



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo “Università del Volontariato”

Anno 2018/2019

**Titolo: “Proteggere senza mortificare”
La dignità e la volontà della persona
al centro della normativa**

Tesina di Marzia Brunello

Qualifica: Aspirante volontaria

Relatrice: avv. Alessia Munaro



E' un'iniziativa promossa da:



In collaborazione con:



Mentre Cura stava attraversando un certo fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Ora, mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò Giove. Cura gli chiese di dare lo spirito di vita a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri. Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio nome. Mentre Giove e Cura disputavano sul nome, intervenne anche Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché essa, la Terra, gli aveva dato il proprio corpo. I disputanti elessero Saturno, il Tempo, a giudice, il quale comunicò ai contendenti la seguente decisione: Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito; tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, finché esso vive, lo custodisca. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami homo poiché è stato tratto da humus”.

Il mito di Cura. Igino I sec. a.c.

INDICE

PREMESSA	5
CAPITOLO 1 - L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO: SOSTENERE E VALORIZZARE LE CAPACITÀ DELLA PERSONA FRAGILE.....	7
1 - La legge n. 6/2004: genesi, critiche e opportunità della riforma.....	7
2 - I modellisti dell'abito su misura	11
3 - Gli atti personalissimi	13
CAPITOLO 2 - LA CURA DELLA PERSONA COME FINALITÀ PRIMARIA DELLA MISURA DI PROTEZIONE.....	17
1 - La cura della persona ed il consenso informato come atto di cura: principi normativi	17
2 - Le Disposizioni Anticipate di Trattamento	20
CONCLUSIONI	23
BIBLIOGRAFIA	25
APPENDICE	27
Legge 9 gennaio 2004, n. 6	27
Legge 22 dicembre 2017, n. 219	31

PREMESSA

Quando, per motivi di lavoro, ho cominciato ad avere a che fare con gli amministratori di sostegno non ne conoscevo nemmeno l'esistenza. Ritenendo insufficienti le sommarie spiegazioni che mi erano state fornite, da autodidatta, ho cominciato ad informarmi raccogliendo più notizie possibili. Se dovevo relazionarmi con degli amministratori di sostegno dovevo sapere chi fossero, capire la loro funzione, i loro poteri e i loro limiti giuridici.

Mi si è aperto un mondo nuovo, pieno di risvolti e sfaccettature. Più esaminavo la tematica e più porte di un possibile approfondimento si aprivano e, mano a mano che mi addentravo nella norma, ne scoprivo la ratio, i principi ispiratori del legislatore e l'enorme portata innovativa della L. n. 6/2004.

Fin dalla prima lettura dell'art. 1, che ha carattere introduttivo, non ci sono dubbi che al centro dell'attenzione il legislatore ha posto la persona e la sua autonomia: *“La presente legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.”*

La legge ha introdotto un nuovo strumento che offre la possibilità di modulare una protezione mirata, calibrata sulle specifiche esigenze della persona, di cui rispetta dignità e bisogni, abbandonando il binomio malattia-incapacità. E' uno strumento che enfatizza ciò che la persona può fare e non ciò che non è in grado di fare e che si colloca su un piano trasversale tra la cura della persona e la cura del patrimonio.

Un po' per approfondire le mie conoscenze, un po' per rendermi conto sul piano pratico delle difficoltà da affrontare nella gestione di questo istituto, ho chiesto di fare uno stage presso qualche sportello che si occupa di amministrazione di sostegno. Sono approdata allo Sportello Tutela Legale, organizzato e gestito dal Coordinamento Volontariato Sinistra Piave, dove ho incontrato due operatrici (Alessia e Margherita) che con professionalità, passione e dedizione svolgono una fondamentale attività di consulenza e supporto ai fruitori, effettivi e potenziali, dell'amministrazione di sostegno. Familiari, beneficiari, amministratori di sostegno, istituzioni vengono accompagnati nei meandri della burocrazia e seguiti, passo dopo passo, nell'effettiva gestione: da una prima valutazione della situazione per scegliere l'intervento giuridico più adeguato cui ricorrere, alla presentazione dell'istanza, ai rapporti successivi con il giudice tutelare (rendicontazione/relazione annuale, nuove richieste e adeguamento dell'atto di nomina) fino alla chiusura finale. Lo sportello svolge una funzione fondamentale di supporto ed aiuto non solo agli utenti ma anche al tribunale in quanto, facendo da tramite, contribuisce a snellire e velocizzare il procedimento. È una realtà che spero si diffonda in modo capillare per raggiungere ogni singolo individuo che è, o che si presume essere, interessato.

Dopo una breve contestualizzazione socio-culturale che ha dato vita a questo nuovo sistema di protezione del soggetto debole, ho cercato di evidenziarne la portata, oserei dire, rivoluzionaria nel porre al centro della norma la persona nel suo complesso di cui si valorizza la dignità tutelandola in tutti gli aspetti esistenziali, compresi quelli più interiori e privati. Il legislatore ci chiede di prendersi cura della

persona. Il prendersi cura dell'altro richiede capacità di ascolto, attenzione alla persona ed alla qualità della vita, valutazione delle sue aspirazioni, dei suoi bisogni, dei suoi desideri, condivisione, sostegno. Ma soprattutto significa saper accogliere l'altro nella sua unicità ed è dalla unicità del soggetto che si deve cominciare. Non esistono schemi precostituiti, unico è il soggetto e diverso per ogni soggetto sarà l'atteggiamento attento all'altro.

Ho dedicato una riflessione più attenta agli atti personalissimi in quanto strettamente legati alla sfera più intima e personale del soggetto ponendo una particolare attenzione al delicato aspetto della salute legato al diritto, insito in ciascun individuo, di autodeterminarsi con tutte le sue implicazioni che può assumere, sia con la vita che con la morte.

Inevitabile concludere con un breve riferimento alla più recente legge n. 219/2017 sulle disposizioni anticipate di trattamenti che ha regolamentato una parte fondamentale della vita di ciascuno di noi.

Due leggi che si pongono come obiettivo prioritario il rispetto della volontà della persona ciò che implica il dovere di tutti noi di non violarla a difesa di una posizione etica-morale diversa.

CAPITOLO 1 - L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO: SOSTENERE E VALORIZZARE LE CAPACITÀ DELLA PERSONA FRAGILE

1 - LA LEGGE N. 6/2004: GENESI, CRITICHE E OPPORTUNITÀ DELLA RIFORMA

Nel dicembre 2003, pochi giorni prima di Natale, il Senato ha approvato all'unanimità la tanto attesa legge sull'amministrazione di sostegno¹.

I prodromi del cambiamento, sfociati nell'approvazione della L. n. 6/2004, risalgono agli anni '60 quando lo sviluppo del pensiero sociologico e psichiatrico diffondeva in Europa una nuova concezione della malattia mentale che **spostava l'attenzione dalla malattia alla persona** ed alla sua sofferenza. Allora vigeva ancora la legge n. 36² del 1904 che si poneva come obiettivo non tanto la protezione del malato di mente, considerato incapace, quanto la sua famiglia ed il suo patrimonio.

Negli anni '70 l'impegno del movimento socio-culturale si fece più insistente. La critica al sistema di custodia manicomiale divenne impegno di natura politica, volto ad ottenere una trasformazione ampia e concreta della materia. Si arrivò alla promulgazione della c.d. "Legge Basaglia"³ che rappresentò una svolta decisiva per una differente impostazione della cura del malato di mente⁴.

Anche se in ritardo rispetto ai cambiamenti socio-culturali, il legislatore aveva finalmente compiuto un primo passo verso il mutamento dello status del malato di mente riconoscendogli il valore di essere umano. Alla rottura con la vecchia cultura dell'esclusione e con la precedente disciplina della malattia mentale non corrispose però il necessario ammodernamento in campo civilistico.

L'applicazione delle misure dell'interdizione e dell'inabilitazione, nell'intento di salvaguardare più il patrimonio che la persona⁵, comportava la totale esclusione del soggetto dal traffico giuridico, precludendogli, ad eccezione dei casi di inabilitazione, anche l'esercizio di diritti personalissimi, vale a dire il compimento di quegli atti legati alla realizzazione della persona⁶.

È in questa atmosfera di contraddizioni normative che si svilupparono, soprattutto nella dottrina giuridica, riflessioni, sempre più pressanti col passare degli anni, sulla necessità di superare questa sorta di segregazione civile del malato di mente, emarginante al pari delle strutture manicomiali.

¹ Il testo finale fu approvato dalla Camera dei Deputati il 15 dicembre 2003, dalla Commissione di Giustizia del Senato il 22 dicembre 2003 e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 19 gennaio 2004, serie gen., n. 14

² Legge n. 36 del 1904 intitolata "*Disposizioni sui manicomi e gli alienati. Custodia e cura degli alienati*", fu modificata solo nel 1968 con la legge n. 431/1968 che introdusse i C.M.I. (Centri di igiene Mentale), abolì l'iscrizione dei ricoveri coatti al casellario giudiziario e consentì il ricovero volontario in Ospedale Psichiatrico senza perdita dei diritti civili.

³ Il 13 maggio 1978 fu promulgata la legge n. 180 (detta anche "Legge Basaglia" dal nome del suo ispiratore) intitolata "*Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*", quasi interamente recepita nella successiva legge n. 833 del 23 dicembre 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, che all'art. 33 co. 1 rafforza e ribadisce il principio della volontarietà degli accertamenti e trattamenti sanitari.

⁴ La legge n. 180/1978 abrogò anche l'art. 420 c.c. che stabiliva l'automatismo fra il ricovero in manicomio e l'avvio del procedimento di interdizione.

⁵ Art. 428 c.c. dà la possibilità di annullare gli atti per incapacità di intendere e di volere.

⁶ Ad esempio diritti legati ai rapporti familiari (matrimonio, separazione, divorzio, riconoscimento di un figlio), atti dispositivi dei propri beni (testamento, donazione) diritti relativi all'esistenza della persona: scelte morali e religiose, il diritto ad un'abitazione adeguata, alla cura della salute, alla vita di relazione, alle esigenze culturali, di svago, ricreative, alla manifestazione di consensi o dissensi di varia natura (trattamenti terapeutici, dati personali, uso dell'immagine).

Con la consueta lentezza ed in perenne ritardo rispetto ai fermenti che serpeggiano nella società, il legislatore finalmente arrivò all'approvazione delle legge n. 6 del 9 gennaio 2004 "*Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali*"

La legge è il risultato di un lungo e travagliato lavoro che ebbe inizio con il convegno triestino, nel giugno 1986 sul diritto per il malato di mente⁷, che proseguì con l'elaborazione della cd. bozza Cendon⁸, e che avanzò poi lentamente a piccoli passi rimbalzando da una commissione all'altra, da un'aula ad un'altra, di legislatura in legislatura per quasi un ventennio.

