## **IL CONSENSO INFORMATO**

Parte quarta

Minori e incapaci (art.3) - La vaccinazione antiCovid-19 e il DL n.1 del 5/1/2021 n. 1

(art.5) dedicato ai 'soggetti incapaci ricoverati presso strutture sanitarie assistite'

Sergio Trentanovi – ex magistrato

Gio Batta Gottardi - medico

La parte quarta di questo lavoro, già pubblicato per le prime tre parti in 'Persona e Danno', redatto a quattro mani da un ex magistrato e da un medico (Presidente del Comitato Etico per la pratica clinica dell'AULSS 7 del Veneto, di cui anche il primo è componente) doveva esser dedicata alla sofferenza ed al dolore e, in particolare, all'art.2 della l. 219/2017. Essa è ancora in corso di completamento. Il sopravvenire, dalla fine del 2020, del vaccino anti Covid nel contesto dell'attuale gravissima pandemia, la necessità di garantire una vaccinazione prioritaria delle persone più fragili nonché le recentissime disposizioni del 'difficile' e burocratizzante art.5 del DL n.1 del 5/1/2021 (relativo alla manifestazione del consenso al trattamento sanitario di vaccinazione anti-Covid-19 per le persone incapaci ricoverate), ci hanno suggerito però un parziale stravolgimento dell'ordine di trattazione delle ultime parti di questo lavoro, dedicando questa quarta parte al commento, resosi più urgente, dell'art.3 l. 219/2017, relativo alla problematica del consenso informato per 'minori e incapaci' (tra i quali ultimi rientrano le persone ricoverate qualificate 'incapaci' dall''art.5 del DL).

Anche nel redigere l'ultima versione di questa parte , non si è potuto non sottolineare la gravità (prevedibile) della situazione del nostro Paese nella gestione della pandemia dovuta questa volta (nella seconda ondata), in proporzione significativa, all'incapacità dei decisori politici di 'anticipare' la sua evoluzione , limitandosi (talora volutamente) ad inseguirla per calcolo, ragionevolmente errato, delle ripercussioni economiche di 'blocchi' generalizzati (intanto ci si avvia rapidamente a raggiungere l'agghiacciante traguardo dei centomila morti da coronavirus) . Ad essa si aggiungono i sempre più evidenti limiti del sistema sociosanitario, nonostante il costante sacrificio e l'operato spesso eccezionale dei medici e degli operatori impegnati sul territorio, nelle strutture ospedaliere e nelle stesse RSA. In questo contesto operatori 'stremati' sono prevedibilmente chiamati ad affrontare una 'terza ondata' epidemica che può aggravarsi per le rapide mutazioni del virus, che rischia di essere ancora più contagioso proprio quando si sta realizzando un difficile piano di vaccinazione generale. Questa situazione sottolinea ulteriormente l'inadequatezza logistica, organizzativa e strutturale del sistema sanitario e sociale nazionale (ma regionalizzato e 'vitalizzato' in modo assolutamente non uniforme, causa di ormai quotidiani e talora radicali contrasti ) nonché l'insufficienza numerica 'cronica' di personale qualificato. Di questa inadeguatezza costituisce esempio illuminante -a tacer d'altro- la frase leggibile nella cd. 'bozza confidenziale' ma comparsa in tutti i siti internet) del piano pandemico 2021-2023 redatto dalla Dir. Generale della Prevenzione Sanitaria, aggiornato al 31/12/2020 ( si vedano le pgg.25-26 dedicate a 'cenni su alcuni aspetti di

