



Nodo istituito da



PROVINCIA DI
VERCELLI

Rete Regionale promossa da



REGIONE
PIEMONTE

In collaborazione con



PRONTUARIO AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO E SCELTE TERAPEUTICHE

Manuale realizzato in collaborazione con



Il Nodo provinciale contro le discriminazioni della Provincia di Vercelli si occupa di contrastare ogni forma di discriminazione e attraverso gli Stati Generali della disabilità, vuole portare all'attenzione pubblica il concetto di abilismo e fornire gli strumenti fondamentali per un supporto agli amministratori di sostegno e ai famigliari delle persone fragili nello svolgimento del proprio ruolo di protezione.

Chiunque può ricoprire il ruolo di amministratore di sostegno, non solo i membri della famiglia della persona fragile, anche avvocati, personale dei Consorzi Socio-Assistenziali o semplici cittadini interessati a svolgere questo ruolo.

Si tende a identificare l' **amministratore di sostegno** con il soggetto che cura per il beneficiario la gestione patrimoniale, ma c'è anche una parte di natura personale in cui rientrano tutti gli atti o le decisioni che riguardano la tutela della salute fisica e psichica della persona e la cura della stessa, compresa la facoltà di mediare con i Servizi Socio Assistenziali la scelta della collocazione residenziale più adeguata ai fabbisogni del beneficiario.

Davide Gilardino

Presidente Provincia di Vercelli

Lella Bassignana

Referente del Nodo provinciale contro le discriminazioni della Provincia di Vercelli

Sono trascorsi 21 anni dall'entrata in vigore della Legge n. 6/2004, con la quale è stata introdotta la tanto attesa disciplina delle misure di protezione delle persone prive, in tutto o in parte, di autonomia, con conseguente modifica delle norme codicistiche in materia di interdizione e inabilitazione.

A guidare il gruppo di ricerca è stato il Prof. Paolo Cendon, che tanto spesso ha rilevato, negli anni precedenti la Novella, "il grande vuoto" del nostro sistema, e così l'assenza di un regime di protezione idoneo a fornire strumenti di assistenza e di sostituzione, comprimendo al minimo i diritti e le possibilità di iniziativa del soggetto debole.

La stessa scelta dei termini, "amministrazione", "sostegno", beneficiario", è significativa.

Nel concetto di infermità si sono incluse diverse forme di fragilità, di minorazione, di malattia, di disagio sociale.

Si è voluto garantire il riguardo all'autodeterminazione del beneficiario, ma dando forte impulso alla tutela del medesimo.

La Suprema Corte ha sottolineato che questo istituto vuole offrire uno strumento di assistenza che sacrifichi, nella minor misura possibile, la capacità di agire della persona.

In un quadro così articolato il ruolo del magistrato è fondamentale, perché fondamentale è l'adeguamento dell'istituto ad ogni situazione di fragilità: il provvedimento deve modellarsi su ogni singolo soggetto, su ogni differente necessità.

L'amministratore di sostegno è chiamato dunque a sostenere il beneficiario, avendo cura di comprenderne i bisogni e le aspirazioni, di informarlo in maniera idonea, di riferire al tribunale gli eventuali mutamenti della situazione personale ed economica del beneficiario.

Deve saper instaurare un rapporto di fiducia con l'amministrato; deve sapersi interfacciare con i familiari.

È un ruolo complesso e delicato, nel quale si sommano incombenti di natura economica, doveri di rendicontazione, scelte di natura sanitaria e, soprattutto, doveri di tutela della persona e delle sue fragilità, senza mai trascurarne bisogni e volontà.

Il professionista che intenda ricoprire questo ruolo dovrà seguire un percorso che gli fornisca ogni utile strumento per poter accompagnare l'amministrato e alleviare le sue fragilità.

Il familiare troverà in questa guida un prezioso aiuto.

Avvocata Gianna Manfredi

Nell'amministrazione di sostegno, chi esprime il consenso informato ai trattamenti sanitari?