Si trattò di una riforma un po' tardiva considerando il tempo trascorso dall'elaborazione della prima bozza, inserita in quel clima culturale riformista che aveva coinvolto la regolamentazione in materia di incapacità anche di altri paesi europei, e l'entrata in vigore della nuova norma.

La legge si ispirò alla normativa degli ordinamenti europei dove già da tempo era stato superato il vecchio regime⁹, basato sulla custodia e su un sistema di protezione che tutelava più la società che l'incapace, per sostituirlo con un sistema più liberale ispirato a principi di libertà e di dignità della persona ed al suo recupero alla vita di relazione.

Soprattutto i sistemi tedesco ed austriaco funsero da modello all'istituto italiano. Dalla *Betreuungsge-
sezt*¹⁰ (Germania) e dalla *Sachwalterschaft*¹¹ (Austria), l'amministrazione di sostegno ha mutuato la flessibilità e la proporzionalità.

Flessibilità nel senso che il decreto di nomina emesso dal giudice tutelare non ha un contenuto standardizzato bensì adattabile ad ogni singola specifica situazione, può avere una durata variabile¹² ed è altresì modificabile nel tempo proprio per meglio rispondere ad esigenze e bisogni che di volta in volta si possono presentare¹³.

Proporzionalità perché nell'intervenire nella vita del beneficiario il giudice deve mantenere un equilibrio tra le esigenze di libertà (assicurare assistenza senza limitare la capacità del beneficiario oltre al

⁷ Il Convegno «Un altro diritto per il malato di mente. Esperienze e soggetti della trasformazione» si è svolto a Trieste dal 12 al 14 giugno 1986. Durante gli incontri più voci espressero la speranza che le riflessioni maturate riuscissero a tradursi in una riforma della disciplina privatistica dell'infermità di mente. Gli atti sono pubblicati dalla casa editrice E.S.I. Edizioni Scientifiche Italiane di Napoli

⁸ La prima proposta di riforma fu elaborata nel 1987 da un gruppo di studiosi coordinati da Paolo Cendon, professore ordinario di Diritto Privato all'Università di Trieste. Seguirono poi molteplici proposte: il disegno di legge n. 2571 presentato alla Camera il 23 aprile 1993 (c.d. Bompiani); il disegno di legge n. 448 presentato al Senato il 21 giugno 1994 (c.d. Perlingieri); il disegno di legge n. 776 presentato al Senato il 10 agosto 1994; il disegno di legge n. 246 presentato al Senato il 10 maggio 1996; la proposta di legge n. 960 (c.d. Giacco) e quella n. 4040 (c.d. Turci) entrambe confluite nel testo unificato del relatore Maggi presentato il 7 ottobre 1998. La proposta di legge, che assorbì la trattazione di tutti i precedenti disegni di legge, la n. 2189, fu presentata in Senato il 3 luglio 2001.

⁹ Gli altri ordinamenti europei introdussero nuovi istituti di protezione del soggetto debole molto prima dell'Italia. In alcuni casi, come la Francia (nel 1968) e la Spagna (nel 1983), è stata modificata la normativa in vigore, in altri (in Austria nel 1983 e in Germania nel 1990) è stata avviata una riforma più radicale abrogando la normativa precedente e introducendo un nuovo istituto.

¹⁰ Legge tedesca n. 48 del 12/9/1990

¹¹ Legge austriaca n. 136 del 2/2/1983

¹² Il provvedimento di nomina può essere anche temporaneo e/o riguardare solo alcuni atti o singoli atti. Ai sensi dell'art. 410, co. 3 c.c., l'amministratore di sostegno può essere dispensato dall'incarico dopo dieci anni, ad eccezione dei casi in cui tale incarico è rivestito dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dagli ascendenti o dai discendenti

¹³ Artt. 405 e 407 c.c

necessario) e le esigenze di protezione, una protezione che riguarda la persona nel suo complesso e che pertanto non coinvolge unicamente gli interessi patrimoniali ma anche quelli esistenziali¹⁴ nel senso di interessi della persona come espressione della sua personalità¹⁵.

Il nostro legislatore però, al contrario di quello tedesco ed austriaco, non ha osato avviare una radicale rivisitazione dello statuto civilistico dell'infermo di mente abrogando l'interdizione e l'inabilitazione.

Sulla questione si è posto degli interrogativi anche il padre della riforma¹⁶.

Perché non abbiamo osato tanto? Svogliatezza nostrana? Pigrizia del parlamento italiano? Superficialità? Era meglio puntare ad una soluzione più blanda e più tattica piuttosto che sfidare?

Ha influenzato probabilmente una visione ancora troppo negativa del disturbo psichico, “... se l'interdizione fosse stata tolta in radice alla bozza, già alle prime battute – la riforma di cui oggi parliamo sarebbe passata ugualmente?”¹⁷

Forse il desiderio principale era giungere almeno ad un primo risultato mantenendo un equilibrio tra il recupero della “soggettività” della malato mentale e la certezza dei rapporti economici-giudici.

Infatti, da un lato abbiamo una riforma che mira a limitare il meno possibile la capacità d'agire del beneficiario, riconoscendogli anche una certa libertà contrattuale quotidiana¹⁸, dall'altro il legislatore ha previsto forme di pubblicità rivolte alla generalità (anche a scapito della riservatezza della persona)¹⁹ affinché “il ritorno alla vita di relazione “ avvenga “in condizioni di sicurezza (anche) civilistica della collettività” e sia preservato “dal rigetto che il corpo sociale esprimerebbe ove rimanesse danneggiato in quel bene essenziale per le economie aperte che riposa nella fiducia, nella certezza dei rapporti”²⁰.

Nel nostro ordinamento giuridico pertanto l'amministrazione di sostegno, l'interdizione e l'inabilitazione coesistono, ma in loro vivono logiche diverse: al beneficiario dell'amministrazione di sostegno viene riconosciuta la capacità d'agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno, l'interdizione invece agisce nel senso opposto, cioè solo con l'autorizzazione del giudice tutelare il soggetto può avere una qualche autonomia ad agire in senso giuridico.

Non mancano voci che ne chiedono l'abrogazione²¹, ma per il momento ci si può solo augurare una loro graduale disapplicazione. Continuano però ad essere vigenti e vi si può far ricorso, se necessario, estendendo al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, le limitazioni e decadenze contemplate

¹⁴ L'aggettivo “quotidiano” dell'art. 1 L. n. 6/2004 non ha rilevanza solo patrimoniale ma anche personale nel senso di cura della persona e rappresentanza negli atti civili

¹⁵ Art. 408, co. 1 c.c

¹⁶ Paolo Cendon “Un altro diritto per i soggetti deboli. Abrogare l'interdizione (e l'inabilitazione)” articolo del 30/09/2006

¹⁷ *Ibidem*

¹⁸ Art. 409 c.c.

¹⁹ L'art. 405 c.c. ai commi 7 e 8 prevede l'annotazione in un apposito registro a cura del cancelliere o l'annotazione da parte dell'ufficiale dello stato civile in margine all'atto di nascita del beneficiario.

Non è prevista alcuna forma di pubblicità nei sistemi dell'area germanica (*Betreuung e Sachwalterschaft*) e in Francia con la “*sauvegarde de justice*”

²⁰ Carbone E. “Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità d'agire”

²¹ Già nel 2007 il professor Cendon ha presentato un progetto di riforma del codice civile intitolato “Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione”.

dalla legge per l'interdetto²² o peggio ancora compiere un salto indietro e passare dall'amministrazione di sostegno all'interdizione²³.

In certe realtà interdizione e inabilitazione svolgono ormai un ruolo marginale e la loro scelta deve essere vista come *extrema ratio*: anche nelle situazioni più disperate si potrà proteggere senza interdire.

Tale posizione è da tempo confermata dalla giurisprudenza più volte intervenuta in merito ribadendo che la scelta tra l'interdizione e l'amministrazione di sostegno non è determinata dalla gravità dell'infermità del soggetto, bensì dalla valutazione della capacità dei due strumenti di tutelare al meglio gli interessi della persona.²⁴

Per quanto la riforma possa essere criticata (riforma blanda, l'affiancamento ai tradizionali istituti giuridici dell'interdizione e inabilitazione di un terzo tipo di incapacità d'agire, il mancato richiamo nel Titolo XII del codice civile dell'art. 1 della legge 6/2004, la necessità di ricorrere all'interpretazione per ricostruire la volontà del legislatore, difetti di coordinamento, difficoltà di applicazione) non si può comunque non riconoscere al legislatore lo sforzo di *“sottrarre un insieme così variegato di persone fragili ... ad una condizione di oblio, di marginalità nella vita civile”*²⁵

Prima dell'introduzione dell'amministrazione di sostegno la legge si prendeva cura solo dei disabili gravi lasciando a sé stessi un gran numero di persone che non presentavano una disabilità tale da ricorrere all'interdizione. Non esisteva nulla nel nostro ordinamento per coloro che non erano sufficientemente autonomi per cavarsela da soli, per coloro che non necessitavano di un sostegno continuo e costante, ma che avevano bisogno solo di un supporto in determinate situazioni e/o per determinati atti.

L'amministrazione di sostegno è un *“istituto di massa”*²⁶ in quanto si rivolge ad un target di persone ampissimo: i soggetti deboli. Vi può ricorrere infatti una moltitudine di individui con diversi tipi di incapacità²⁷ (menomazione fisica o psichica, difficoltà pratica a relazionarsi con gli altri, anziani, portatori di handicap fisici, alcoolisti, lungodegenti, carcerati, tossicodipendenti, ecc.²⁸), che non significa

²² Art. 411, ultimo co., c.c.

²³ Art. 413 ultimo co., c.c.

²⁴ Richiamo come esempi la sentenza della Corte di cassazione civile, Sez. I, 22 aprile 2009, n. 9628: *“Nel giudizio di interdizione il giudice di merito, nel valutare se ricorrono le condizioni a mente dell'art. 418 c.c. per applicare l'amministrazione di sostegno, rimettendo gli atti al giudice tutelare, deve considerare che rispetto all'interdizione e all'inabilitazione l'ambito di applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato con riguardo non già al diverso, e meno intenso, grado di infermità o di impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente di autonomia, ma piuttosto alla maggiore idoneità di tale strumento ad adeguarsi alle esigenze di detto soggetto, in relazione alla sua flessibilità ad alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa, ben potendo il giudice tutelare graduare i limiti alla sfera negoziale del beneficiario dell'amministrazione di sostegno a mente dell'art. 405 c.c., co. 5, nn. 3 e 4, in modo da evitare che questi possa essere esposto al rischio di compiere un'attività negoziale per sé pregiudizievole”*.

