



## IL MALATO DI ALZHEIMER, TRA PROGETTO DI VITA E DEMENZA. IL RUOLO DELL'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

### **PROSPETTIVA DEL PROBLEMA**

L'*Alzheimer's Disease* (d'ora in avanti, AD) è una patologia che si presenta empiricamente come variabile dipendente dei seguenti fattori:

- età
- fattori genetici, biologici e ambientali

Più in particolare, si possono delineare due prospettive geografiche sotto cui inquadrare il fenomeno.

La prima è una *prospettiva universale*:

L'AD è una patologia legata all'anzianità e, pertanto, maggiormente diffusa nei Paesi sviluppati, ma si presenta come fenomeno patologico sempre più attuale e in crescita anche in quelli in via di sviluppo (in cui l'età media è in rialzo).

L'AD sembra essere rallentata dal miglioramento della qualità della vita: pertanto, si potrebbe, forse, immaginare una flessione dei casi nei Paesi sviluppati.

La seconda è una *prospettiva nazionale*:

L'Italia è, notoriamente, uno Stato anziano, seconda solo alla Germania per età media nel contesto europeo<sup>1</sup>.

La Liguria è una delle regioni più anziane d'Italia<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Sulla base dei dati del 2013, gli ultimi disponibili per un confronto a livello europeo, all'interno della graduatoria dell'indice di vecchiaia dei 28 paesi appartenenti all'Ue, l'Italia si colloca al secondo posto dietro la Germania (158,4 per cento contro 151,4 per cento). Il valore medio per la Ue28 è pari a 116,5 per cento; i paesi che presentano un indice di vecchiaia superiore alla media europea sono 12 e oltre ai due già citati, troviamo nell'ordine Bulgaria, Grecia, Portogallo, Lettonia, Austria, Lituania, Croazia, Ungheria, Slovenia e Malta. All'altro estremo della graduatoria, vi sono paesi dove il peso delle classi di età più giovani è maggiore. In assoluto è l'Irlanda il paese dove questo rapporto è più favorevole (56,0 per cento), insieme tra gli altri a Polonia e Francia (94,7) e Regno Unito (97,7); fonte: *istat.it*.

<sup>2</sup> Il 1° gennaio 2014, a livello regionale, è la Liguria (239,5 per cento) a detenere l'indice di vecchiaia più elevato, come si registra ormai da anni, seguita da Friuli-Venezia Giulia (196,1 per cento) e Toscana (190,1 per cento). La Campania si conferma la regione con l'indice di vecchiaia più basso (109,4 per cento) preceduta dal Trentino-Alto Adige (125,0 per cento) e dalla Sicilia (134,2); fonte: *istat.it*.



## **STRUMENTI NORMATIVI.**

### **La dimensione pubblicistica.**

#### PIANO NAZIONALE DEMENZE

In data 30 ottobre 2014, la Conferenza unificata<sup>3</sup> ha emanato, nell'ambito di un accordo ai sensi dell'art. 9, comma 2, lett. c) del d.lgs. 28 agosto 1997, n. 281, il Piano Nazionale Demenze.

Occorre, preliminarmente, interrogarsi su quale sia la forza vincolante degli accordi emanati ai sensi del predetto art. 9.

Sul punto, la Corte costituzionale ha affermato, con sentenza n. 437 del 2001 che:

*Comunque si sia svolta, dunque, vicenda dei pareri della Conferenza unificata...é escluso che quella vicenda possa rilevare ai fini dello scrutinio di legittimità costituzionale delle disposizioni impugnate....*

*...E' decisivo considerare che mancano i presupposti per poter ritenere le determinazioni legislative impugnate condizionate, sotto il profilo procedurale o sotto quello sostanziale, ad accordi [ex art. 9, comma 2, lett. c) del d.lgs. 28 agosto 1997, n. 281] di tal genere.*

*Le procedure di cooperazione o di concertazione possono infatti rilevare ai fini dello scrutinio di legittimità di atti legislativi, solo in quanto l'osservanza delle stesse sia imposta, direttamente o indirettamente, dalla Costituzione: il che nella specie non si verifica.*

---

<sup>3</sup>La Conferenza unificata è un organo di raccordo fra gli enti costitutivi della Repubblica: si compone della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome e della Conferenza Stato-città ed autonomie locali.