etica'): "...Per esempio, lo squilibrio tra necessità e risorse disponibili può render necessario adottare criteri per il triage nell'accesso alle terapie. Gli operatori sono sempre obbligati, anche durante la crisi, a fornire le cure migliori e più appropriate ragionevolmente possibili. Tuttavia, quando la scarsità rende le risorse insufficienti rispetto alla necessità, i principi di etica possono consentire di allocare risorse scarse in modo da fornire trattamenti necessari preferenzialmente a quei pazienti che hanno maggiori possibilità di trarne beneficio". Anche se il testo fosse prossimamente modificato, questa frase denuncia di per sé 'lo stato dell'arte': scarsità permanente delle risorse (sostanzialmente non ovviata in questi mesi), realistica previsione di 'eventi avversi' e consequente indicazione per una 'selezione' contrastante con la logica costituzionale fondamentale della pari dignità e dell'eguaglianza sostanziale di ogni essere umano , a partire da coloro che sono i più fragili. Il rifiuto della 'logica dello scarto' è costituzionalmente oltreché eticamente doveroso, e non è compatibile con l'ipotesi di 'sospendere l'attenzione terapeutica' per le persone-pazienti che abbiano meno possibilità di salvarsi ( 'pre-selezione' ad escludendum dei più 'compromessi' sanitariamente e/o di quelli di età più avanzata). Si programma così, a causa di una scarsità delle risorse che deve esser non solo constatata, ma in ogni modo rimossa, la possibilità di una sostanziale cancellazione o quantomeno l'attenuazione del diritto alla vita-salute dei membri più deboli della comunità; ciò al di fuori di singole, specifiche ipotesi, non programmabili, di stato di necessità individuale, concretamente accertato ed inevitabile( art. 54 CP). Non si interviene invece urgentemente sulla causa della 'scarsità delle risorse'; e, in questo contesto, fino ad oggi si è addirittura rinunziato ad attivare un programma specifico europeo di finanziamento che ci avrebbe consentito, fin da maggio-giugno 2020 , di disporre , per dieci anni, senza interessi, di un prestito europeo immediato di 36 miliardi di euro da destinare alla sanità (contribuendo così concretamente ad attuare quel fondamentale diritto alla salute la cui tutela è imposta come diritto individuale ed interesse della collettività (bene comune).

Ovviamente queste riconosciute gravi carenze incidono fortemente sul rispetto del principio costituzionale del dovere irrinunciabile di cura e sulla stessa possibilità, per tornare alla legge sul consenso informato, di dedicare, anche e soprattutto alle persone definite dall'art.3 'incapaci' ed ai loro rappresentanti e familiari , tutta l'attenzione che, per le loro stesse condizioni, meritano; con 'assottigliamento' inevitabile, nella pratica, dello stesso principio-cardine della legge, per il quale 'il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura'.

Data la complessità delle tematiche è opportuno sintetizzare le ripartizioni generali di questa quarta parte:

- -carenza di autonomia, incapacità giuridica e naturale;
- -diritto-dovere di ascolto e di valorizzazione della volontà;
- -principi di rappresentanza, di precauzione, di beneficenza;
- -le posizioni di garanzia e il bilanciamento dei diritti;
- -l'insufficienza degli interventi sul sistema sociosanitario in relazione all'emergenza Covid;
- -la vaccinazione SARS-COV2 e le persone incapaci- L'art.5 DL n.1/2021 e la protezione diversificata delle persone ricoverate;
- -il comma 5 dell'art.3 l.219/2017 e le garanzie per le persone protette (minori e incapaci).

Dopo la pubblicazione di questa quarta parte, nella quinta si tratterà dell'art.2 della 1.219/2017 e pertanto della sofferenza e della terapia del dolore e, di seguito, dell'art.4 della legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

#### 1. Premesse

Le disposizioni dettate da questo articolo non sempre brillano per correttezza concettuale e terminologica. Senza entrare nel dettaglio, per comprendere alcuni 'limiti tecnici' del testo, che possono influire sulla stessa comprensione delle singole disposizioni del pur fondamentale art.3 della legge 219/2017, se non valorizzata da una lettura unitaria, sistematica e 'costituzionalmente orientata', è opportuno citare, quali esempi:

- -l'apparente collegamento generalizzato tra 'capacità/incapacità di agire' e libertà di scelta terapeutica;
- una certa confusione tra amministrazione di sostegno ed incapacità di agire in relazione alla possibilità di esprimere il proprio consenso informato ;
- le incerte, quando non contraddittorie previsioni relative alla 'persona inabilitata' (c.4 e c.5 dell'art.3), con il riferimento giuridicamente errato anche ad un 'rappresentante legale... della persona inabilitata', che di per sé non può esistere (salvo che non vi siano disposizioni precettive eccezionali che, come prevede in maniera 'asistematica' l'art. 5 del DL n.1 del 5/1/2021, ne impongano l'intervento);
- l'apparente mancanza di previsioni espresse per i casi in cui, pur non essendo presenti le condizioni di urgenza o di emergenza di cui al c.7 dell'art.1 ( per la cui trattazione si rinvia allo specifico capitolo della terza parte di questa nota ), il paziente ( pur non minore, non 'incapace' e non beneficiario di amministrazione di sostegno ) non sia in grado —al momento dell'intervento terapeutico— di comprendere la sostanza delle informazioni sanitarie di cui al terzo comma dell'art.1 e/o comunque non sia in grado di scegliere tra consenso e rifiuto del trattamento.

Tuttavia è necessario e oggettivamente possibile superare *effettive e/o apparenti* oscurità e contraddizioni alla luce di un'interpretazione logico-sistematica e costituzionalmente orientata delle singole disposizioni che ne valorizzi i principi fondamentali, del resto reiteratamente richiamati dalla stessa legge ( in particolare dai commi 1,2,3 dell'art.3 e dal c.1 dell'art.1), di cui costituiscono la bussola interpretativa.

A tal proposito è utile sottolineare ai fini interpretativi che, con disposizione generale riferita ai minori ma sostanzialmente applicabile a tutte le persone non in grado di manifestare efficacemente le proprie scelte, in particolare in materia di salute, l'art.24 della Carta dei diritti fondamentali dell' Unione Europea stabilisce al primo comma il 'diritto alla protezione ed alle cure necessarie al proprio benessere', nonché il diritto alla valorizzazione delle indicazioni del minore (diritto di esprimere la 'propria opinione'), le cui scelte vanno 'considerate' in maggior misura in proporzione all'età ed alla maturità; al secondo comma il principio del 'preminente interesse del minore', in base al quale l'interesse del minore va considerato 'preminente/prevalente' nel compimento di tutti gli atti che lo riguardino.

# 2. Il comma 1 dell'art. 3: la carenza di autonomia valutativa e decisionale. L'incapacità d'agire giuridica e quella naturale.

Norma-quadro per la persona minore o 'incapace' è il primo comma dell'art.3, che va ritenuta norma di riferimento generale non solo per l'incapacità giuridica di agire ( minore di età e legalmente incapace ) ma anche per quella 'naturale' (art.428 CC).

Si è visto già nella prima parte di questa nota, a proposito dei presupposti del consenso informato, che esso esige la piena capacità/possibilità di autodeterminarsi liberamente (autonomia valutativa e decisionale a fronte di un'adeguata informazione).

Il primo comma dell'art.3 è composto da due disposizioni, necessariamente collegate tra loro, che vanno 'lette' unitariamente e per questo vengono di seguito trascritte integralmente :

'La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art.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 le sue volontà'.

La scelta del paziente di consentire o rifiutare il trattamento sanitario proposto si basa da un lato sulla concreta e contestualizzata possibilità di 'recepire-comprendere' l'informazione adeguata e proporzionata di cui al c.3 dell'art.1 e dall'altro su quella di 'decidere' ( in base alla proposta di trattamento sanitario formulata dal medico ) se aderire o meno alla terapia proposta. L'impossibilità giuridica o di fatto di esprimere tale 'autodeterminazione' (e quindi la carenza, totale o parziale, di autonomia valutativa e/o decisionale) è il presupposto comune delle disposizioni dell'art.3 ( comma 1 dello stesso articolo).