E la Sentenza della Corte di cassazione civile, Sez. I, 12 giugno 2006, n. 13584: *“il criterio da adottare al fine di stabilire di volta in volta quale sia, in particolare tra l'amministrazione di sostegno e la interdizione, la misura più idonea alla protezione del soggetto debole non potrebbe essere individuato con riguardo ad un elemento meramente “quantitativo”, e, cioè, tenendo conto del quantum della incapacità dalla quale il soggetto da proteggere è affetto, (omissis) Il discrimen consisterebbe piuttosto nella idoneità dell'uno o dell'altro istituto ad assicurare la protezione più adeguata del soggetto cui esso va applicato”*

²⁵ Cendon P. *“Non abbandonare, non mortificare”* Relazione

²⁶ Carbone E. op.cit

²⁷ Art. 404 c.c.

²⁸ In Veneto, nel periodo 2004-2007, il ricorso per la nomina di un amministratore di sostegno è stata effettuata a favore di persone anziane nel 59% dei casi, persone con disabilità psichica intellettiva nel 16%, con problemi psichiatrici nel 12% casi, in misura minore per altre problematiche. Il 74% dei ricorsi è stato accettato. AA.VV. op. cit., p. 67

avere più “incapaci” bensì tutelare maggiormente le persone in difficoltà, comprese coloro che si trovano solo temporaneamente in difficoltà.

Anche la scelta terminologica del legislatore è indice di una inversione di tendenza. I termini sono neutri e privi di elementi discriminatori. Nella normativa si parla di “impossibilità” non di “incapacità”, di “persona interessata” (art. 405c.c.), “soggetto beneficiario” (art. 406 c.c.), “persona cui il procedimento si riferisce” (art. 407), non si menziona “l’incapace”. Lo stesso Titolo XII del codice civile, riformato appunto dalla L. n. 6/2004, è intitolato “Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia”²⁹ si parla quindi di carenza di autonomia che non significa carenza di autodeterminazione.

Il diritto di autodeterminarsi è strumentale alla protezione dell’identità, dell’integrità e della dignità della persona, protezione che la legge deve garantire per escludere ogni forma di discriminazione. E in questo suo tentativo il legislatore ha coinvolto vari settori della società per creare un sistema di integrazione efficace per il soggetto debole.

2 - I MODELLISTI DELL’ABITO SU MISURA

Sia per la procedura che per il contenuto sono stati superati i formalismi processuali e la rigidità dell’interdizione ed inabilitazione³⁰.

L’amministrazione di sostegno viene spesso definito come “l’abito su misura” perché, proprio per la natura camaleontica e la strutturale elasticità del decreto di nomina, la misura protettiva può essere ritagliata su misura delle effettive esigenze del beneficiario.

Per modellarlo vengono coinvolte molteplici figure (giudice tutelare, beneficiario, amministratore di sostegno, pubblico ministero, operatori dei servizi sociosanitari, medici, professionisti vari, la rete parentale ed amicale del beneficiario, organizzazioni di volontariato) che contribuiscono a creare quel contesto di supporto territoriale necessario a garantire un’effettiva cura della persona. E’ una “*presa in carico collettiva*”³¹ che richiede un maggiore impegno, un’azione partecipata, un vero e proprio obbligo giuridico solidaristico a tutti.

IL RUOLO DEL GIUDICE TUTELARE

Il procedimento³² è stato attribuito alla competenza del giudice monocratico, un organo più “vicino” in grado di intervenire in tempi veloci al bisogno e senza particolari regole processuali.

Dopo aver esaminato il ricorso³³, il giudice tutelare deve procedere all’audizione dell’amministrando attraverso un colloquio personale che potrà avvenire anche presso il suo domicilio se impossibilitato agli spostamenti.

La fase di verifica ed ascolto del potenziale beneficiario dell’amministrazione di sostegno è un mo-

²⁹ Prima della L. n. 6/2004 il Titolo XII del c.c. era intitolato “*Dell’infermità di mente, dell’interdizione e dell’inabilitazione*”

³⁰ Un’importante agevolazione del procedimento è anche l’esclusione della registrazione e del pagamento del contributo unificato per spese di giustizia, viene richiesto solo una somma per diritti forfettari di cancelleria, le spese per il rilascio delle copie del provvedimento e le spese di notifica.

³¹ Cendon P. *Non abbandonare non mortificare* op. cit.

³² Art. 407 c.c.

³³ All’art. 406 c.c. vengono indicati i soggetti che possono presentare ricorso.

mento importante e delicato. Il giudice tutelare dovrà far proprio il principio dell'immedesimazione, dovrà mettersi "nei panni di" per capire i termini reali della situazione, i bisogni, gli interessi dell'amministrando, dovrà mettere la persona al centro della valutazione, darle voce ascoltando le sue richieste anche qualora si opponga all'istituzione dell'amministrazione di sostegno³⁴.

È opportuno che il giudice tutelare incontri anche i familiari, i parenti, che raccolga tutte le informazioni utili sentendo i servizi socio-sanitari che hanno in carico la persona e nei casi più complessi assuma ulteriori mezzi istruttori necessari ai fini della decisione, ad esempio disporre accertamenti di natura medica per comprendere ciò che la persona è in grado di fare e creare un vero "progetto di sostegno".

Sulla base delle informazioni raccolte il giudice tutelare emetterà il decreto di nomina, atto motivato ed immediatamente esecutivo, che sarà personalizzato, secondo le reali esigenze del beneficiario, abbandonando la rigidità dell'interdizione e dell'inabilitazione dove troviamo regole standardizzate, identiche per tutti, tassativamente previste dalla legge.

Nel provvedimento³⁵ saranno elencati gli atti che l'amministratore può compiere in nome e per conto del beneficiario, e quelli che quest'ultimo può compiere con l'assistenza dell'amministratore di sostegno, la durata, gli eventuali limiti di spesa cui si può ricorrere in autonomia, i poteri di vigilanza affidati al titolare dell'ufficio, fermo restando che per tutti gli atti che non formano oggetto dell'amministrazione di sostegno, il beneficiario conserva la piena capacità d'agire.

È palese il ruolo fondamentale del giudice tutelare che non termina con il decreto di nomina ma continuerà per tutta la durata dell'amministrazione di sostegno con una continua attività di monitoraggio e vaglio della situazione³⁶.

Il legislatore ha riposto una straordinaria fiducia nel giudice tutelare al quale riconosce un'eccezionale ampiezza dei poteri discrezionali e al quale rimette ogni decisione, pretendendo quindi dall'organo giuridico una notevole specializzazione in diversi ambiti.

L'art. 407 co. 3 c.c. prevede la possibilità di ricorrere alla consulenza esterna (ad esempio per degli accertamenti di natura medica), ma è una formula che potrebbe andare a scapito sia della celerità del procedimento che dell'effettiva conoscenza della situazione del soggetto in quanto la perizia di esperti che non conoscono la persona, per quanto dettagliata, potrebbe non evidenziare aspetti fondamentali per la decisione finale³⁷.

³⁴ Il rifiuto è espressione di un diritto di libertà e di autodeterminazione. In tale situazione il giudice potrebbe invitare l'amministrando a nominare un avvocato che faccia valere la sua posizione, ma non può semplicemente escludere l'amministrazione di sostegno abbandonando la persona a se'. Dovrà trovare un equilibrio tra i diritti dell'amministrando e la protezione dello stesso per esempio nominando un amministratore di sostegno provvisorio che provveda agli interventi urgenti per la cura della persona e che svolga anche un'azione esplorativa/conoscitiva per elaborare, in collaborazione con il beneficiario, un progetto di sostegno condiviso.

³⁵ Art. 405 c.c.

³⁶ Ad esempio con l'analisi della relazione sulla situazione del beneficiario e sull'attività svolta che l'amministratore di sostegno ha l'obbligo di presentare periodicamente, con interventi per dirimere conflitti tra beneficiario e amministratore di sostegno di fronte a determinate scelte, con l'adeguamento del provvedimento iniziale alle mutate condizioni del beneficiario, con la valutazione di segnalazioni in caso di inadempienza dell'amministratore di sostegno, ecc.

³⁷ Nella bozza Cendon era stata riconosciuta una centralità istruttoria ai servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona. Era prevista la loro consultazione nei procedimenti per l'amministrazione di sostegno,

Il rischio è che il giudice non riesca a “leggere la vicenda individuale del disagio in termini non esclusivamente giuridici” creando un “vestito su misura ... troppo corto, lasciando la persona priva di una protezione indispensabile ed esponendola così al danno, ovvero troppo lungo, espropriandola di libertà che sarebbe in grado di esercitare”³⁸.

All'amministratore di sostegno³⁹ spetta l'arduo compito di concretizzare il progetto di sostegno attenendosi a quanto specificato nel decreto di nomina.

È un ufficio denso di doveri ed incombenze necessariamente ispirato da principi di libertà e di dignità della persona incapace e dal suo recupero alla vita di relazione.

Se l'obiettivo è la maggiore inclusione sociale possibile della persona, ne discende che il sostegno non è limitato al solo ambito patrimoniale, ma si estende anche e soprattutto alla sfera personale, ai bisogni ed alle aspirazioni dell'interessato, cioè a tutte quelle forme di manifestazione dell'essere umano nella sua complessità che si raggruppano nei diritti personalissimi o diritti della personalità.

Sarà opportuno che l'amministratore di sostegno coinvolga, nei limiti più ampi possibili, i servizi sociali e assistenziali competenti e promuova, ove possibile, la cooperazione dei familiari, ma non potrà in ogni caso prescindere dai bisogni e dalle aspirazioni del beneficiario od impedire al beneficiario di compiere quegli atti che sono espressione dei diritti fondamentali della persona, cioè atti legati alla sfera intima/personale.

3 - GLI ATTI PERSONALISSIMI

È proprio nella concretizzazione degli atti personalissimi che assume una particolare rilevanza la cura dell'altro e la capacità di relazionarsi con l'altro. Matrimonio, riconoscimento di un figlio, testamento, donazione, consenso ai trattamenti medici, separazione, divorzio, atti che la disciplina dell'interdizione esclude in via assoluta⁴⁰, sono consentiti al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, non compromesso nelle sue facoltà mentali.

Sulla base dei principi generali del nostro ordinamento giuridico, gli atti personalissimi sono quegli atti per i quali non è ammesso alcun strumento rappresentativo e possono, pertanto, essere compiuti solo direttamente dalla persona escludendo un intervento sostitutivo dell'amministratore di sostegno. Questo potrà eventualmente svolgere un ruolo di supporto morale, di supervisione garantendo tutta la protezione e l'assistenza necessarie per evitare che il loro esercizio possa ledere gli interessi del beneficiario.