Essa partecipa ai processi decisionali che coinvolgono materie di competenza dello Stato e delle regioni, al fine di favorire la cooperazione tra l'attività statale e il sistema delle autonomie, esaminando le materie e i compiti di comune interesse, svolgendo anche funzioni consultive.

È competente in tutti i casi in cui la conferenza Stato-regioni e la conferenza Stato-città ed autonomie locali sono chiamate ad esprimersi su un medesimo oggetto (art. 9, comma 2, del d. lgs. 281/1997).

L'istituzione della Conferenza unificata risale alle riforme amministrative della seconda metà degli anni novanta del Novecento (l. n. 59/1997), in conseguenza delle quali il ruolo delle autonomie territoriali si è ulteriormente rafforzato, ponendo l'esigenza di ampliare gli strumenti di raccordo tra i diversi livelli di potere.

A questo si è cercato di porre rimedio con il d.lgs. n. 281/1997, che, nel ridisegnare le funzioni della pre-esistente Conferenza Stato-Regioni, ha previsto anche due nuovi organi collegiali: la Conferenza Stato-città ed autonomie locali – organo di raccordo tra lo Stato e le autonomie locali, presieduta dal Presidente del Consiglio dei ministri (ovvero dal Ministro dell'interno o dal Ministro per gli affari regionali) – e un organo risultante dall'unione della anzidetta Conferenza Stato-Regioni con la Conferenza Stato-città e autonomie locali (la c.d. Conferenza unificata), per le materie e i compiti di interesse comune.



*Né, il principio di leale collaborazione fra Stato e Regioni può esser dilatato fino a trarne condizionamenti, non altrimenti riconducibili alla Costituzione, rispetto alla formazione e al contenuto delle leggi.*

Da ultimo, la sentenza n. 9 del 2008 afferma che:

*Per le medesime ragioni, anche la questione concernente la denunciata lesione del principio di leale collaborazione deve essere dichiarata inammissibile: ciò tanto più in quanto proprio nella sentenza n. 196 del 2004 si è affermato che «non è individuabile un fondamento costituzionale dell'obbligo di procedure legislative ispirate alla leale collaborazione tra Stato e Regioni (né risulta sufficiente il sommario riferimento all'art. 11 della legge costituzionale n. 3 del 2001)» (analogamente, da ultimo, si veda la sentenza n. 401 del 2007).*

Insomma, occorre una copertura costituzionale dei predetti accordi perché essi possano imporsi sulla legislazione anche decentrata. Tale copertura non è, al momento rinvenibile nell'ordinamento.

Ancora, la sentenza n. 100 del 2010 si esprime così:

***Il principio di leale collaborazione non può trovare applicazione, in via generale, in relazione all'attività di produzione legislativa, deve nondimeno rilevarsi che, nella specie, una norma statale (art. 1, comma 796, lett. b della legge n. 296 del 2006) ha reso vincolanti, per le Regioni che li abbiano sottoscritti, gli interventi individuati negli atti di programmazione «necessari per il perseguimento dell'equilibrio economico, oggetto degli accordi di cui all'art. 1, comma 180, della legge 30 dicembre 2004, n. 311», ivi compreso l'Accordo intercorso tra lo Stato e la Regione Campania. Orbene, la norma dello Stato che assegna a tale Accordo carattere vincolante, per le parti tra le quali è intervenuto, può essere qualificata come espressione di un principio fondamentale diretto al contenimento della spesa pubblica sanitaria e, dunque, espressione di un correlato principio di coordinamento della finanza pubblica.***

La vincolatività dell'Accordo nei confronti della Legge è allora rintracciabile solo alle seguenti condizioni:

- a) laddove sia proprio una legge a rendere espressamente vincolante l'accordo
- b) tale legge deve essere attuativa di una norma costituzionale (nella specie, il coordinamento della finanza pubblica)

**In generale, quindi, l'Accordo approvato in seno alla Conferenza Unificata non vincola il legislatore (v. anche Corte cost. n. 196 del 2004; 401 del 2007).**



Ad ogni modo, **la Regione Liguria** ha proceduto meramente a recepire il Piano Nazionale Demenze senza implementarlo. Ciò con **Delibera della Giunta Regionale n. 267 del 13 marzo 2015**.