Il comma 1, disposizione generale riguardante i minori e, genericamente, le persone in diverso modo qualificabili come 'incapaci' (meglio definibili come persone non dotate - carenti - di autonomia valutativa e/o decisionale) prevede tre 'obblighi'/doveri del medico (e, più in generale, dell'équipe di cura), collegati tra loro ed inseriti tutti nel quadro del 'rispetto dei diritti di cui all'art.1,c.1' e cioè del 'diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione' ( per quest'ultimo diritto con i limiti specifici dettati dalle successive disposizioni dello stesso art.3) . A tutti i doveri/obblighi del medico corrispondono naturalmente altrettanti diritti del paziente :

- a ) dovere di informazione ( cui corrisponde il diritto ad una informazione 'consona') : esso riguarda il dovere di dare alla persona 'informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue *capacità' di comprensione*;
- b ) dovere di 'ascolto' dello stesso paziente (con conseguente diritto del paziente ad esser 'ascoltato' e cioè, come prevede l'art.6 punto 3.2 della Convenzione di Oviedo, il diritto di ogni persona non autonoma di essere 'nei limiti del possibile associata alla procedura di autorizzazione') : tale 'ascolto' è finalizzato a mettere la persona al centro del procedimento decisionale, mettendola ' nelle condizioni di esprimere la sua volontà';

c) dovere di valorizzazione delle 'capacità di comprensione e di decisione' del paziente carente di autonomia valutativa e decisionale ( cui corrisponde il diritto del paziente ad esser messo nelle condizioni più favorevoli per comprendere le informazioni sanitarie fornitegli- punto 1- e per esprimere nel modo più efficace le proprie scelte/indicazioni/volontà - punto 2 -).

#### 3. Il diritto-dovere di ascolto

Gli obblighi del medico previsti dal c.1 dell'art.3 sottolineano specificamente, a favore delle persone condizionate da carente autonomia valutativa/decisionale, l'importanza e la delicatezza, in sintesi 'la difficoltà' del compito del medico nell'ambito della relazione di cura e di fiducia che lo lega al paziente. A lui deve sapersi 'avvicinare', quasi immedesimandosi nella sua posizione, mantenendo però la sua autonomia professionale (terzietà), competenza e responsabilità; anzi, mettendole in concreto al servizio della persona sofferente.

Le condizioni del minore e della persona maggiorenne ritenuta non in grado di esprimere il proprio consenso informato vanno diversamente 'valutate' ed attualizzate in relazione al momento storico ed alle condizioni della persona stessa di fronte al trattamento terapeutico proposto; comunque, se, nel momento storicamente attualizzato della proposta/indicazione del trattamento sanitario la persona non è dotata di autonomia valutativa e decisionale (e non sono state redatte le DAT di cui all'art.4), si applicano i principi previsti dall'art.3, sintetizzati, in linea generale, dal suo primo comma.

Per completezza è opportuno ricordare, riguardo alla persona 'attualmente' carente di autonomia valutativa e decisionale, la disposizione del c.1 dell'art.5: essa prevede come ipotesi particolare e specifica di 'alleanza terapeutica allargata' (di cui al c.2 dell'art.1) quella della 'pianificazione delle cure condivisa'. Nelle ipotesi relative il medico e l'équipe sanitaria sono 'tenuti ad attenersi' al programma/protocollo concordato quando la persona si trovava ancora in condizioni di autonomia valutativa e decisionale (protocollo che è in ogni momento 'aggiornabile') 'qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità' (per la trattazione della problematica specifica si rinvia all'ultimo capitolo della terza parte di questa nota).