In questa attività è fondamentale relazionarsi continuamente con il beneficiario, coinvolgerlo nelle

l'interdizione e l'inabilitazione. Nel testo finale è rimasta solo per l'amministrazione di sostegno (artt. 406, ultimo co., e 407, co. terzo c.c.).

³⁸ Carbone E. *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità d'agire* op. cit.

³⁹ L'art. 408 c.c. regola la scelta dell'amministratore di sostegno mentre l'art. 410 ne specifica i doveri.

⁴⁰ Art. 85 c.c. divieto di sposarsi, art. 266 c.c. divieto di riconoscere un figlio, art. 591 c.c. divieto di fare testamento, art. 774 c.c. divieto di fare donazione. La bozza Cendon aveva previsto libertà personali più ampie che non sono state recepite nella L. n. 6/2004 come ad esempio la possibilità di contrarre matrimonio (previa verifica del giudice tutelare, anche con il supporto di un consulente tecnico, che le condizioni del soggetto non fossero tali da precludere la vita coniugale), il riconoscimento di un figlio, fare testamento, sempre previa autorizzazione del giudice tutelare e con l'assistenza di un curatore appositamente nominato.

scelte, sapere cosa desidera, parlare, ascoltare prima di spiegare, apprendere direttamente dal beneficiario le soluzioni preferite, interpretare il linguaggio non verbale (gli sguardi, la mimica del corpo), infondere fiducia, mediare, conciliare opinioni diverse senza imporre protocolli dal di fuori. Fa parte del “prendersi cura” dell’altro e nel decidere l’amministratore di sostegno dovrà tenere presente due principi fondamentali della normativa: interventi che limitino il meno possibile la capacità d’agire del beneficiario e l’attenzione all’interesse dello stesso.

In caso di disaccordo o di sospetta inettitudine l’amministratore potrà rivolgersi al giudice tutelare⁴¹ e chiedere di estendere le limitazioni previste dalla legge per l’interdetto⁴². Scelta comunque che può essere assunta solo se corrispondente all’interesse del beneficiario e che non comporta necessariamente una totale incapacità della persona potendo limitarsi anche ad un solo atto personalissimo⁴³.

La giurisprudenza però, al verificarsi di determinate condizioni, ha ammesso la configurabilità della rappresentanza per i diritti personalissimi⁴⁴ attraverso il criterio della ricostruzione della volontà del soggetto interessato⁴⁵.

L’amministratore di sostegno, che ha il compito di provvedere alla cura della persona, potrà quindi procedere, anche nel caso degli atti personalissimi cercando di **ricostruire e far valere la volontà del beneficiario**. E’ sicuramente una situazione di difficile attuazione per la complessità di ricostruire una volontà dimostrando che è effettivamente la volontà del beneficiario. L’ammissibilità di tale criterio sarà oggetto pertanto di valutazione in ogni singolo caso, dovendo considerare la natura degli atti, l’emergenza, la tutela della volontà del soggetto, ma anche la tutela dei terzi, si dovrà quindi procedere ad un bilanciamento degli interessi in gioco.

Il criterio della ricostruzione della volontà amplia la sfera giuridica del beneficiario in quanto gli permette di compiere degli atti, con l’assistenza dell’amministratore di sostegno, che normalmente gli sarebbero preclusi e valorizza quindi la volontà e l’autonomia dell’interessato anche quando è incapace di compiere autonomamente l’atto⁴⁶.

L’amministratore di sostegno potrebbe limitarsi a fare da “portavoce”, riferendo ad una parte la volontà dell’altro ed operando, quindi, in termini più simili ad un *nuncius* che ad un rappresentante vero e proprio. Infatti, se è vero che è l’amministratore che esprime la volontà di compiere l’atto e non il beneficiario (perché in quel momento non ne è capace), è anche vero, però, che l’amministratore, in concreto, non

⁴¹ Art. 410 co. 2 c.c.

⁴² Art. 411 ultimo co. c.c.

⁴³ A titolo esemplificativo il decreto del 28/09/2007 del Tribunale di Trieste col quale il GT Carlesso (contrastando l’iniziale proposta del Pubblico Ministero di procedere con l’interdizione) decide di nominare un amministratore di sostegno per una giovane donna oligofrenica che progettava il matrimonio con il proprio fidanzato. Venne esteso, ex art. 411 ultimo co. c.c., il divieto di contrarre matrimonio, ex art. 85 c.c., ma non in via definitiva, bensì rimettendo all’amministratore di sostegno il ruolo di mediatore e di guida della coppia, che sarebbe andata a convivere, con possibilità di rimuovere tale divieto in caso di un’evoluzione positiva della maturità della giovane.

⁴⁴ L’uso dello strumento di rappresentanza può essere ammesso solo se l’atto corrisponda agli interessi del beneficiario

⁴⁵ La nota pronuncia della Corte di Cassazione sul caso Englaro richiama il criterio della ricostruzione della volontà presunta. *Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 16 ottobre 2007, n. 21748.*

⁴⁶ Richiamo il decreto del Tribunale di La Spezia del 02/10/2010 del GT Panico che autorizza l’amministratore di sostegno, al quale era stato affiancato co-amministratore per evitare conflitti di interessi, ad effettuare una donazione per conto dell’amministrato nonostante non fosse più in grado di esternare la propria volontà. L’art. 777 c.c. vieta la donazione al tutore per la persona incapace.

fa che riportare, quindi manifestare all'esterno, una volontà che non è sua bensì del beneficiario⁴⁷.

Diversa è l'ipotesi di **“ricostruzione della volontà presunta”**⁴⁸ in quanto l'amministratore di sostegno svolge un ruolo attivo nella formazione della volontà, come è avvenuto nel caso Englaro con il decreto del 25/06/2008 della Corte d'Appello di Milano, Sez. I civ. che, in applicazione del principio di diritto dettato dalla Corte di Cassazione⁴⁹, ha permesso l'interruzione dei trattamenti medici in assenza di direttive anticipate di trattamento attraverso la ricostruzione della presunta/ipotetica volontà del soggetto antecedente lo stato vegetativo.

Il caso Englaro è emblematico. Inizialmente i giudici assumono una posizione restrittiva, ribadita in molteplici sentenze⁵⁰, e non riconoscono al tutore la possibilità di sostituirsi alla persona, in quanto, rientrando la scelta dei trattamenti terapeutici (quindi il diritto di salute), tra gli atti personalissimi, questi non possono essere esercitati da terzi. Successivamente si assiste ad una inversione di tendenza con la sentenza della Corte di Cassazione che conferma in capo al tutore il potere di cura nei confronti dell'incapace, potere che comunque non è incondizionato in considerazione del carattere personalissimo del diritto di salute, ma stabilisce altresì che il rappresentante, sotto il controllo giudiziale, può domandare, sia pure in casi estremi, l'interruzione delle terapie necessarie a mantenere in vita il paziente purché ciò avvenga in conformità all'identità personale dell'interessato. Si tratta quindi di una volontà ricostruita in base alla personalità, allo stile di vita, ai convincimenti del medesimo ricorrendo ad opinioni e dichiarazioni fornite da terzi.

Questa sentenza ha fatto sì che la persona non perdesse i suoi diritti anche se si trovava in uno stato vegetativo permanente.

Un ulteriore elemento da prendere in considerazione della sentenza in argomento è l'aver sottointeso l'attualità della volontà pregressa ricostruita; in altre situazioni, al contrario, la giurisprudenza ha respinto la

⁴⁷ A fronte di un soggetto che versi in condizioni di grave menomazione mentale e che non ha mai avuto un passato di lucidità, non sarebbe possibile parlare di ricostruzione di volontà, non essendoci alcuna precisa volontà del beneficiario. Si tratterebbe di una vera e propria sostituzione della manifestazione di volontà del beneficiario con quella dell'amministratore.

⁴⁸ Anche l'art. 5 lett.a del d.lgs. 211/2003, relativo alle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, fa riferimento alla presunta volontà. Art. 5 Sperimentazione clinica su adulti incapaci di dare validamente il proprio consenso informato - *Oltre ai requisiti di cui all'articolo 3, la partecipazione ad una sperimentazione clinica degli adulti incapaci che non hanno dato o non hanno rifiutato il loro consenso informato prima che insorgesse l'incapacità è possibile solo a condizione che: a) sia stato ottenuto il consenso informato del rappresentante legale; il consenso deve rappresentare la presunta volontà del soggetto e può essere ritirato in qualsiasi momento senza pregiudizio per il soggetto stesso;*

⁴⁹ *Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 16 ottobre 2007, n. 21748.* Con questa sentenza la Corte ha sancito che il giudice può, su istanza del tutore, autorizzare l'interruzione dei trattamenti medici soltanto in presenza di due circostanze concorrenti: a) la condizione di stato vegetativo del paziente irreversibile, senza alcuna sia pur minima possibilità, secondo standard scientifici riconosciuti, di recupero della coscienza e delle capacità di percezione; b) sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento. Se dovesse mancare uno dei due presupposti, l'autorizzazione deve essere negata, perché allora va data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa

⁵⁰ La vicenda giudiziale inizia nel 1999 con un primo ricorso al Tribunale di Lecco che si pronuncia con il decreto di inammissibilità del 02/03/1999. Seguono: Corte d'Appello di Milano decreto del 31/12/1999, Tribunale di Lecco decreto del 20/07/2002, Corte d'Appello di Milano 17/10/2003, Corte di cassazione Sezione I civile Ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291, Tribunale di Lecco decreto del 02/02/2006, Corte d'Appello di Milano decreto del 12/12/2006. La Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 16 ottobre 2007, n. 21748 dà una svolta decisiva alla vicenda senza comunque porne fine. Seguono infatti altri ricorsi fino alla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo e viene anche avviato con un procedimento penale, che verrà archiviato, a carico del tutore e padre della giovane Eluana.

richiesta di attuare delle disposizioni anticipate di trattamento, anche se formalmente espresse, in base al criterio dell'inattualità della volontà, quindi un rifiuto di accettare decisioni "allora per ora".

Nel prendersi cura dell'altro, prima o poi, ci si può trovare ad affrontare la tutela dei diritti personalissimi e tra questi il diritto alla salute è fra i diritti più importanti e di difficile attuazione in quanto, pur volendo rispettare la volontà altrui, entrano in gioco convinzioni personali. L'essenzialità di un intervento terapeutico per la medicina potrebbe non corrispondere al sentire individuale ed il contrasto tra scienza ed individualità è alimentato dall'unicità di ciascun essere umano.

Tutelare la salute del beneficiario non è cosa da poco conto, l'autonomia nelle decisioni sulla salute non può essere annullata dalla presenza di un soggetto incaricato di proteggerlo, sia nella scelta delle cure mediche che nella scelta delle disposizioni anticipate di trattamento che hanno finalmente trovato una regolamentazione ufficiale alla fine del 2017.

