come insidiosissime esche, continuamente modulato da altri processi, non solo cognitivi (l'attenzione e la capacità di memorizzare più informazioni operando su di esse) ma anche emotivi, sociali, affettivi, relazionali e ambientali³². Dovendoci così chiedere se la selezione di chi è in grado di accettare/rifiutare la cura da chi non lo è possa essere effettivamente dedotta con l'uso di questi strumenti psicometrici più o meno sofisticati, se il tradizionale modello scientifico, con la sua logica a matrice ipotetica-deduttiva³³, è o meno uno strumento adatto a realizzare questo particolarissimo scopo e se esso sia o no conforme alla *ratio* della CRPD. Un'analoga strada viene proposta nel più recente 'Documento congiunto' SIGG-SICP nel quale, in buona sostanza, viene recuperata l'idea espressa da AIP nel 2018 sugli strumenti che dovrebbero essere di regola utilizzati per la valutazione clinica della DMC: questione che – lo ribadiamo – è di straordinaria attualità soprattutto nel *setting* della cura psicogeriatrica perché i deficit cognitivi limitano spesso la capacità di comprendere, conservare e soppesare le diverse opzioni del trattamento³⁴ e per quelle fluttuazioni nell'attenzione e nella memoria che esistono in tutte le forme di demenza³⁵. Queste lacune della sfera cognitiva, facilmente rilevabili in ambiente specialistico, non legittimano, tuttavia, l'ammissione dell'incapacità della persona di prendere la sua decisione di cura in maniera libera e consapevole³⁶: ammettere questo è perpetuare lo stigma purtroppo diffuso che attraversa

³⁰ A. PACHET, K. ASTNER, L. BROWN, *Clinical utility of the mini-mental status examination when assessing decision-making capacity*, in *Geriatr Psychiatry Neurol*, 2010, n. 1, pp. 3-8

³¹ A.R. DAMASIO, *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Milano, 1995.

³² B. BAGO, W. DE NEYS, *The intuitive greater good: Testing the corrective dual process model of moral cognition*, in *Journal of Experimental Psychology: General*, 2019, n. 10, pp. 1782-1801.

³³ G. FEDERPILO, *Logica clinica*, Milano, 2004

³⁴ J. MOYE, M.J. KAREL, A.R. AZAR, R.J. GURRERA, *Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia*, in *Gerontologist*, 2004, n. 2, pp. 166 ss.

³⁵ J. BRADSHAW, M. SALING, M. HOPWOOD et al., *Fluctuating cognition in dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease is qualitatively distinct*, in *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2004, n. 3, pp. 382 ss. Si veda anche M.P. WALKER, G.A. AYRE, J.L. CUMMINGS, K. WESNES et al., *Quantifying fluctuation in dementia with Lewy bodies, Alzheimer's disease, and vascular dementia*, in *Neurology*, 2000, n. 8, pp. 1616 ss.

³⁶ E. BEATTIE, M. O'REILLY, D. FETHERSTONHAUGH, N. MCMASTER et al., *Supporting autonomy of nursing home residents with dementia in the informed consent process*, in *Dementia*, 2018, pp. 1 ss.