In sintesi si può sicuramente affermare che la persona-paziente, quali che siano le sue condizioni fisiche e/o psichiche, ha il 'diritto di esser ascoltata' ( con correlativo 'dovere di ascolto' da parte del medico ) nella misura massima in cui ciò sia concretamente possibile nel momento della proposta del trattamento sanitario; ciò a prescindere dai limiti in cui le sue 'scelte' e le sue indicazioni, 'le sue volontà'- che deve per quanto possibile esser messa nelle condizioni di 'esprimere'- siano effettivamente e concretamente attuabili, in fatto e/o in diritto, nel caso specifico.

Riportando le parole della legge, la persona 'minore di età o incapace' 'deve comunque 'essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà' ( ultima parte del c.1); e le sue indicazioni devono

esser 'ascoltate' e 'valorizzate' dal medico nella misura massima possibile, 'tenendo conto delle sue concrete 'capacità di comprensione e di decisione' (prima parte dello stesso c.1 dell'art.3).

#### 4. Il diritto- dovere di valorizzazione delle volontà

Altro principio fondamentale, comune a tutte le disposizioni dell'art.3 e basato sul diritto-dovere di 'ascolto', è costituito dal 'diritto alla valorizzazione delle proprie volontà/indicazioni nell'ambito delle scelte terapeutiche' ( nei limiti in cui in qualsiasi modo esprimibili/comprensibili con adeguato e partecipato 'ascolto'), cui è necessariamente prodromico il diritto della persona a 'ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà'( c.1 dell'art.3 ). Si tratta dell'adattamento delle modalità del diritto all'informazione, espresso in via generale dal c.3 dell'art.1, alla situazione della persona non in grado di autodeterminarsi liberamente. In particolare la prescrizione generale relativa alle modalità informative previste nei confronti di ogni persona/paziente ('in modo...a lei comprensibile'), si specifica nel diritto del minore e del cosiddetto incapace di 'ricevere informazioni in modo consono alle sue capacità' concrete, per permettergli di esprimere al meglio le sue 'volontà/indicazioni' in ordine alle 'scelte relative alla propria salute'.

In tutti i casi, dunque, il paziente mantiene, in diversa misura, non solo il diritto ad esser (nei limiti del possibile) ascoltato, ma anche quello sinteticamente esprimibile nel 'diritto ad esprimere la sua volontà', strettamente legato a quello, conseguente, alla 'valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione' (prima parte del c.1 dell'art.3).

Il diritto-dovere di valorizzazione della volontà della persona carente di autonomia valutativa o decisionale non significa che le sue indicazioni siano vincolanti nella scelta dei trattamenti terapeutici, ma solo che la persona-paziente deve, per quanto possibile, non solo esser 'ascoltata', 'sentita personalmente' (art.407,sec.comma CC), ma anche essere 'nei limiti del possibile associata alla procedura di autorizzazione' (come prevede il c.3 dell'art.6 della Convenzione di Oviedo); e che pertanto in questi limiti dovrà 'tenersi conto' adeguatamente delle sue scelte, in relazione al suo grado di 'capacità di intendere e di volere' (utilizzando le parole della legge 219/2017).

Costituisce specificazione di questo principio generale la previsione del secondo comma dello stesso art.3, relativo alla disciplina del consenso per il minore, che prevede che lo stesso rappresentante – esercente la potestà genitoriale o tutore - esprima o rifiuti il consenso 'tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità'; ulteriore specificazione dello stesso principio è quella ( pur lessicalmente maggiormente riduttiva), del terzo comma dell'articolo, relativo alla persona interdetta, che prevede che il consenso sia espresso o rifiutato dal tutore 'sentito l'interdetto ove possibile'; ancora in tal senso il quarto comma dell'art.3 prevede che il possibile intervento dell'amministratore di sostegno avvenga, comunque, 'tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere'.

La valorizzazione delle sue volontà sarà pertanto diversamente rilevante in relazione, in generale, 'al grado di concreta possibilità di comprensione e decisione' dello persona stessa nel contesto specifico e concreto.