CAPITOLO 2 - LA CURA DELLA PERSONA COME FINALITÀ PRIMARIA DELLA MISURA DI PROTEZIONE

1 - LA CURA DELLA PERSONA ED IL CONSENSO INFORMATO COME ATTO DI CURA: PRINCIPI NORMATIVI

La cura della persona e la valorizzazione dell'autodeterminazione sono finalità primarie della misura di protezione introdotta dalla L. n. 6/2004⁵¹ in attuazione dei principi sanciti dalla nostra Costituzione⁵² e dal diritto internazionale (la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁵³, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea⁵⁴, la Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina⁵⁵).

Da una lettura combinata delle diverse fonti del diritto si evince che dignità, identità ed integrità sono i valori da tutelare e la salute diventa espressione dell'identità personale e dimensione dell'integrità⁵⁶.

Come conferma la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la salute non va intesa solo come assenza di malattia ma ricomprende il benessere fisico, psichico e sociale della persona, enfatizzando, pertanto, la dimensione soggettiva del concetto stesso di salute dove assumono rilievo le valutazioni del soggetto/paziente sulla propria condizione fisica e psichica. Tali valutazioni sono inevitabilmente influenzate da molteplici fattori legati all'unicità della singola persona (quali i rapporti familiari, le relazioni sociali, l'ambiente in cui vive, le concezioni culturali, spirituali, filosofiche, e religiose) e potrebbero anche non coincidere con quanto prevede la scienza medica⁵⁷.

Il diritto di decidere sulla propria salute rientra nella sfera della libertà dell'individuo⁵⁸ il cui corollario è il consenso informato⁵⁹ ai trattamenti terapeutici, che si proietta nel futuro con le disposizioni anti-

⁵¹ Il potere di cura si trova anche all'art. 357 c.c. con riguardo alle funzioni del tutore (quale compito distinto dal potere di rappresentanza negli atti civili e dalla funzione di amministrazione dei beni)

⁵² Art. 2, art. 3 e art. 32

⁵³ La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008. E' stata ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 3 marzo 2009 e dall'Unione Europea il 23/12/2010. La Convenzione introduce principi generali in merito alla dignità, autonomia, libertà del disabile.

⁵⁴ La Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea (CDFUE) nota anche come Carta di Nizza è stata proclamata il 7 dicembre 2000. In particolare gli artt. 1, 2 e 3 tutelano la dignità e l'integrità psico-fisica della persona vincolando gli interventi terapeutici al consenso informato.

⁵⁵ La "Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina" è stata sottoscritta il 4 aprile 1997 ad Oviedo. È importante sottolineare, però, che ad oggi, l'Italia non ha ancora completato l'iter di ratifica. Infatti, nonostante la legge n. 145 del 2001 abbia autorizzato il Presidente della Repubblica a ratificare la Convenzione, lo strumento di ratifica non è ancora stato depositato presso il Segretario Generale del Consiglio d'Europa. Vedi atto di Sindacato ispettivo del Senato 17 legislatura n. 1-00778 pubblicato il 11/04/2017 nella seduta n. 805, Atto n. 1-00854 e n. 1-00852 pubblicati il 17 ottobre 2017 nella seduta n. 899 in www.senato.it; e "Stato delle firme e ratifiche di trattato" in www.coe.int

⁵⁶ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea: art. 1 Dignità umana, art. 2 Diritto alla vita, art. 3 - Diritto all'integrità della persona e Convenzione di Oviedo art. 1

⁵⁷ La Convenzione di Oviedo afferma la preminenza dell'individuo sulla scienza all'art. 2.

⁵⁸ Richiamo la sentenza della Corte Costituzionale n. 471/1990 e la sentenza n. 21748 della Corte di Cassazione che collegano il diritto al rispetto della propria integrità corporea all'inviolabilità della libertà personale di cui all'art. 13 Cost.

⁵⁹ Il consenso informato trova il suo fondamento nella Costituzione (art. 32) e nel diritto internazionale (Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea art. 3, Convenzione di Oviedo art. 5) E' inoltre previsto in varie norme nazionali che

pate di trattamento (in seguito anche DAT).

Momenti che sono stati “riordinati” nel diritto italiano con la L. n. 219/2017⁶⁰.

Il legislatore, in concreto, non ha stabilito nulla di nuovo in quanto ha recepito principi fondamentali già presenti nel diritto interno ed internazionale ai quali ha fatto ampio ricorso la giurisprudenza chiamata negli anni a dirimere conflitti nella gestione della salute in caso di incapacità della persona. La legge è intervenuta a chiarire le condizioni che formano il consenso/dissenso ai trattamenti terapeutici, la pianificazione delle cure e le disposizioni di fine vita. A ben leggerla, però, è una legge sulla relazione di cura. Vengono introdotti temi inusuali come il tempo, la relazione, la cura, la fiducia. Viene posta al centro della cura la persona, che non deve essere trattata come paziente ed identificata con la malattia, ma deve essere coinvolta ed essere protagonista nella gestione della sua patologia decidendo assieme ai sanitari. Nella cura cui fa riferimento la legge, e che non coincide con la terapia, si incontrano due realtà: l'autonomia decisionale del paziente e la competenza e la responsabilità del medico. Ritroviamo, anche in questa norma, l'importanza della relazione e della comunicazione, una comunicazione che deve essere tale da permettere all'altro la comprensione effettiva della situazione, in base alla propria capacità ricettiva, ex art. 3 co. 1⁶¹.

Acquista così rilevanza giuridica la concreta capacità di comprensione che si manifesta nella relazione attraverso uno scambio virtuoso tra la persona, il medico, il rappresentante legale (amministratore di sostegno o tutore) e, questa nuova figura introdotta dalla L. n. 219/2017, che è il fiduciario.

Il consenso non è un atto bensì uno stato, la richiesta e la prestazione di consenso/dissenso devono essere momenti sostanziali e non meri passaggi burocratici (compilazione di un modulo, apposizione di una firma o di una formula per esonerare da responsabilità il personale medico), la volontà deve essere consapevolmente espressa in quanto il consenso è tra le massime espressioni della dignità umana.

La tutela dei soggetti deboli, il rispetto della loro dignità e della loro volontà nell'accettazione o nel rifiuto di un trattamento sanitario è un vero e proprio banco di prova dell'ordinamento giuridico, che ci permette di valutare sia i livelli di garanzia dei diritti fondamentali che l'efficienza dell'assistenza sanitaria.

La stretta connessione tra salute ed identità rende particolarmente delicato il problema dell'attribuzione del potere rappresentativo nell'ambito della salute e delle decisioni di fine vita.

Anche in presenza di un potere rappresentativo (amministratore di sostegno o tutore), la persona deve comunque essere coinvolta nel processo decisionale che lo riguarda, e dovrà pertanto, nei limiti del possibile, ricevere tutte le informazioni ed avere un contatto diretto con il medico, come statuisce l'art.

disciplinano specifiche attività mediche: art. 1 legge n. 180/1978 (Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori), art. 33 legge n. 833/1978 (Istituzione del servizio sanitario nazionale), art. 2 let. L) e art. 3 d.lgs 211/2003 (sulle sperimentazioni cliniche di medicinali), art. 6 legge n. 40/2004 (Norme in materia di procreazione medicalmente assistita), art. 3 legge n. 219/2005 (Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati), art. 1 legge n. 38/2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore) che afferma l'autonomia del malato come principio fondamentale.

⁶⁰ Il disegno di legge è stato presentato nel giugno 2013. Dopo vari passaggi in commissioni diverse, è arrivata alla Camera dei Deputati nel gennaio 2017 ed al Senato nell'ottobre 2017. L'approvazione definitiva risale al 22/12/2017, pubblicata nella GU n. 12 del 16/01/2018, entrata in vigore il 31/01/2018.

⁶¹ L'importanza del contatto diretto tra medico e paziente per far maturare una consapevole volontà da parte del paziente e della comunicazione è prevista anche nel Codice di Deontologia Medica all'art. 33 co. 2 e all'art. 35 co. 2.

6 co. 3 della Convenzione di Oviedo⁶² e l'art. 3 della L. n. 219/2017.

Nel caso dell'amministrazione di sostegno i poteri derivano sempre dal decreto di nomina, ex art. 405 c.c., e, qualora non sia già stata prevista la possibilità di porre in essere atti relativi a decisioni sanitarie, presenti o future, il titolare dell'ufficio dovrà informare il giudice tutelare dell'evolversi della situazione e segnalare i mutamenti che comportano l'esigenza di ulteriori provvedimenti autorizzatori, salvo naturalmente le situazioni d'urgenza in cui si darà autonomia al medico con l'unico limite dato dal rispetto dei protocolli medici, delle *leges artis* e della L. n. 219/2017 (in particolare l'art. 1 co. 7).

Nel provvedimento il giudice stabilirà l'operato dell'amministratore di sostegno in materia sanitaria che può essere di assistenza, e quindi attività che promuove l'autodeterminazione attraverso l'informazione e persuasione, consentendo all'interessato di assumere la decisione preferibile da solo, oppure di rappresentanza, e quindi la possibilità di prestare il consenso ad un intervento medico, a volte anche contro la volontà del beneficiario, qualora quest'ultimo non sia assolutamente in grado di valutare con sufficiente coscienza le conseguenze di una specifica scelta.

Teoricamente nemmeno il giudice tutelare ha il potere di disporre provvedimenti terapeutici contro la volontà del paziente, trovando ostacolo nell'art. 32 della Costituzione e nei limiti previsti per l'applicazione del trattamento sanitario obbligatorio⁶³.

In caso di dissenso del beneficiario, l'intervento del giudice garantirebbe, però, quelle condizioni di protezione contemplate dalla Convenzione di Oviedo all'art. 7⁶⁴, laddove prevede la possibilità di sottoporre la persona non autonoma ad intervento terapeutico quando l'assenza di un trattamento sanitario rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute⁶⁵.

È quindi particolarmente difficile contemperare l'obbligo di valorizzare la capacità residua del beneficiario, di rispettarne la dignità e l'identità con la necessità di garantire il suo diritto alla salute.

Il consenso informato rappresenta una forma di rispetto della libertà individuale di poter disporre del proprio corpo. Non è una legittimazione giuridica dell'attività medica, ma è l'atto di autonomia con cui il paziente esercita il suo diritto alla salute.