tutte le dinamiche ageistiche che esistono nella cura dell'anziano³⁷ e che occorre contrastare visto che gli aspetti teorici della DMC e gli strumenti per la sua valutazione sono stati ampiamente studiati grazie al lavoro della rete MacArthur e agli studi di Marson et Al.³⁸. Soprattutto nel caso degli anziani affetti anche se ciò che ancora manca in questo specifico settore della cura, pur anche dando per ammesso che la valutazione della DMC sia di stretta competenza clinica³⁹, è un sistema condiviso per la sua standardizzazione lungo quel *continuum* che si inserisce nelle sue classiche dimensioni della comprensione, dell'apprezzamento, della capacità di scelta e di ragionamento. Dovendosi ammettere che nella parabola della capacità che ad un certo punto trasmigra nell'incapacità, la DMC non è mai un punto fermo perché non sempre esiste una netta linea di demarcazione in grado di distinguere le persone dotate di piena capacità da quelle che l'hanno temporaneamente o definitivamente perduta. Quest'approccio è, infatti, pericoloso potendo comportare una sotto o una sovra-protezione degli individui con ridotte capacità (*individuals with marginal capacity*⁴⁰) ai quali deve essere sempre offerto un sostegno nella decisione. Ammettendo che anche gli standard psicometrici più precisi e qualificati non considerano e sottovalutano tutti quegli altri aspetti (emotivi, affettivi, relazionali e ambientali) che hanno il loro centro regolatore nelle strutture del sistema limbico sottocorticale. Ogni scelta umana, infatti, non è l'effetto prodotto dalla sole strutture anatomiche della razionalità essendo da tempo noti gli effetti (inibitori e/o di attivazione) degli stimoli percettivi, semantici e concettuali⁴¹ ed il ruolo esercitato dalle emozioni nelle decisioni⁴². La ricerca conferma, infatti, che le emozioni costituiscono un potente e pervasivo motore dei processi di giudizio ed in quelli decisionali essendo oramai ammesso come le stesse sono in realtà in grado di influenzare le decisioni rischiose⁴³, di ridurre la fissazione cognitiva⁴⁴ e di migliorare l'attenzione⁴⁵; al contrario, quando le decisioni producono un conflitto o un sentimento di

³⁷ W. VAN DEN HEUVEL, *Discrimination against older people*, in *Rev Clin Gerontol*, 2012, pp. 293-300.

³⁸ D.C. MARSON, K.K. INGRAM, H.A. CODY, L.E. HARRELL, *Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards: a prototype instrument*, in *Arch Neurol.*, 1995, pp. 949 ss.

³⁹ L.M., ISELI, T. WANGMO, H. HERMANN et al., *Evaluating decision-making capacity: challenges faced by clinicians in Switzerland*, in *GeroPsych*, 2018, n. 2, pp. 67 ss.

⁴⁰ A. LARGENT EMILY, A. PETERSON, J. KARLAWISCH, *Supporter decision making*, in *J. of the Amer. Ger. Soc.*, 12 settembre 2023, pp. 3566 ss.

⁴¹ D. GILAD, D. KLIGER, *Priming the Risk Attitudes of Professionals in Financial Decision Making*, in *Review of Finance*, n. 3, 2008, pp. 567-586.

⁴² P. KUSEV, P. VAN SCHAIK, S. ALDROVANDI, *Preferences induced by accessibility: Evidence from priming*, in *J. Neurosci. Psychol. Econ.*, 2012, n. 5, pp. 250-258. Si veda anche D. KOZLOSKI, M. HUTCHINSON, J. HURLEY et al., *The role of emotion in clinical decision making: an integrative literature review*, in *BMC Med Educ*, 2017, n. 15, p. 255.

⁴³ P. KUSEV, H. PURSER, R. HEILMAN et al., *Understanding risky behavior: the influence of cognitive, emotional and hormonal factors on decision-making under risk*, in *Front Psychol.*, 2017, n. 8, pp. 102 ss.

⁴⁴ M.F. CRANE, S. BROUWERS, K. FORREST et al., *Positive affect is associated with reduced fixation in a realistic medical simulation*, in *Hum Factors*, 2017, n. 5, pp. 81 ss..

⁴⁵ S.N. GARFINKEL, E. ZORAB, N. NAVARATNAM et al., *Anger in brain and body: the neural and physiological perturbation of decision-making by emotion*, in *Soc Cogn Affect Neurosci*, 2016, n. 1, pp. 150 ss.

rabbia, le emozioni possono compromettere l'elaborazione cognitiva essendo riconosciuto che il disagio emotivo può portarci a riformulare problemi difficili attraverso lo spostamento della coerenza⁴⁶. Cosicché, ogni qual volta dal dare per scontata la DMC sia necessario passare alla sua ponderazione su base rigorosamente scientifica, ciò che è necessario fare è procedere all'esame approfondito dello stato mentale della persona seguendo la strada disegnata del cd. "compatibilismo umanista"⁴⁷ e dal suo paradigma dell'autodeterminazione in quella intersoggettiva che considera la scelta come il prodotto finale interferito dalle caratteristiche, dalle attitudini e dalle propensioni che ciascuno di noi possiede⁴⁸. Non limitandoci così alla somministrazione dei soli test psicometrici ma valutando nella sua complessità l'aspetto e il comportamento generale della persona, la mobilità diretta e quella corporea, la fluidità del linguaggio, il tono dell'umore, l'affettività, il processo del pensiero, i suoi contenuti, la presenza di eventuali disturbi dispercettivi, la situazione del sensorio e soprattutto l'*insight*⁴⁹.

