



Tiziana Amodeo

***L'amministrazione di sostegno:***

***una risorsa nella cura dei soggetti vulnerabili.***

Una riflessione sulla legge 219 del 2017, nota come legge sul Biotestamento, si impone in riferimento ai poteri conferiti all'Ads in ambito sanitario.

Una giurisprudenza ultra decennale afferma il principio, adesso ampiamente espresso nella citata legge, che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero ed espresso della persona interessata.

E' noto il principio già espresso nella sentenza n. 448 del 2008 della Corte Cost. secondo cui "la circostanza che il consenso informato trova fondamento negli artt. 2, 13, 32 Cost. pone in risalto la funzione di sintesi di due diritti fondamentali: il diritto alla salute e quello dell'autodeterminazione; dunque, se è vero che ogni individuo ha diritto ad essere curato, ha altresì diritto a ricevere opportune informazioni in ordine al percorso terapeutico nonché alle eventuali terapie alternative; informazioni esaurienti che devono garantire libera e consapevole scelta da parte del paziente e quindi libertà personale conformemente all'art. 32 Cost.

Correlata a questa affermazione è la previsione che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura, basata su comunicazione chiara e completa tra i due soggetti"; suoi corollari sono: 1. considerare la nutrizione artificiale ed idratazione artificiale veri e propri trattamenti sanitari cui si può liberamente rinunciare ex art. 32 e 2 Cost; 2. esentare da responsabilità civile e penale il medico che dà corso alla volontà del paziente.

Con l'art. 4 della legge 219 fanno ingresso nel nostro ordinamento le DAT disposizioni anticipate di trattamento, già note grazie alla Convenzione di Oviedo, a mezzo delle quali si riconosce la possibilità di far valere le proprie determinazioni vincolanti quando, nel pieno possesso delle facoltà mentali, questi voglia liberamente decidere "ora per allora" di eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarlo e per i quali non sia in condizioni di prestare il consenso, manifestando la propria volontà mediante un atto all'uopo previsto.

Fino al caso Englaro la giurisprudenza sostenne che nel bilanciamento tra i due interessi: vita, libertà e autodeterminazione della persona dovesse risolversi in favore del primo.

Solo nel 2007 con la sentenza n. 21748 la Cassazione invertì il trend di rigetto sostitutiva della richiesta e dichiarò la possibilità di rifiutare terapie conformi al principio personalistico che anima la Costituzione sostenendo che va escluso che il diritto di autodeterminazione incontri il limite del sacrificio della vita.

La Cassazione ha deciso che il giudice (su istanza del tutore) può autorizzare l'interruzione in presenza di due circostanze: 1. Condizione di stato vegetativo irreversibile; 2. Sia accertato univocamente sulla base



di elementi del vissuto del paziente (personalità, convincimento etico religioso ...) che se cosciente non avrebbe prestato consenso alla continuazione del trattamento.

Ove l'uno o l'altro non sussista va negata autorizzazione perché va data prevalenza alla vita (così la Cassazione accolse il ricorso Englaro ed autorizzò l'interruzione del trattamento sanitario).

Sicché la cura del soggetto incapace è l'ambito principale ove saggiare la tutela effettiva dei diritti fondamentali dell'individuo all'interno di istituti giuridici deputati alla cura e protezione di soggetti "vulnerabili": interdizione, amministrazione di sostegno e curatela.

E' noto che il primo problema è quello di rispettare la volontà del paziente incapace, che deve essere aiutato ad adottare una scelta libera e consapevole, senza subire coartazioni dal tutore o rappresentante legale o in generale da chi si occupa della sua assistenza o rappresentanza, né da chi si occupa della sua salute.

La legge 219 del 2017 ha dato riconoscimento alle disposizioni anticipate di trattamento espresse dal paziente incapace, secondo determinate condizioni.