Tra le dimensioni della vita nelle quali l'ADS può essere chiamato a prestare la propria assistenza, quella della salute del beneficiario occupa una posizione di primo piano, specialmente quando siano proprio fragilità e bisogni di natura sanitaria quelli che hanno condotto all'apertura dell'amministrazione di sostegno.

La persona beneficiaria dell'amministrazione resta, naturalmente, l'esclusiva titolare del proprio diritto alla tutela della salute, ma l'ADS può essere autorizzato ad assisterla nell'esercizio del connesso diritto all'autodeterminazione.

A questo proposito, viene in considerazione la disciplina dettata dal legislatore in ordine all'espressione del consenso informato da parte della persona beneficiaria dell'amministrazione di sostegno.

L'art. 3 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"), regola l'esercizio del diritto ad esprimere il consenso informato della persona minore o incapace, stabilendo, quale principio generale, che essa ***"ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione"*** (comma 1).

Tra i contenuti di tale diritto va anzitutto considerato quello di ricevere un'**informazione completa e comprensibile** ed è certamente compito dell'ADS che la assiste in ambito sanitario quello di favorire per quanto possibile la comprensione relativamente *"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"* (art. 1, comma 3).

Quanto all'**espressione del consenso informato**, la legge prevede che *"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"* (art. 3, comma 4).

La prima conclusione che si deve trarre da tale disciplina è che l'amministratore di sostegno è autorizzato a esprimere il consenso per conto della persona beneficiaria, a condizione che la **nomina** preveda tra i suoi ambiti d'intervento quello sanitario. Va dunque registrato positivamente l'orientamento dei giudici di merito che, all'indomani della novella legislativa, si sono adeguati prevedendo espressamente tra gli atti rimessi all'amministratore la prestazione del consenso informato in ordine ai trattamenti sanitari (v. ad es. Trib. Modena, 23.03.2018).

Inoltre, la legge distingue l'ipotesi della **assistenza necessaria** da quella della **rappresentanza esclusiva**: nel primo caso, il consenso deve essere prestato sia dalla persona beneficiaria sia dall'amministratore; nel secondo, è sufficiente che sia espresso dall'amministratore. In entrambe le ipotesi, tuttavia, l'amministratore ha il dovere di tenere conto della volontà del beneficiario, quanto più sia concretamente possibile alla luce del grado di capacità d'intendere e volere dell'amministrato.

Del resto, va ricordato che il **grado di autonomia del beneficiario** rappresenta un criterio-guida per lo stesso giudice tutelare all'atto della nomina dell'amministratore, alla luce della *ratio* generale dell'istituto. Come affermato nella giurisprudenza di legittimità e confermato dalla Corte costituzionale, *"tale istituto «si presenta come uno strumento volto a proteggere senza mortificare la persona affetta da una disabilità, che può essere di qualunque tipo e gravità (Corte di cassazione, sezione prima civile, sentenza 27 settembre 2017, n. 22602)» sentenza n. 114 del 2019). Esso consente al giudice tutelare «di adeguare la misura alla situazione concreta della*

persona e di variarla nel tempo, in modo tale da **assicurare all'amministrato la massima tutela possibile a fronte del minor sacrificio della sua capacità di autodeterminazione** (in questo senso, Corte di cassazione, sezione prima civile, sentenze 11 maggio 2017, n. 11536; 26 ottobre 2011, n. 22332; 29 novembre 2006, n. 25366 e 12 giugno 2006, n. 13584; ma si veda anche Corte di cassazione, sezione prima civile, sentenza 11 settembre 2015, n. 17962)» (sentenza n. 114 del 2019) [...] La ratio dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, pertanto, richiede al giudice tutelare di modellare, anche in ambito sanitario, i poteri dell'amministratore sulle **necessità concrete del beneficiario**, stabilendone volta a volta l'estensione nel solo interesse del disabile. L'adattamento dell'amministrazione di sostegno alle esigenze di ciascun beneficiario è, poi, ulteriormente garantito dalla possibilità di modificare i poteri conferiti all'amministratore anche in un momento successivo alla nomina, tenendo conto, ove mutassero le condizioni di salute, delle sopravvenute esigenze del disabile: il giudice tutelare, infatti, deve essere periodicamente aggiornato dall'amministratore circa le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario (art. 405, quinto comma, numero 6, cod. civ.), può modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte nel decreto di nomina (art. 407, quarto comma, cod. civ.), può essere chiamato a prendere gli opportuni provvedimenti – su ricorso del beneficiario, del pubblico ministero o degli altri soggetti di cui all'art. 406 cod. civ. – in caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza dell'amministratore nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste della persona disabile (art. 410, secondo comma, cod. civ.).» (Corte cost., sent. n. 144/2019, punti 5.2 e 5.3 cons. dir.).