Non si pongono quindi i problemi di coordinamento anzidetti con una legge regionale.

Altri atti rilevanti in materia sono:

*1. Indirizzi alle Aziende Sanitarie per l'assistenza alle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza*, adottato con la deliberazione della giunta regionale n. 262 IN 16/03/2007.

*2. Le demenze nella Regione Liguria: l'esistente e gli obiettivi futuri*, studio realizzato dalla Commissione Alzheimer Regione Liguria.

## **LA DIMENSIONE PRIVATISTICA.**

### **Le forme giuridiche della tutela.**

Dopo la descrizione degli strumenti giuridici di tutela previsti nel settore della AD, è importante introdurre l'importanza di conservare un progetto di vita, nonostante gli effetti invalidanti della malattia

Non possiamo limitarci a sostenere che la tutela del malato (e quindi anche del malato di Alzheimer), si esaurisca sul piano della predisposizione di interventi (prevalentemente sanitari) a carattere pubblicistico.

Infatti, i documenti normativi sovranazionali recepiti e ratificati dallo Stato italiano impongono un grado di tutela del soggetto debole e del suo diritto alla salute, tale da coinvolgere la sfera del quotidiano del malato e delle scelte patrimoniali e personali che lo riguardano.

D'altra parte, siffatta impostazione è rintracciabile in una prospettiva multilivello, attraverso l'analisi di documenti normativi diversi, quali:

- la Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina del 1997<sup>4</sup>; la

---

<sup>4</sup>La Convenzione di Oviedo costituisce il primo trattato internazionale riguardante la bioetica, e rappresenta un pietra miliare per lo sviluppo di regolamenti internazionali volti a orientare eticamente le politiche della ricerca di base e applicativa in ambito biomedico, e a proteggere i diritti dell'uomo dalle potenziali minacce sollevate dagli avanzamenti biotecnologici.



- Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità<sup>5</sup> del 2006;
- il Rapporto dell'OMS sull'Alzheimer del 2015<sup>6</sup>;
- il Piano nazionale sulle demenze 2015;

Si va, dunque, ben oltre l'esigenza di una efficiente attività organizzativa delle strutture sanitarie per volgersi invece verso la dimensione esistenziale della **Cura autentica**<sup>7</sup>, della assistenza quotidiana e valorizzante l'autonomia del malato: il malato è, infatti, Persona e non solo Paziente.

In questo senso, la tutela quotidiana del malato passa anche attraverso istituti giuridici di matrice privatistica che possano coadiuvare, più che sostituire, il soggetto debole, contemperando così le sue esigenze di garanzia con quelle di libertà nella forma più avanzata e complessa della Tutela.

Come si atteggia giuridicamente la Tutela nel nostro ordinamento?

Per rispondere al quesito, occorre soffermarsi sulla natura patologica dell'AD, la quale si presenta come una patologia neurodegenerativa, progressiva e irreversibile. La scelta degli **istituti giuridici di protezione del malato** dovrebbe quindi misurarsi su tali caratteristiche generali della malattia.

La progressività dell'AD rende allora particolarmente indicato l'istituto, proprio del nostro ordinamento, dell'**Amministrazione Di Sostegno** (artt. 404 e ss. c.c.), il quale ha un carattere elastico e collaborativo.

---

<sup>5</sup>Scopo della Convenzione Onu, che si compone di un Preambolo e di 50 articoli, è, infatti, quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società.

<sup>6</sup>In particolare, secondo il Rapporto "E' necessario assicurare la migliore qualità di vita possibile per il paziente ed un supporto adeguato per i famigliari da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici".