La ricostruzione della volontà del paziente è elemento che lo aiuta a sentirsi capace di operare una scelta, elaborando la propria personalità in maniera libera e consapevole, riconoscendosi come soggetto e non come oggetto di cura; nuova dimensione del diritto alla salute inteso come valore umano, orientato verso il rispetto della dignità umana.

La Carta di Nizza promuove misure a "duplice polarità" che mirano a favorire l'autonomia della persona disabile, da un lato, e dall'altro sono dirette ad incrementare la sua partecipazione alla vita sociale<sup>1</sup>.

In questa cornice di valori umani e di tutela dei diritti fondamentali della persona si colloca la questione del rapporto tra la volontà del paziente e la realizzazione della sua personalità attraverso l'accettazione o rifiuto delle prestazioni sanitarie, in quanto nel rapporto con la malattia il soggetto si realizza come persona, senza che menomazioni fisiche o psichiche divengano ragione di discriminazione da parte dell'ordinamento<sup>2</sup>.

Dunque, la funzione dell'amministrazione di sostegno è quella di integrare e supportare la volontà del disabile nella piena realizzazione del sé, conseguentemente non potrebbe esprimere il consenso o dissenso rispetto a determinati trattamenti sanitari nell'interesse del beneficiario, laddove questi conservi,

---

<sup>1</sup> E' noto che anche la Carta dei diritti fondamentali dell'UE rammenta che l'unione si fonda sui valori universali della dignità umana, libertà, uguaglianza e solidarietà umana, che pongono la persona al centro della sua azione, principio contenuto anche nell'art. 2 del Trattato di Lisbona, che promuove i valori del rispetto alla dignità umana.

<sup>2</sup> L'istituto dell'amministrazione di sostegno previsto dalla legge n. 6 del 2004 tende ad evitare l'isolamento del disabile ed a promuovere la sua integrazione sociale, cercando di valorizzare al massimo la sua capacità di autodeterminazione e riducendo al massimo le misure di interdizione ed inabilitazione, che invece attribuiscono uno status di incapacità al soggetto e per questo sono considerate lesive della dignità umana.



nonostante la propria patologia, un margine di capacità tale da esprimere una volontà consapevole ed informata rispetto ai trattamenti sanitari.

L'autonomia decisionale dell'incapace non interdetto circa le proprie scelte personalissime costituisce infatti la regola, ed invero l'intervento dell'Ads è l'eccezione.

L'intervento dell'Ads si giustifica nella manifestazione di tale volontà solo quando l'incapace, in ragione della sua patologia, non sia in grado di manifestare autonomamente e consapevolmente il proprio consenso al trattamento sanitario; fermo restando il compito del GT di comporre l'eventuale conflitto tra beneficiario- Ads e medico curante.

Del resto, anche nella sentenza n. 21748 del 2007 (caso *Englaro*) il tutore non svolge funzione sostitutiva della volontà del malato, ma integrativa, nella ricostruzione delle direttive e nel perseguimento del suo **best interest** per ricercare il quale deve decidere non al posto dell'incapace ma con e per l'incapace, se del caso anche rifiutando i trattamenti sanitari di sostegno vitale<sup>3</sup>.

Dalle disposizioni sull'incapace contenute nella legge n. 219 del 2017 si desume che: 1. Per l'interdetto le decisioni terapeutiche sono assunte dal tutore, sentito ove possibile l'interdetto, avendo come unico scopo la tutela della salute e della vita di quest'ultimo nel rispetto della dignità umana; 2. Per l'inabilitato il consenso o dissenso informato è espresso dall'interessato; 3. Per il beneficiario dell'amministrazione di sostegno la volontà di accettare o rifiutare le cure è espressa dallo stesso beneficiario, ma se l'Ads ha ricevuto incarico di provvedere alle sue cure (art. 405 c.c.) nel decreto di nomina, il consenso deve essere espresso anche o solo da questo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al grado di incapacità di intendere e volere ed in base alla sua capacità di discernimento e volizione residua.