Il rifiuto delle cure proposte dal medico

Atteso che, quando la nomina lo preveda, l'ADS può esprimere il consenso in nome e per conto della persona beneficiaria, l'art. 3, comma 5, della legge n. 219/2017 dispone che quando, **in assenza di DAT**, l'amministratore di sostegno *“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”*.

Con tale previsione, il legislatore predispone una protezione rafforzata del diritto alla salute della persona beneficiaria, rendendo necessario l'**intervento del giudice tutelare**, quando il rifiuto, da parte dell'ADS, delle cure proposte dal medico, impedendo l'esecuzione di un trattamento sanitario considerato appropriato dal professionista, potrebbe integrare un inadempimento del dovere dell'amministratore di curare gli interessi della persona beneficiaria.

In assenza di disposizioni anticipate dell'amministrato tali da rendere manifesta la sua volontà in ordine ai trattamenti proposti dal medico, infatti, il rifiuto opposto dall'ADS non è pacificamente qualificabile quale esecuzione della volontà del paziente e, potendo pregiudicare il diritto alla salute di questo, va sottoposto al vaglio del giudice tutelare. Poiché quest'ultimo potrebbe non essere a conoscenza della situazione, il legislatore prevede che esso sia interpellato da diversi soggetti legittimati a farlo, tra i quali il rappresentante legale della stessa struttura sanitaria. Il tenore della disposizione è tale per cui il ricorso al giudice tutelare da parte di quest'ultimo si configura come un vero e proprio obbligo, che per essere esigibile richiede che il medico stesso, nel momento in cui registra il rifiuto dell'ADS, sia obbligato a riferirlo alla direzione della struttura o – là dove esso non operi in una struttura – sia obbligato in prima persona a presentare ricorso.

Di fronte alla proposta di cure che il medico ritenga appropriate per il beneficiario, dunque, l'ADS deve essere consapevole che il rifiuto delle medesime provocherà l'intervento necessario del giudice tutelare, il quale gli chiederà conto delle **ragioni del rifiuto**, le quali devono trovare fondamento, se e per quanto possibile, nella volontà della persona beneficiaria o, in caso di impossibilità di acquisire o ricostruire tale volontà, nel miglior interesse dell'assistito. Ad esempio,

la **giurisprudenza di merito** ha ritenuto legittimo il rifiuto opposto dall'ADS all'esecuzione di un trattamento sanitario particolarmente invasivo, peggiorativo della qualità di vita relazionale del paziente e rinviabile alla luce di un secondo parere medico (v. Trib. Mantova, 06.12.2018, il quale ha reputato che *“pur non potendosi sottovalutare le ragioni poste a fondamento della terapia proposta dalla struttura sanitaria che ha in cura il paziente, deve ritenersi nondimeno fondato il rifiuto opposto da M. B. quale amministratore di sostegno di F. B. alla terapia proposta dalla ASST di Mantova e riguardante l'immediato posizionamento della p.e.g. al beneficiario, potendosi rinviare tale operazione a un momento successivo come appurato da medico specialista di struttura pubblica, ciò che garantisce al paziente (ospitato per diverse ore al giorno in una struttura assistenziale e, quindi, continuativamente assistito da personale specializzato) migliori condizioni di vita senza che sia messa in pericolo la sua salute e che scongiura il paventato pericolo di doverlo trasferire in altra e più lontana struttura, consentendosi così al B. di intrattenere più frequenti rapporti con i propri familiari, facilitati nelle visite e nella sua assistenza”*).