Già la Convenzione di Oviedo, all'art.6 c.2, prevedeva espressamente che in ogni intervento sanitario 'il parere del minore è preso in considerazione come fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del suo grado di maturità'. Questa indicazione normativa (trascritta testualmente per il minore dal secondo comma dell'art.3 l.219/2017) di carattere internazionale è sostanzialmente estensibile, come criterio generale di valorizzazione delle volontà', anche ai trattamenti sanitari a beneficio di tutte le persone in fatto o in diritto 'incapaci' (o, più correttamente, carenti di autonomia valutativa e/o decisionale); il primo comma dell'art.3 della l. 219/2017, che raggruppa unitariamente i principi fondamentali applicabili alle persone 'minori di età o incapaci', è esplicito in tal senso.

In linea generale si possono riassumere i principi relativi alla rilevanza delle volontà della persona carente di autonomia valutativa e/o decisionale evidenziando che quanto maggiore sarà in concreto, nell'ambito del percorso di alleanza terapeutica, la possibilità del paziente non autonomo di ricevere e comprendere un'informazione proporzionata relativa ai trattamenti sanitari proposti nonché la possibilità di valutarla con minori condizionamenti – orientando così con maggior consapevolezza le proprie indicazioni in ordine agli stessi interventi -, tanto più rilevanti saranno, per la decisione sul trattamento terapeutico ( consenso o dissenso/rifiuto, da parte del rappresentante, della proposta di trattamento sanitario) le sue volontà/indicazioni.

Ma, per i limiti giuridici e/o di fatto conseguenti alle condizioni della persona, non potrà mai parlarsi effettivamente, nel caso del 'minore di età o incapace', di un diritto all'autodeterminazione/scelta tra consenso e rifiuto nel campo terapeutico (riguardo ai limiti più generali dell'autodeterminazione in relazione ai trattamenti sanitari si rinvia, in particolare, ai capitoli 3-4 della prima parte di questo lavoro).

A questo, sempre in linea generale, consegue che il consenso/rifiuto del trattamento sanitario proposto dovrà esser espresso, sempre 'tenendo conto' delle volontà della persona non autonoma, da un 'rappresentante' della persona non in grado di autodeterminarsi (o con l'assistenza di amministratore di sostegno, se previsto nel decreto del GT), secondo quanto previsto per le diverse ipotesi dai commi 2-3-4-5 dello stesso art.3.

# 5. Principio di rappresentanza - Principio di precauzione e principio di beneficenza - Principio di miglior interesse e rispetto della dignità

Va precisato che il ruolo di legale rappresentante di una persona non dotata di autonomia decisionale, in particolare nel campo della salute e degli interventi sanitari, è riservato dalla legge ai genitori nei confronti dei minori (in mancanza deve esser nominato – normalmente da parte del giudice tutelare- un tutore); spetta invece al tutore nei confronti di maggiorenne 'interdetto'; o all'amministratore di sostegno se e quando vi sia stata, da parte del GT, nomina a favore del

beneficiario di amministratore di sostegno con esplicita attribuzione, nel decreto di nomina ex art. 405 CC o in successivo provvedimento di esso modificativo/integrativo (ultimo comma dello stesso articolo), di 'poteri di cura' in campo sanitario e, in particolare, del potere di esprimere il 'consenso informato' a fronte di interventi/accertamenti/ trattamenti proposti dal medico.

Nella concreta realtà quotidiana della vita però molte persone, sia che si trovino a casa propria sia che siano 'ospedalizzate' o residenti o domiciliate in 'strutture protette', pur non essendo minori né essendo state interdette e pur non essendo stato nominato a loro favore un amministratore di sostegno con potere di esprimere il 'consenso informato', si trovano o vengono a trovarsi di fatto in condizioni ( che possono esser provvisorie, temporanee o permanenti ) tali da non poter esprimere efficacemente il proprio consenso informato ( o la rinuncia-rifiuto ) alla proposta/indicazione da parte del medico di un accertamento o di un trattamento sanitario . Tali ipotesi sono qualificate dall'art.428 CC come condizioni di 'incapacità naturale di intendere o di volere' mentre, in base alla legge 219/2017 in relazione alla legge 6/2004 sono più correttamente qualificabili come di 'carenza totale o parziale di autonomia valutativa e/o decisionale'. Comunque, quando non siano state redatte DAT (art.4 l.219/2017), occorre necessariamente che vi sia una persona, rappresentante (o fiduciario nei limiti in cui è previsto dalla legge 219/2017) in grado di esprimere il 'consenso informato' al trattamento sanitario proposto per la persona-paziente sprovvista di autonomia decisionale.