⁶² Art 6 co. terzo recita: - *Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso - 3. Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.*

⁶³ A tal proposito, anche se l'amministratore di sostegno non entra nel merito della procedura ciò non esclude che egli possa svolgere, comunque, un ruolo significativo, ad esempio adoperandosi per evitare la degenza ospedaliera o favorendo l'esercizio di alcuni diritti riconosciuti dalla legge n. 833/1978 in seno alla procedura. L'obbligatorietà del trattamento non esclude il dialogo tra amministratore e beneficiario e soprattutto tra medico e paziente; anzi, esso è promosso attraverso la previsione di obblighi a carico dei sanitari e della struttura. Il paziente ha diritto di conoscere il trattamento, al fine di potervi partecipare, nonostante l'abbia rifiutato. Si tratta di una regola che presidia la dignità umana, come quella contenuta nell'art. 33 co. 6 L. n. 833/1978, secondo cui "*Nel corso del trattamento sanitario obbligatorio, l'infermo ha diritto di comunicare con chi ritenga opportuno*".

⁶⁴ Art. 7 *La persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, a un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso.*

⁶⁵ Vedasi il decreto del 6/12/2010 del GT Serrao del Tribunale di Roma che, al verificarsi di determinate condizioni (opposizione del beneficiario affetto da anoressia ai trattamenti sanitari e di diminuzione del peso sotto i 35 Kg) autorizza l'ADS ad attivare il trattamento sanitario obbligatorio.

Se da un punto di vista professionale il medico deve attivarsi in modo risoluto, il suo operato non può sfociare in un'azione impositiva contro la volontà della persona, in quanto non gode di un generale diritto a curare e soprattutto perché il *“diritto del singolo alla salute, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire.”*⁶⁶

2 – LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

L'amministrazione di sostegno è considerata, da dottrina e giurisprudenza, la misura protettiva che garantisce maggiormente, in raffronto all'interdizione e all'inabilitazione, il rispetto della dignità umana e la cura complessiva della persona e della sua personalità.

Vi è stato un uso dell'amministrazione di sostegno che ha diviso dottrina e giurisprudenza di merito.

Con riferimento all'atto di designazione previsto dall'art. 408, la norma tace in merito al suo contenuto, e cioè se, nell'atto, l'interessato possa indicare, oltre al nominativo, delle linee-guida che l'amministratore dovrà seguire in ordine al compimento di alcune scelte attinenti alla cura della persona e/o del patrimonio.

In linea generale la dottrina si era espressa favorevolmente alla possibilità di dare indicazione sulla gestione futura del patrimonio disponibile, più controversa, invece, è risultata la questione dell'indicazione di disposizioni anticipate di trattamento.

Designare anticipatamente il proprio amministratore, indicando anche delle disposizioni anticipate in merito ai trattamenti sanitari, destinate a produrre effetti in un secondo momento, quando, cioè sopraggiunga l'incapacità, permette alla volontà del beneficiario espressa “allora” di trovare attuazione “ora” tramite l'amministratore di sostegno, e, nel contempo, di superare la discrezionalità affidata al giudice nell'individuare le scelte più opportune a beneficio dell'amministrando.

Queste forme di disposizioni però hanno sollevato diffuse resistenze da parte della giurisprudenza di merito e sono state spesso disattese adducendo come giustificazione l'assenza dell'attualità e dell'informazione: la perdita della capacità di intendere e di volere determinerebbe l'inattualità della volontà della persona e, conseguentemente, l'irrelevanza delle disposizioni precedentemente impartite. Presumendo che il paziente, in caso di incapacità, preferisca, inequivocabilmente, accettare la sottoposizione ad un trattamento sanitario, il medico sarebbe pertanto svincolato dall'obbligo di applicarle.

Ma se il rifiuto delle cure è un diritto, come tutta la giurisprudenza ha ammesso, esso deve potersi esercitare anche nei casi di perdita di coscienza altrimenti, una persona in stato di incoscienza, sarebbe priva di qualsiasi garanzia giuridica, il che implicherebbe una forma di discriminazione per la condizione in cui versa. Al contrario prendendo in considerazione quanto disposto in una fase in cui si trovava nella piena facoltà di intendere e volere, l'amministratore di sostegno diventerebbe lo strumento attraverso il quale il

⁶⁶ Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 16 ottobre 2007, n. 21748

soggetto esercita il suo diritto e si affranca dall'isolamento e dalla istituzionalizzazione in cui la sua condizione rischia di gettarlo.

In assenza di un chiarimento normativo, purtroppo, la giurisprudenza si è mossa in modo molto diversificato, assumendo anche posizioni contrastanti tra di loro e dando la percezione che fosse guidata più dalle convinzioni personali del giudice di turno, e quindi da valutazioni prettamente soggettive, che dall'effettivo rispetto della volontà della persona o dalla ricerca del suo *best interest*. Da un lato situazioni in cui veniva aperta l'amministrazione di sostegno, nonostante l'amministrando risultasse, in quel momento, in grado di gestire i propri interessi, accogliendo nel decreto di nomina le disposizioni di trattamento indicate nell'atto di designazione⁶⁷ e all'opposto situazioni in cui, oltre a respingere l'apertura dell'amministrazione di sostegno, essendo la persona ancora in grado di intendere e volere, veniva specificato che l'amministratore di sostegno, qualora incaricato di competenze in materia sanitaria, avrebbe potuto esprimere solo un consenso ma non un dissenso anche se basato su "*una precedente scelta del tutto personale del titolare del diritto di anteporre il proprio convincimento religioso al bene della vita*"⁶⁸.

Nel 2012 è intervenuta in materia la Corte di Cassazione⁶⁹ stabilendo che la nomina dell'amministratore di sostegno è ammessa solo nell'imminenza della necessità di protezione in occasione di una patologia già nota all'interessato, ma chiarendo, altresì, che l'atto di designazione anticipata può contenere delle linee guida dirette ad indirizzare le scelte dell'amministratore di sostegno una volta nominato. L'amministratore di sostegno è tenuto quindi a rispettare la volontà dell'interessato circa i trattamenti a cui vuole essere sottoposto o meno, manifestata anticipatamente nell'atto di designazione, a patto che tale volontà sia ancora attuale, univoca e specifica.

Nel caso delle disposizioni anticipate è chiaro che la volontà non può essere attuale in quanto espressa anteriormente alla patologia e, quindi, potrebbe mancare di alcuni requisiti del consenso informato: libertà di revoca una volta sopravvenuta l'incapacità; adeguata informazione (poiché solo con riferimento al processo evolutivo di una determinata patologia possono essere forniti elementi precisi) ed infine l'eventuale progresso della scienza medica. Il consenso informato e le disposizioni anticipate perseguono lo stesso obiettivo, ma in contesti diversi: il consenso informato opera in relazione ad una situazione concreta; le disposizioni anticipate, invece, sono formulate in vista di una situazione futura ed ipotetica di infermità. La mancanza di attualità delle disposizioni anticipate spiega le cautele con cui si guarda ad esse, tuttavia, essendo formulate in piena consapevolezza dal paziente, costituiscono il principale indice del suo modo di intendere la vita, la malattia, la dignità umana e non può essere negata loro alcuna rilevanza.

Il dubbio sul loro carattere vincolante o meramente orientativo può dirsi superato con la L. n.

⁶⁷ Decreto di nomina del GT Stanzani del 01/12/2008, Tribunale di Modena

⁶⁸ Decreto del GT Parentini del 06/03/2009, Tribunale di Genova. Trattasi di Testimone di Genova che aveva espresso più volte la volontà di non subire trasfusioni di sangue

⁶⁹ Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 20 dicembre 2012, n. 23707

219/2017, che obbliga il medico ad attenersi a quanto disposto dal paziente, a meno che, ex art. 4 co. 5, le disposizioni non *“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”*.

La figura dell’amministratore di sostegno ha un ruolo centrale anche nelle previsioni della L. n. 219/2017. Non solo l’art. 3, co. 4, conferma il suo compito (se previsto nel decreto di nomina), anche sostitutivo, nelle determinazioni terapeutiche riguardanti il beneficiario, ma il successivo co. 4 dell’art. 4, dedicato alle disposizioni anticipate di trattamento, prevede a sua volta che *“nel caso in cui le DAT non contengano l’indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alla volontà del disponente”* e *“in caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile”*. Le stesse regole valgono anche nel caso della pianificazione condivisa delle cure prevista dall’art. 5, in quanto, considerando il rinvio del co. 5 alle disposizioni dell’art. 4, in caso di necessità si potrà fare ricorso al giudice tutelare per la nomina di un amministratore di sostegno al fine di assicurare il rispetto della volontà del paziente.

Più delicata è la posizione del paziente incapace in assenza di DAT o di pianificazione condivisa delle cure poiché si pone, da un lato, il problema del rispetto della sua capacità di autodeterminazione e, dall’altro, il dovere di erogare le cure più appropriate e ragionevoli, senza dimenticare, a tal proposito, che il medico ha l’obbligo di alleviarne le sofferenze e di *“astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”*, ex art. 2, commi 1 e 2.

L’art. 3, co. 5, infine, prevede che *“Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l’amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all’art. 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del legale rappresentate stesso, degli altri soggetti contemplati dagli art. 406 e seguenti del codice civile o dal medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria”*.

Viene rimessa nuovamente al giudice la valutazione della scelta migliore per la persona, auspicando che venga applicato un criterio oggettivo, quello del *best interest*, che consideri l’utilità della continuazione del trattamento, il grado di sofferenza dalla persona e naturalmente la sua volontà e la sua dignità.

La speranza è che la L. n. 219/2017 abbia introdotto precisazioni normative che permettano di dirimere posizioni controverse in una materia molto delicata, difficile, densa di contrasti, di esigenze contrapposte che devono però trovare un punto di incontro. A conferma della complessità della tematica che coinvolge aspetti culturali, emotivi, etici, quindi squisitamente soggettivi, già a pochi mesi di vita della norma, nel marzo 2018, è stata sollevata una questione di legittimità costituzionale dell’art. 3 co.

4 e 5 della legge⁷⁰.

Non si tratta di affermare un “diritto di morire” contrapposto al “diritto di vivere”, ma il valore della vita non può cancellare altri valori quali identità, dignità e libertà, e se la sua sacralità ci impone il dovere di proteggerla, bisogna cominciare a considerare la vita in senso biografico e non solamente biologico⁷¹.

*Un morente ben accudito, ma privo di diritti, è più oggetto che persona; lenisce angosce sociali, ma può segnare l'abbandono nel patimento individuale.*⁷²

CONCLUSIONI

L'individuo è il destinatario della misura di protezione giuridica della L. n. 6/2004 e la cura della persona, soprattutto nei momenti di sofferenza e di non autosufficienza, ha acquistato ulteriore vigore con la L. n. 219/2017.

Sono due leggi che fanno cultura. Cultura intesa come “*abito mentale suscettibile di diventare un modo di vivere intimamente legato alle tensioni e ai problemi della società contemporanea*”⁷³. Per uno sviluppo culturale è fondamentale l'interazione tra pensiero e stato d'animo generale; il pensiero crea cultura se risponde ai bisogni, alle esigenze, alle speranze del tempo.