Ai sensi dell'art. 3, comma 5, della legge n. 219/2017, **quando invece l'ADS concordi con il medico** rispetto alle cure cui sottoporre (o non sottoporre) il beneficiario, non vi è l'obbligo di rimettere la decisione al giudice tutelare. Ciò non fa venir meno i doveri dell'ADS rispetto alla considerazione della volontà della persona beneficiaria, né esclude che il giudice tutelare possa essere interpellato dagli altri soggetti legittimati a ricorrervi.

Il rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale

Fra i trattamenti oggetto del consenso informato espresso dall'ADS in nome e per conto della persona beneficiaria, sono inclusi anche i trattamenti di sostegno vitale. Tale possibilità, ammessa dal legislatore, è stata posta in dubbio, quanto alla sua legittimità costituzionale (Trib. Pavia, 24.03.2018). La Corte costituzionale ha, tuttavia, respinto la questione di legittimità, fornendo un'interpretazione costituzionalmente conforme della legge particolarmente esigente nei confronti di tutti i soggetti coinvolti e, in particolare, del giudice tutelare: *“L'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta allora conclusivamente a negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il **potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita**. Le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: **spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina** – laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale – o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda”* (Corte cost. n. 144/2019, punto 5.3.1).

Alla luce di tale arresto, richiamando quanto si è affermato sopra circa la *ratio* generale dell'istituto, è ragionevole raccomandare all'ADS di considerare con particolare attenzione l'evoluzione delle condizioni di salute dell'assistito, al fine di adempiere con rigore al dovere di tenere informato il giudice tutelare anche a questo proposito. Quando la situazione del beneficiario, fin dal momento dell'originaria richiesta di nomina dell'amministratore o alla luce dei successivi sviluppi, può far intravedere la possibilità di sottoposizione a trattamenti di sostegno vitale, l'amministratore dovrebbe essere il primo ad attivarsi in due direzioni. In primo luogo, l'amministratore dovrebbe valorizzare quanto più possibile la volontà dell'assistito, il quale, ove risultasse capace d'intendere e volere, *“in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”* (art. 4, comma 1, legge n. 219/2017). In secondo luogo, l'amministratore dovrebbe verificare se l'atto di nomina

contenga o meno il potere di prestare il consenso in ordine ai trattamenti di sostegno vitale e promuovere di conseguenza una valutazione del giudice tutelare circa l'adeguatezza della nomina alle esigenze di assistenza del beneficiario.

Il disaccordo tra beneficiario e amministratore

Tra i soggetti legittimati a ricorrere al giudice tutelare quando vi sia disaccordo tra ADS e medico in ordine alle cure cui sottoporre il beneficiario, l'art. 3, comma 5, della legge n. 219/2017 contempla – attraverso il rinvio ai soggetti di cui all'art. 406 e seguenti del codice civile – il beneficiario medesimo, il quale potrebbe versare in condizioni tali consentirgli l'esercizio di tale diritto.

Nella giurisprudenza di merito sono rinvenibili pronunce che, alla luce di un'interpretazione sistematica delle norme codicistiche, ammettono che tale **diritto a ricorrere al giudice tutelare e contestare la scelta terapeutica** assunta in nome e per conto suo sussista **in capo al beneficiario anche quando tale scelta sia oggetto di accordo tra ADS e medico** (Trib. Vercelli, 31.05.2018).

Questo orientamento pare da apprezzare, dal momento che la manifestazione di un dissenso da parte del beneficiario in ordine alla scelta terapeutica, anche quando quest'ultima risulta dalla convergenza tra consenso dell'ADS e parere del medico, potrebbe rivelare una non adeguata considerazione della sua volontà e, dunque, una indebita compressione di quell'autonomia residua che l'istituto dell'amministrazione di sostegno intende preservare nella massima misura possibile.