Nessun potere di rappresentanza della persona/paziente non in grado di esprimere la propria autonomia decisionale a fronte della proposta/indicazione di un trattamento (o di un accertamento) sanitario spetta al coniuge o ai 'parenti' in quanto tali, pur essendo queste persone così importanti nella vita del paziente; in particolare, per rendere effettiva una vera 'alleanza di cura' a fronte di situazioni che rendono la persona particolarmente fragile dal punto di vista esistenziale e sanitario.

Il principio di rappresentanza nel campo degli interventi sanitari era già espresso chiaramente dall'art.6 della Convenzione di Oviedo che, ai commi 2 e 3, prevede che il consenso al trattamento sanitario ('intervento nel campo della salute') sia espresso dal 'rappresentante' del minore o della persona non in grado di manifestare il consenso (indicata come 'incapace' dal c.1 dell'art.3 l.219/2017); in mancanza del rappresentante, da un'autorità, da una persona o da un organo designato dalla legge.

Il rappresentante, in linea generale, 'si sostituisce' (per quanto possibile 'affiancandolo'- vd. limiti previsti dai commi 3- 4 dell'art.3 della l.219/2017) alla persona rappresentata (non in grado di autodeterminarsi) nella manifestazione del consenso rispetto all' indicazione medica dell'intervento sanitario; ma dovrà farlo 'tenendo conto' e 'valorizzando' le sue indicazioni (il 'diritto all'autodeterminazione' si traduce così, per le persone carenti di autonomia valutativa e/o decisionale, nel 'diritto alla valorizzazione delle proprie volontà'). Però va subito sottolineato che questo 'diritto-dovere di rappresentanza' nelle scelte sanitarie potrà e dovrà operare, per espressa e più volte ribadita previsione della legge 219/2017 (in particolare art. 3, commi 1-2-3), solo nel quadro di 'rispetto dei diritti di cui all'art.1 c.1': e cioè nel costante e necessario rispetto dei diritti alla vita, alla salute ed alla dignità della persona, a cui ogni scelta terapeutica è vincolata.

Pertanto il 'rappresentante' potrà e dovrà, ad esempio, 'superare' anche indicazioni del 'rappresentato' che, in vario modo e misura collegate alla sua immaturità o alle condizioni di ridotta autonomia valutativa e/o decisionale, non siano 'rispettose' o comunque contrastino con i diritti alla vita, alla salute ed alla dignità della persona stessa (...'nel rispetto dei diritti di cui all'art.1 comma 1', dispone il primo comma dell'art.3).

E ciò perché la legge, ispirata ai diritti inviolabili sanciti dalla Costituzione ed ai principi riconosciuti come fondamentali dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea ( art. 1 comma 1) incentra le sue disposizioni sulla necessità di protezione dei diritti alla vita, alla salute ed alla dignità delle persone che non possono efficacemente e/o validamente consentire o rifiutare un trattamento sanitario. Non essendo in questi casi possibile valorizzare in maniera paritaria, rispetto a questi diritti fondamentali, il diritto all'autodeterminazione, bilanciandolo come previsto dall'art.1 per la persona dotata di piena 'autonomia decisionale' ( si rinvia sul punto al capitolo relativo del paragrafo 1), la legge 'deve' ridurre ed effettivamente riduce 'lo spazio' della 'scelta terapeutica '(consenso/rifiuto) del rappresentante, 'finalizzandola' necessariamente alla 'tutela della salute psicofisica e della vita del minore -( o comunque dell'incapace)- nel pieno rispetto della sua dignità' (comma 2 dell'art.3). Pertanto, a favore della persona giuridicamente 'incapace', lo scopo stesso della protezione (...'avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità' -commi 2 e 3) deve prevalere nella 'scelta' (consenso/rifiuto al trattamento proposto) da parte del rappresentante.