Va apprezzato, sicuramente, lo sforzo del legislatore di aver tradotto in norma *l'abito mentale*, contribuendo al cambiamento di prospettiva con cui si guarda all'individuo con difficoltà fisiche o psichiche e trasformandolo in attore protagonista della propria vita sia in ambito giuridico che in quello prettamente personale.

E poi c'è l'altra faccia della medaglia.

Impiegati stanchi, ma testimoni di quanto accade quotidianamente, e che, cinicamente, forse, evidenziano come l'unico obiettivo concreto sia la tutela del patrimonio, da parte dei familiari, e il recupero delle spese sostenute, da parte dei servizi sociali. Servizi inadeguati, pigri e poco collaborativi, affossati dalle loro stesse procedure burocratiche. Avvocati, e professionisti vari, frustrati, che, forse, nel dare la propria disponibilità a coprire il ruolo di amministratore di sostegno, non avevano immaginato potesse essere così impegnativo, ed ora si lamentano perché si ritrovano a svolgere un'attività di volontariato, non essendo previste forme di remunerazione, a parte un rimborso spese ed un eventuale equo indennizzo. Giudici insoddisfatti e delusi che hanno assistito ad una crescita continua della loro mole di lavoro senza adeguati riconoscimenti.

Che fare quindi?

⁷⁰ Tribunale di Pavia, Se. II, ordinanza del GT Fenucci del 24/03/2018. E' stata sollevata questione di legittimità costituzionale dell'art. 3 co. 4 e 5 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione. L'intervento del giudice è previsto infatti solo nel caso di posizione contrastante con il medico, ex art. 3, co. 5 L. n. 219/2019.

⁷¹ Molti autori (P. Zatti e G. Cricenti) hanno fatto una distinzione tra vita in senso meramente “biologico” e vita senso “biografico”.

⁷² nota 150 Gorgoni p. 317

⁷³ Mosse G., *La cultura dell'Europa occidentale*, Mondadori, Cles, 1987, p. 12

Il legislatore ora potrebbe anche attivarsi per completare la riforma del Titolo XII del c.c. abrogando gli oramai desueti istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, prevedendo eventualmente un rafforzamento dell'amministrazione di sostegno⁷⁴ che ha dimostrato di poter rispondere adeguatamente alla mancanza di autonomia e ad ogni esigenza di protezione nel rispetto della libertà e della dignità della persona.

Ma, considerando quanto detto sopra, per rafforzare l'amministrazione di sostegno sarà essenziale intervenire con informazione, per diffonderne la conoscenza e sensibilizzare la società, creando quindi "uno stato d'animo generale" favorevole, ma anche e soprattutto con la formazione per migliorare la preparazione degli addetti ai lavori, in particolare i servizi sociali e quelli sanitari che risultano a volte ancora non idonei a dare risposte soddisfacenti al territorio, e per creare un bacino di potenziali amministratori preparati, cosa non semplice perché, nella pratica, il ruolo viene sempre svolto con modalità diverse, difficilmente definibili a priori.

Questa è una sfida che potrebbe essere colta proficuamente dal Terzo Settore, che dovrebbe fornire sempre più informazione, formazione e assistenza agli utenti sia nella fase che precede la nomina dell'amministratore di sostegno che nella fase di gestione, perfezionando, o creando, una proficua rete di collaborazione tra pubblica amministrazione (in particolare settore giudiziario, settore sociale e settore sanitario), utenti e Terzo Settore.

Un ulteriore ruolo importante può essere svolto dalle Regioni che, con un loro impegno normativo, possono creare un'uniformità applicativa dell'istituto, come sta avvenendo in alcune realtà⁷⁵.

L'attuazione delle norme purtroppo si scontra sempre con l'inadeguatezza dell'apparato amministrativo ed è quanto preoccupa anche per la L. n. 219/2017 che ha lanciato una nuova sfida nel rapporto tra cittadini e pubblica amministrazione.

Il successo di questo nuovo modello di relazione di cura richiede necessariamente una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, l'allocazione di risorse, un'attenta pianificazione di mezzi e strutture, l'abbandono del formalismo amministrativo ma soprattutto la formazione del personale sanitario alla relazione e alla comunicazione.

Informazione e formazione sono essenziali per trasformare *l'abito mentale in modo di vivere*.

⁷⁴ A tre anni dalla entrata in vigore della legge n. 6/2004, infatti, è stato presentato al parlamento, dal prof. Cendon, un progetto di riforma del Codice Civile intitolato "Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione".

⁷⁵ La Regione Veneto ha approvato la L. n. 10 del 14/04/2017 che ha come obiettivo la promozione dell'amministrazione di sostegno attraverso l'organizzazione di corsi informativi e formativi, la realizzazione di ulteriori sportelli con personale preparato di supporto all'utenza, la creazione di una proficua rete che coinvolga sia soggetti pubblici che privati, l'attuazione di azioni per coordinare e omogeneizzare le prassi dei tribunali

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *L'amministrazione di sostegno in Italia dopo la legge n. 6/2004*, a cura di Associazione Amministrazione di sostegno onlus e Fondazione "E. Zancan" onlus, Cleup, Padova, 2013

Carbone E., *Libertà e protezione nella riforma dell'incapacità d'agire*, in <https://www.personaedanno.it/articolo/liberta-e-protezione-nella-riforma-dellincapacita-dagire-enrico-carbone>

Cavaliere A., *Dat: contesto alla nascita e prospettiva di intervento*, in <https://www.diritto.it/dat-contesto-alla-nascita-prospettive-intervento/>

Cendon P., *L'amministrazione di sostegno. Guida pratica per le famiglie e gli operatori socio-sanitari.*, a cura di, Osservatorio Regionale sulla Condizione della Persona Anziana e Disabile, Regione Veneto

Cendon P., *Non abbandonare non mortificare*, in <http://www.psychiatryonline.it/node/3635>

Cendon P., *"Un altro diritto per i soggetti deboli. Abrogare l'interdizione (e l'inabilitazione)"* articolo del 30/09/2006 in <https://www.filodiritto.com/articoli/2006/09/un-altro-diritto-per-i-soggetti-deboli-abrogare-linterdizione-e-linabilitazione>

Cendon P. *"Un altro diritto per i soggetti deboli. L'amministrazione di sostegno e la vita di tutti i giorni"* in <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/amministratore-di-sostegno/Cendon.pdf>

Cendon P. *"Le origini dell'amministrazione di sostegno"* in <https://www.personaedanno.it/articolo/le-origini-dellamministrazione-di-sostegno-la-bozza-cendon-del-1986>

Consiglio Superiore della Magistratura Il consenso ai trattamenti sanitari dei soggetti deboli L'intervento giudiziario in materia di trattamenti sanitari sui disabili e sui minori Roma, 9-11 maggio 2011, in https://www.personaedanno.it/dA/4af50294f5/allegato/AA_021309_resource1_orig.pdf

De Marzo G., *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in <http://www.grusol.it/informazioni/16-03-18.PDF>

Gargani D., *Verso la piena tutela dei soggetti deboli: l'amministrazione di sostegno*. Tesi di laurea Università di Pisa Dipartimento di Giurisprudenza in <https://core.ac.uk/download/pdf/79622196.pdf>

Gorgoni A., *L'amministratore di sostegno e trattamenti sanitari*, in <http://www.personaemercato.it/wp-content/uploads/2012/03/gorgoni.pdf>

Mosse G., *La cultura dell'Europa occidentale*, Mondadori, Cles, 1987

Ondei G., *Gli atti di cura dell'amministratore di sostegno con particolare riferimento al consenso informato*, in http://www.ordineavvocatibrescia.it/uploads/allegati_articoli/relazione_ondoi_07052010.pdf

Orlando N., *Gli interventi dell'amministratore di sostegno relativi agli atti di carattere personale del beneficiario*, tesi di dottorato Università di Padova Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali (SPGI), in <http://paduaresearch.cab.unipd.it/5782/>

Nocelli M., *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, in http://www.grusol.it/informazioni/26-07-18_3.PDF

Serrao E., *Consenso informato: gli atti di cura dell'amministrazione di sostegno*, in <https://www.personaedanno.it/articolo/consenso-informato-gli-atti-di-cura-dellamministratore-di-sostegno--eugenia-serrao>

Zatti P., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in

<http://www.rivistaresponsabilitamedica.it/wp-content/uploads/2018/01/paolo-zatti-spunti-per-una-lettura-della-l-n-219-2017.pdf>

Sentenze:

Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 22 aprile 2009, n. 9628, in <http://www.personaemercato.it/wp-content/uploads/2010/04/cass-2242009-n-9628.pdf>

Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 12 giugno 2006, n. 13584, in <https://www.ricerca giuridica.com/sentenze/sentenza.php?num=2789>

Tribunale di Trieste decreto del 28/09/2007, GT Carlesso, in <https://www.assostegno.it/wp-content/uploads/2014/01/Tribunale-Trieste-28.9.2007-1.pdf>

Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 16 ottobre 2007, n. 21748, in http://www.giurcost.org/casi_scelti/Corte%20di%20Cassazione%20%2017%20ottobre%202007,%20%20n.%2021748.htm

Tribunale di La Spezia decreto del 02/10/2010, GT Panico, in <https://aiaf-avvocati.it/files/2013/02/G.-DONADIO-in-Nuova-giur.-civ.-comm.-2011-I-77-nota-a-Trib.-La-Spezia-2.10.2010.pdf>

Corte d'Appello di Milano, Sez. I civile, decreto del 25/06/2008, in <https://www.unipv-lawtech.eu/files/englarocadecr25giugno2008.pdf>

Corte Costituzionale sentenza n. 471/1990, 9-22 ottobre 1990 in <https://www.cortecostituzionale.it/actionPronuncia.do>

Tribunale di Roma decreto del 6/12/2010 GT Serrao in <https://www.personaedanno.it/articolo/amministrazione-di-sostegno-e-anoressia>

Tribunale di Modena decreto del 1/12/2008 GT Stanzani in <https://www.aduc.it/generale/files/allegati/decreto-modena-amm-sostegno.pdf>

Tribunale di Genova decreto del 6/03/2009 GT Parentini in https://www.avvocatidifamiglia.net/moduli/46__G.T.%20Ge%2006%2003%2009.pdf

Sentenza della Corte di cassazione, Sez. I civile, 20 dicembre 2012, n. 23707 in http://www.anaapiemonte.info/anaapiemonte/wp-content/uploads/2014/02/Cass_23707_2012.pdf

Tribunale di Pavia ordinanza del 28/03/2018 GT Fenucci in www.giurisprudenzapenale.com/2018/04/18/biotestamento-amministratore-di-sostegno-e-possibilita-di-rifiutare-in-assenza-di-dat-le-cure-necessarie-al-mantenimento-in-vita-dellamministrato-sollevata-questione-di-legittimita-costit/

Sitografia

www.coe.int

www.cortecostituzionale.it

www.giurcost.org

www.senato.it

www.personaedanno.it

www.assostegno.it

APPENDICE

LEGGE 9 GENNAIO 2004, N. 6

"Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali"

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 14 del 19 gennaio 2004

Capo I

FINALITÀ DELLA LEGGE

Art. 1.