6. Conclusioni

Il nostro sviluppo argomentativo si è mosso a partire da un interrogativo di fondo visto che, in buona sostanza, ci siamo chiesti se le diverse tipologie della capacità di cui parla la legge n. 219 del 2017 e la capacità di prendere una decisione libera e consapevole a cui si sono ripetutamente riferiti i Giudici costituzionali siano o meno un'endiadi. A questa prima domanda abbiamo risposto negativamente riconoscendo che anche le persone dichiarate giudizialmente incapaci sono spesso ancora in grado di esprimere le loro scelte di cura coerentemente alla ratio della CRPD e che la loro capacità di prendere una decisione di cura deve essere comunque data per scontata.

Ci siamo poi chiesti se e con quali eventuali strumenti possa essere eventualmente indagata, sul piano clinico, la qualità e la robustezza della DMC. A questo interrogativo non abbiamo potuto dare una risposta inequivoca pur avendo ricordato l'esistenza di molte batterie psicometriche capaci di esplorare e misurare alcune funzioni cognitive che non tengono tuttavia conto degli effetti (inibitori e/o di attivazione) degli stimoli percettivi, semantici e concettuali e del ruolo esercitato dall'affettività, dalle emozioni e dal contesto ambientale entro il quale ogni scelta viene presa. Per queste ragioni abbiamo così propo-

⁴⁶ S.M. CARPENTER, J.F. YATES, S.D. PRESTON, L. CHEN, *Regulating emotions during difficult multiattribute decision making: the role of pre-decisional coherence shifting*, in *PLoS One*, 2016, n. 3.

⁴⁷ D. CRESPO, *Compatibilismo umanista e responsabilità penale*, in *Riv. It. Dir. Proc. Pen.*, 2022, n. 2.

⁴⁸ C. SAVAZZI, *Riflessioni sulla volontà: un caso del Tribunal Supremo spagnolo sull'utilizzo degli strumenti di neuroscienza nel processo penale*, in *Sistema penale*, 2025, n. 3.

⁴⁹ D. SNYDERMAN, B. ROVNER, *Mental status exam in primary care: a review*, in *Am Fam Physician*, 2009, n. 8, pp. 809-814. Si veda anche M. BECKER, Y. YU, R. CABEZA, *The influence of insight on risky decision making and nucleus accumbens activation*, in *Sci Rep*, 2023, n. 13.

sto l'esigenza di effettuare un esame più approfondito dello stato mentale della persona in quella prospettiva multi-dimensionale che deve saper tener di tutta l'ampia gamma di fattori i quali, pur indipendenti dalla razionalità astratta, sono comunque in grado di influenzarla. Raccomandando di procedere in questa direzione soprattutto nel caso in cui sussistano dubbi o divergenze di vedute e nel caso in cui la persona, presuntivamente incapace, rifiuti le terapie salvavita: evenienza, quest'ultima, che potrebbe far scattare la strada dell'eccezione prevista dalla legge n. 219 del 2017 pur senza rinnegare il diritto individuale all'autodeterminazione.

Il nostro auspicio finale è che in questo settore della cura si possano percorrere nuove strade, più attente alla singola persona e più moderne senza cadere nelle esche tese dalla presunta predittività dei logaritmi psicometrici che non tengono in alcun conto la complessità dei meccanismi neuro-cognitivi che si attivano nella scelta. Fermo restando il rispetto di tre principi generali che sono il core della CRPD: la presunzione della capacità della persona di decidere, la possibilità di ricostruire le volontà precedentemente espresse e la regola generale del supporto decisionale (*supported decision making*) che deve sempre essere comunque personalizzato ed individualizzato⁵⁰.

⁵⁰ L. PENZENSTADLER, A. MOLODYNKI, Y. KHAZAAL, *Supported decision making for people with mental health disorders in clinical practice: a systematic review*, in *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2020, n. 1, pp. 3-9.