<sup>7</sup>La Cura autentica è, nel pensiero heideggeriano, l'espressione del rapporto tra l'uomo e gli altri uomini nella vita autentica, ossia finalizzata alla comprensione della condizione umana, di se stessi (Heidegger trae il vocabolo autentico dal greco autòn). In questo senso, la cura nella vita autentica è rivolta non verso gli oggetti (la ricerca del nuovo), ma verso gli altri per aiutarli a prendere coscienza della propria struttura umana, sviluppando così la dimensione della coesistenza. Questa forma di Cura non è, quindi, sostitutiva delle scelte e dei processi di soddisfazione dei bisogni degli altri uomini, ma è tesa al sostegno e all'assistenza dell'Altro, perché sia Egli a prendersi in carico della propria condizione. Essa, "anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere esistente, non già per sottrarre loro la cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Questa forma di aver cura, che riguarda essenzialmente la cura autentica, cioè l'esistenza degli altri e non qualcosa di cui essi si prendano cura, aiuta gli altri a divenire consapevoli e liberi per la propria cura" (Heidegger M., Essere e tempo, Milano, Longanesi, 1976, pp. 157-158).

In sostanza, le istituzioni non devono inibire le esigenze del malato, ma aiutarlo, per quanto possibile, a rispondere autonomamente ad esse: in ciò consiste il "prendersi cura".

**Elastico** perché nel decreto di nomina deve essere indicata la periodicità con cui l'amministratore deve riferire al giudice tutelare, circa l'attività svolta e le condizioni di vita del beneficiario (art. 405,V, punto 6); sicché, sarà sempre possibile un ampliamento degli atti cui è necessaria l'assistenza o la sostituzione dell'amministratore al beneficiario, in corrispondenza con l'evolversi della malattia.

**Collaborativo** perché l'art. 410 c.c. impone un dovere di informativa continua tra amministratore, beneficiario e giudice tutelare al fine di dirimere i contrasti eventualmente insorti.

Inoltre, proprio in questa collaborazione si inserisce la necessità di valutare "insieme" un verso e proprio "progetto di vita" che diventa l'obiettivo e la regola dello svolgimento del mandato giuridico di "amministrare" non solo dei beni, ma la persona.

Infatti lo stesso art. 410 c.c., che regola i doveri dell'ADS, dice testualmente che **"nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario"**.

Questo è il punto, da sottoporre all'attenzione dei medici e dei famigliari: quanto sia importante agire prima che la malattia arrivi al suo apice, in modo che l'ADS riesca a conoscere il malato di AD, quando può ancora esprimere le proprie aspettative, interessi e desideri, nella prospettiva di esigenze future di assistenza.

Questo preliminare scambio informativo non è teso tanto alla conoscenza delle intenzioni di "fine-vita" del malato, quanto piuttosto a garantirgli che il periodo finale della sua vita corrisponda il più possibile alle sue aspettative.

A completezza, qualora non si "arrivi in tempo" non è, però, da escludere la possibilità di ricorrere **all'interdizione giudiziale** ex art. 414 c.c., non soltanto laddove l'infermità sia particolarmente avanzata, ma anche nel caso che le componenti patrimoniali o gli atti di gestione siano particolarmente complessi<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup>In una recentissima pronuncia la Cassazione ha, infatti, confermato la misura dell'interdizione in un caso in cui l'elevata consistenza del patrimonio mobiliare ed immobiliare, collegata con la gravità e l'irreversibilità delle condizioni fisio-psichiche del soggetto, imponeva l'adozione della misura interdittiva proprio per la gestione e conservazione del patrimonio. In sostanza, è corretto non basare la scelta della provvedimento di interdizione sul solo grado di infermità del soggetto incapace, ma occorre procedere ad un'attenta ricostruzione della particolare situazione fisica e psichica dell'incapace, rapportandola con la complessità delle decisioni, anche quotidiane, da prendere per la gestione del suo patrimonio personale.





## **I criteri di nomina dell'ADS.**

La scelta dell'Amministratore deve essere esercitata dal giudice tutelare, il quale si attiene a diversi parametri normativi e giurisprudenziali.