1. La presente legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.

Capo II

MODIFICHE AL CODICE CIVILE

Art. 2.

1. La rubrica del titolo XII del libro primo del codice civile è sostituita dalla seguente: «Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia».

Art. 3.

1. Nel titolo XII del libro primo del codice civile, è premesso il seguente capo:

«Capo I. – Dell'amministrazione di sostegno.

Art. 404. – (*Amministrazione di sostegno*). – La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio.

Art. 405. – (*Decreto di nomina dell'amministratore di sostegno. Durata dell'incarico e relativa pubblicità*). – Il giudice tutelare provvede entro sessanta giorni dalla data di presentazione della richiesta alla nomina dell'amministratore di sostegno con decreto motivato immediatamente esecutivo, su ricorso di uno dei soggetti indicati nell'articolo 406.

Il decreto che riguarda un minore non emancipato può essere emesso solo nell'ultimo anno della sua minore età e diventa esecutivo a decorrere dal momento in cui la maggiore età è raggiunta.

Se l'interessato è un interdetto o un inabilitato, il decreto è esecutivo dalla pubblicazione della sentenza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione.

Qualora ne sussista la necessità, il giudice tutelare adotta anche d'ufficio i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata e per la conservazione e l'amministrazione del suo patrimonio. Può procedere alla nomina di un amministratore di sostegno provvisorio indicando gli atti che è autorizzato a compiere.

Il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno deve contenere l'indicazione:

- 1) delle generalità della persona beneficiaria e dell'amministratore di sostegno;
- 2) della durata dell'incarico, che può essere anche a tempo indeterminato;
- 3) dell'oggetto dell'incarico e degli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario;
- 4) degli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno;
- 5) dei limiti, anche periodici, delle spese che l'amministratore di sostegno può sostenere con utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità;
- 6) della periodicità con cui l'amministratore di sostegno deve riferire al giudice circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario.

Se la durata dell'incarico è a tempo determinato, il giudice tutelare può prorogarlo con decreto motivato pronunciato anche d'ufficio prima della scadenza del termine.

Il decreto di apertura dell'amministrazione di sostegno, il decreto di chiusura ed ogni altro provvedimento assunto dal giudice tutelare nel corso dell'amministrazione di sostegno devono essere immediatamente annotati a cura del cancelliere nell'apposito registro.

Il decreto di apertura dell'amministrazione di sostegno e il decreto di chiusura devono essere comunicati, entro dieci giorni, all'ufficiale dello stato civile per le annotazioni in margine all'atto di nascita del beneficiario. Se la durata dell'incarico è a tempo determinato, le annotazioni devono essere cancellate alla scadenza del termine indicato nel decreto di apertura o in quello eventuale di proroga.

Art. 406. – (*Soggetti*). – Il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato, ovvero da uno dei soggetti indicati nell'articolo 417.

Se il ricorso concerne persona interdetta o inabilitata il medesimo è presentato congiuntamente all'istanza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione davanti al giudice competente per quest'ultima.

I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero.

Art. 407. – (*Procedimento*). – Il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno deve indicare le generalità del beneficiario, la sua dimora abituale, le ragioni per cui si richiede la nomina dell'amministratore di sostegno, il nominativo ed il domicilio, se conosciuti dal ricorrente, del coniuge, dei discendenti, degli ascendenti, dei fratelli e dei conviventi del beneficiario.

Il giudice tutelare deve sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce recandosi, ove occorra, nel luogo in cui questa si trova e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei bisogni e delle richieste di questa.

Il giudice tutelare provvede, assunte le necessarie informazioni e sentiti i soggetti di cui all'articolo 406; in caso di mancata comparizione provvede comunque sul ricorso. Dispone altresì, anche d'ufficio, gli accertamenti di natura medica e tutti gli altri mezzi istruttori utili ai fini della decisione.

Il giudice tutelare può, in ogni tempo, modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno.

In ogni caso, nel procedimento di nomina dell'amministratore di sostegno interviene il pubblico ministero.

Art. 408. – (*Scelta dell'amministratore di sostegno*). – La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata.

Le designazioni di cui al primo comma possono essere revocate dall'autore con le stesse forme.

Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario.

Il giudice tutelare, quando ne ravvisa l'opportunità, e nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi, può chiamare all'incarico di amministratore di sostegno anche altra persona idonea, ovvero uno dei soggetti di cui al titolo II al cui legale rappresentante ovvero alla persona che questi ha facoltà di delegare con atto depositato presso l'ufficio del giudice tutelare, competono tutti i doveri e tutte le facoltà previste nel presente capo.

Art. 409. – (*Effetti dell'amministrazione di sostegno*). – Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno.

Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana.

Art. 410. – (*Doveri dell'amministratore di sostegno*). – Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

L'amministratore di sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 possono ricorrere al giudice tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti.

L'amministratore di sostegno non è tenuto a continuare nello svolgimento dei suoi compiti oltre dieci anni, ad eccezione dei casi in cui tale incarico è rivestito dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dagli ascendenti o dai discendenti.

Art. 411. – (*Norme applicabili all'amministrazione di sostegno*). – Si applicano all'amministratore di sostegno, in quanto compatibili, le disposizioni di cui agli articoli da 349 a 353 e da 374 a 388. I provvedimenti di cui agli articoli 375 e 376 sono emessi dal giudice tutelare.

All'amministratore di sostegno si applicano altresì, in quanto compatibili, le disposizioni degli articoli 596, 599 e 779

Sono in ogni caso valide le disposizioni testamentarie e le convenzioni in favore dell'amministratore di sostegno che sia parente entro il quarto grado del beneficiario, ovvero che sia coniuge o persona che sia stata chiamata alla funzione in quanto con lui stabilmente convivente.

Il giudice tutelare, nel provvedimento con il quale nomina l'amministratore di sostegno, o successivamente, può disporre che determinati effetti, limitazioni o decadenze, previsti da disposizioni di legge per l'interdetto o l'inabilitato, si estendano al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, avuto riguardo all'interesse del medesimo ed a quello tutelato dalle predette disposizioni. Il provvedimento è assunto con decreto motivato a seguito di ricorso che può essere presentato anche dal beneficiario direttamente.

Art. 412. – (*Atti compiuti dal beneficiario o dall'amministratore di sostegno in violazione di norme di legge o delle disposizioni del giudice*). – Gli atti compiuti dall'amministratore di sostegno in violazione di disposizioni di legge, od in eccesso rispetto all'oggetto dell'incarico o ai poteri conferitigli dal giudice, possono essere annullati su istanza dell'amministratore di sostegno, del pubblico ministero, del beneficiario o dei suoi eredi ed aventi causa.

Possono essere parimenti annullati su istanza dell'amministratore di sostegno, del beneficiario, o dei suoi eredi ed aventi causa, gli atti compiuti personalmente dal beneficiario in violazione delle disposizioni di legge o di quelle contenute nel decreto che istituisce l'amministrazione di sostegno.

Le azioni relative si prescrivono nel termine di cinque anni. Il termine decorre dal momento in cui è cessato lo stato di sottoposizione all'amministrazione di sostegno.

Art. 413. – (*Revoca dell'amministrazione di sostegno*). – Quando il beneficiario, l'amministratore di sostegno, il pubblico ministero o taluno dei soggetti di cui all'articolo 406, ritengono che si siano determinati i presupposti per la cessazione dell'amministrazione di sostegno, o per la sostituzione dell'amministratore, rivolgono istanza motivata al giudice tutelare.

L'istanza è comunicata al beneficiario ed all'amministratore di sostegno.

Il giudice tutelare provvede con decreto motivato, acquisite le necessarie informazioni e disposti gli opportuni mezzi istruttori.

Il giudice tutelare provvede altresì, anche d'ufficio, alla dichiarazione di cessazione dell'amministrazione di sostegno quando questa si sia rivelata inidonea a realizzare la piena tutela del beneficiario. In tale ipotesi, se ritiene che si debba promuovere giudizio di interdizione o di inabilitazione, ne informa il pubblico ministero, affinché vi provveda. In questo caso l'amministrazione di sostegno cessa con la nomina del tutore o del curatore provvisorio ai sensi dell'articolo 419, ovvero con la dichiarazione di interdizione o di inabilitazione».

2. All'articolo 388 del codice civile le parole: «prima dell'approvazione» sono sostituite dalle seguenti: «prima che sia decorso un anno dall'approvazione».

3. Dall'applicazione della disposizione di cui all'articolo 408 del codice civile, introdotto dal comma 1, non possono derivare nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato.

Art. 4.

1. Nel titolo XII del libro primo del codice civile, prima dell'articolo 414 sono inserite le seguenti parole:

«Capo II. – Della interdizione, della inabilitazione e della incapacità naturale».

2. L'articolo 414 del codice civile è sostituito dal seguente:

«Art. 414. – (*Persone che possono essere interdette*). – Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione».

Art. 5.

1. Nel primo comma dell'articolo 417 del codice civile, le parole: «possono essere promosse dal coniuge» sono sostituite dalle seguenti: «possono essere promosse dalle persone indicate negli articoli 414 e 415, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente».

Art. 6.

1. All'articolo 418 del codice civile è aggiunto, in fine, il seguente comma:

«Se nel corso del giudizio di interdizione o di inabilitazione appare opportuno applicare l'amministrazione di sostegno, il giudice, d'ufficio o ad istanza di parte, dispone la trasmissione del procedimento al giudice tutelare. In tal caso il giudice competente per l'interdizione o per l'inabilitazione può adottare i provvedimenti urgenti di cui al quarto comma dell'articolo 405».

Art. 7.

1. Il terzo comma dell'articolo 424 del codice civile è sostituito dal seguente:

«Nella scelta del tutore dell'interdetto e del curatore dell'inabilitato il giudice tutelare individua di preferenza la persona più idonea all'incarico tra i soggetti, e con i criteri, indicati nell'articolo 408».

Art. 8.

1. All'articolo 426 del codice civile, al primo comma, dopo le parole: «del coniuge,» sono inserite le seguenti: «della persona stabilmente convivente,».

Art. 9.

1. All'articolo 427 del codice civile, al primo comma è premesso il seguente:

LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.
(G.U. n. 12 del 16-1-2018) Vigente al: 31-1-2018

Art. 1. Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o

penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3. Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonchè 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.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano 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, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle

DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario. 4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. 5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6. Norma transitoria

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7. Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8. Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.