La figura dell'Ads acquista nella legge n. 219 una rinnovata centralità; va detto, tuttavia, che di recente il GT del Tribunale di Pavia<sup>4</sup> ha sollevato questione di legittimità costituzionale sull'art. 3 della citata legge proprio con riferimento ai poteri dell'Ads in ambito sanitario, facendo notare come l'Ads (in assenza di DAT) abbia i poteri di esprimere il rifiuto alle cure (comprese le cure di fine vita) senza preventiva autorizzazione del GT, che interverrà solo nel caso di opposizione del medico.

Del resto, nel sistema delle autorizzazioni dell'amministrato si registra un'evidente incoerenza, ovvero quella di ritenere necessaria l'autorizzazione del GT per il compimento di atti di natura patrimoniale (artt. 374 e 375 richiamati dall'art. 41 c.c.) ovvero per acquisti, donazione, promuovere giudizi, accettazione di

<sup>3</sup> Si esamini provvedimento del GT di Mantova del 25 agosto 2016 che ha respinto la richiesta di Ads di un soggetto schizofrenico di poter donare i propri organi, ai sensi dell'art. 4 l. 91 del 1999, in previsione della morte, trovandosi ricoverato nel reparto di terapia intensiva in coma cerebrale. Detto articolo non consente la manifestazione di volontà in ordine alla donazione di organi per i soggetti non aventi capacità di agire. Benchè il soggetto amministrato non sia privo della capacità di agire, nel caso specifico il GT ha ritenuto che la sua condizione di salute fosse assimilabile giuridicamente all'interdetto, con conseguente applicazione del divieto di cui all'art. 4 legge cit.

<sup>4</sup> Ordinanza del 24.3.2018: il giudice lombardo dubita della legittimità costituzionale della norma per contrasto agli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost. considerando il diritto di rifiutare le cure come diritto personalissimo ed inviolabile, per cui nessuno può sostituire la propria volontà a quella dell'interessato.



eredità *et similia* tralasciando invero di doverla richiedere per atti ben più invasivi, quali quelli delle cure mediche e dei trattamenti sanitari di fine vita.

La complessa argomentazione sviluppata a sostegno della questione di costituzionalità riguarda solo il caso di rifiuto alle cure mediche, ma identica questione dovrebbe porsi anche in riferimento alla manifestazione di consenso alle cure.

Tutte le regole sono create al fine di garantire e valorizzare la capacità di comprensione e decisione dell'incapace che deve ricevere informazioni sulle scelte sanitarie in modo consono alle sue capacità (regole che valgono anche per il minore di età)<sup>5</sup>.

Il consenso informato e la costruzione di una decisione condivisa tra paziente e medico segna la fine della medicina difensiva e del formalismo amministrativo, consistito finora nel riempimento di moduli scritti per il rilascio del consenso informato.

Il personale medico dovrà essere formato all'ascolto del paziente; sarà centrale il momento dell'informazione, distinta dalla mera comunicazione, che non consiste nella esternazione di una volontà già formata o prefigurata, ma nella prospettazione della diagnosi e delle alternative terapeutiche secondo un progetto concreto e individualizzato tra medico e paziente, che deve essere aggiornato sull'evolversi della malattia.

E' incontestabile che la legge 219 ha posto al centro della tutela e del sistema la persona, secondo una visione solidaristica e sociale, anche per quel che concerne il rifiuto di scelte sanitarie.

Si è detto che il diritto alla salute separa la vita dalla morte e questo fa riflettere tanto il giurista, il bioetico, il medico specie di fronte a patologie gravi ed inarrestabili in cui la fragilità del corpo non risponde alla forza della volontà, ed allora la riflessione umana deve arrestarsi, rispettosa del limite umano: tutela della persona attraverso il rispetto della dignità umana.

---

<sup>5</sup> L'art. 3 legge cit. prevede che il rappresentante legale dell'interdetto o l'Ads in assenza di DAT o il rappresentante legale del minore rifiuti le cure proposte dal medico, e questi le ritenga necessarie, la decisione è rimessa al GT su ricorso degli interessati, tra i quali anche il PM o il medico.