Per quel che qui interessa, si osserva come debba darsi luogo alla nomina dell'amministratore di sostegno nella persona di un professionista di fiducia del giudice tutelare, soltanto qualora i genitori o i parenti della beneficiaria accusino un naturale coinvolgimento emotivo tale da costituire ostacolo certo alla migliore efficienza ed efficacia dell'esecuzione dell'incarico dell'amministratore. (Trib. Modena 26 gennaio 2009).

Nella scelta dell'amministratore, però, il giudice tutelare preferisce, ove possibile il coniuge, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio, il fratello o la sorella (art. 408 c.c.).

Il giudice può nominare un soggetto diverso dai famigliari dell'amministrato ove sussistano gravi motivi.

Dalle massime e disposizioni enunciate si inferisce allora, **il principio di prossimità nella scelta dell'amministratore di sostegno**, il quale dovrà essere un soggetto particolarmente vicino alla volontà dell'amministrato, pur privo di un eccessivo coinvolgimento emotivo.

La regola generale sarà, quindi, quella di scegliere un familiare (o una persona intima all'amministrato), **salvo gravi motivi** che dovranno essere motivati.

## **Il consenso informato tra natura eterogenea e obblighi motivazionali.**

Un problema specifico che spesso si pone nelle amministrazioni con pazienti AD, è quello del consenso informato alle cure.

In materia di diritto alla salute è, certamente **possibile**, incaricare l'amministratore di sostegno **nell'esprimere il "consenso informato"**, mentre **non è consentito un dissenso, sempre e comunque, al trattamento terapeutico**, sulla base di una precedente scelta del tutto personale del titolare (Trib. Genova, 6 marzo 2009, n. 6058).

In particolare, uno strumento di rafforzamento del consenso informato, sono le **Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT)**, ossia dichiarazioni scritte che rappresentano, la volontà dell'amministrato/paziente AD sia per scelte personali che patrimoniali.



Pur restando non vincolanti, una DAT sarà tanto più attendibile (e vincolante) quanto minore sia il tempo intercorso fra il rilascio della stessa e il momento in cui è richiesto il consenso.

Di conseguenza, è auspicabile che l'eventuale **distacco dalle risultanze delle DAT venga motivato dall'amministratore di sostegno**, alla luce, ad esempio, delle evidenze mediche che rendono necessario un determinato intervento.

Infine, si deve aggiungere che quanto più l'intervento medico sia un rimedio necessario alla tutela della salute del paziente, sarà tanto più importante che **le valutazioni tecniche del medico siano governate dal principio di necessità**.

Il consenso informato dell'amministratore di sostegno, allora, non costituirà una scelta unilaterale del rappresentante, ma si dovrebbe atteggiare sempre più come elemento decisorio composito che tiene conto di diverse risultanze istruttorie, tecniche e volontaristiche valutate in maniera differente rispetto al contesto.

Dal *consenso informato* si passa, quindi, al *consenso integrato*, in cui si riconducono a unità e integrano vicendevolmente elementi informativi diversi e mutevoli.

**Concludendo, è evidente che una concezione della tutela, intesa non in maniera meramente formalistica, ma in senso funzionale allo sviluppo della persona umana non è soltanto conforme e attuativa della nostra Carta costituzionale e del principio della dignità umana (ex art. 2 Cost.<sup>9</sup>).**

**Soprattutto, essa conduce a un mutamento concettuale e ontologico di tutte le forme giuridiche di assistenza, le quali, nella luce della tutela, si atteggianno in senso dinamico e composito, al fine del soddisfacimento concreto e contestualizzato delle diverse esigenze di garanzia del malato.**

Genova 11 marzo 2016

(Avv. Barbara Benazzi<sup>10</sup>)

(Dott. Luca Costanzo<sup>11</sup>)

---

<sup>10</sup>Avvocato del Foro di Genova, Responsabile dell'Associazione "Itaca sostiene".

<sup>11</sup>Dottorando in Diritto pubblico dell'economia presso l'Università Mediterranea di Reggio Calabria.