D'altra parte, **le ragioni del disaccordo tra beneficiario e ADS potrebbero spiegarsi alla luce delle fragilità e dei bisogni del primo**. Ciò potrebbe accadere, ad esempio, in presenza di problemi di salute mentale della persona beneficiaria. In queste situazioni, se, da un lato, tanto i principi generali quanto le norme di settore – prima di arrivare all'*extrema ratio* del trattamento obbligatorio e pure in quest'ultima circostanza (v. art. 33, comma 5, legge n. 833/1978) – indirizzano a ricercare per quanto possibile il consenso del paziente rispetto alla sottoposizione ai trattamenti ritenuti appropriati, dall'altro lato, è necessario considerare che l'amministrazione di sostegno potrebbe essere stata aperta proprio in ragione dell'acclarata attitudine del beneficiario ad adottare comportamenti autolesivi e della sua incapacità ad assumere scelte nel proprio interesse. Significativo, a questo proposito, risulta il caso, rinvenibile nella giurisprudenza di merito, che ha visto la nomina del genitore quale amministratore di sostegno della figlia, giovane donna adulta affetta da anoressia grave (Trib. Roma, 06.12.2010).

Risulta evidente l'importanza di una pianificazione condivisa delle cure (PCC), ed eventualmente successivamente delle DAT, così da garantire l'informazione al paziente e il rispetto della sua volontà.

La legge n. 219 del 22 dicembre 2017, 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.

La citata legge promuove e valorizza la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato, nel quale s'incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

La PCC pone il focus sulla «relazione di cura e di fiducia», ovvero, su di una pianificazione delle cure «condivisa» tra paziente ed équipe di cura e consente un accompagnamento del malato nelle fasi finali della malattia.

Art. 5 (legge 219/2017) - 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».

Trattamenti urgenti e amministrazione di sostegno

Infine, pare utile precisare che quanto disposto in via generale dalla legge con riferimento ai trattamenti urgenti ("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 recepirle": art. 1, comma 7, legge n. 219/2017), vale anche nell'ipotesi in cui il paziente sia sottoposto ad amministrazione di sostegno (Trib. Modena, 18.01.2018, 12.04.2018).



Nodo provinciale di Vercelli
Rete regionale contro
le discriminazioni in Piemonte







**PENSI DI ESSERE VITTIMA O TESTIMONE
DI UNA DISCRIMINAZIONE?**

Hai subito o hai assistito a commenti, insulti o comportamenti discriminatori oppure credi di essere stato trattato e trattato in modo diverso, di essere stato escluso o esclusa da un servizio e da un'opportunità a causa della tua nazionalità, sesso, colore della pelle, ascendenza od origine nazionale, etnica o sociale, caratteristiche genetiche, lingua, religione o convinzioni personali, opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, appartenenza ad una minoranza nazionale, patrimonio, nascita, disabilità, età, orientamento sessuale e identità di genere?

NON RESTARE IN SILENZIO!

Grazie alla Legge regionale 5/2016 è stata attivata una Rete contro le discriminazioni presente su tutto il territorio regionale

PIEMONTE Segnala al
**NODO PROVINCIALE CONTRO
LE DISCRIMINAZIONI DI
VERCELLI**
l'episodio che hai subito o al
quale hai assistito: trovansi
ascolto, informazioni e sostegno

IL NODO RICEVE in giorni e orari da concordare
con i/le referenti ai seguenti recapiti:
mail: antidiscriminazioni@provincia.vercelli.it
Provincia di Vercelli | via San Cristoforo 3, Vercelli
www.provincia.vercelli.it
www.piemontecontrolediscriminazioni.it
www.regione.piemonte.it/web/fam/diritto-politiche-sociali/diritto/antidiscriminazioni

Numero Verde
800-324.510
CHIAMATA GRATUITA