Naturalmente, ai sensi del c.5 dell'art.1, il medico potrà, per la miglior realizzazione dell'alleanza di cura sotto l'aspetto terapeutico, proporre eventuali alternative rispetto al trattamento sanitario inizialmente indicato e 'rifiutato', purchè esse siano in concreto idonee alla salvaguardia degli stessi beni (vita, salute, dignità) oggetto di speciale protezione.

Viene ad operare in sostanza, per diretta scelta normativa relativa a minori ed a persone in diverso modo qualificabili come 'incapaci' o carenti della piena autonomia valutativa o decisionale, un principio generale di 'precauzione' secondo il quale la scelta terapeutica, anche – ma non solo- del rappresentante deve orientarsi sempre ( con massima estensione del 'principio di beneficenza') al rispetto di questi che sono riconosciuti come 'beni essenziali' della persona, nella dimensione di 'beni personali/individuali' e di 'beni personali/ comuni' (' interesse della collettività', dichiara l'art.32 Costituzione).

E, perciò, anche il consenso o la rinuncia/rifiuto rispetto ad accertamenti e trattamenti sanitari (a favore della persona non in grado di manifestare una propria autonomia decisionale) indicati/proposti/prospettati dal medico al rappresentante, potranno esser efficacemente espressi solo se 'qualificati'/orientati da questo 'scopo' necessario, strettamente collegato alla 'tutela della salute psicofisica e della vita... nel pieno rispetto della sua dignità' (articolo 3, commi 2-3).

Va aggiunto che è principio generale del nostro ordinamento quello secondo cui il rappresentante deve, in ogni campo, agire con la massima diligenza nell'esclusivo interesse del rappresentato; in particolare quando si trova a 'sostituire' una persona fragile per minore età, incapacità di agire o comunque per esser ridotte le sue possibilità di autonomia (principio generale di beneficenza).

Sono espressione di questo principio, ad esempio, l'art.384 C.C., che prevede la possibilità di rimozione da parte del GT del tutore 'che si sia reso colpevole di negligenza o abbia abusato dei suoi poteri' e l'art. 410 CC, che al primo comma prevede che l'amministratore di sostegno 'deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario' ed al secondo che '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' lo stesso beneficiario, i familiari, i responsabili dei servizi socio-sanitari ed anche il PM ( art.406 C.C.) possano ricorrere al GT per l'adozione di provvedimenti a favore del beneficiario, anche sostituendo l'amministratore di sostegno.

Costituisce sostanzialmente espressione dello stesso principio di beneficenza, di cui è l'altra faccia, il 'principio di non maleficenza', in base al quale nessun intervento in campo sanitario, in particolare nei confronti delle persone fragili, può contrastare con il principio di beneficenza; perciò ogni trattamento sanitario a favore della persona fragile non può che essere orientato, tenendo conto del 'principio di precauzione', dallo 'scopo' necessario previsto dalla legge per ogni trattamento sanitario a suo favore: 'la tutela della salute psicofisica e della vita...nel pieno rispetto della sua dignità' (commi 2 e 3 dell'art.3). Corrispondentemente (come già affermato dalla Convenzione di Oviedo) nessun intervento nel campo della salute potrà esser operato nei confronti della persona fragile, violando i suoi diritti alla vita ed alla salute e non rispettandone la dignità.

Naturalmente per realizzare l'interesse della persona fragile, 'tenendo conto dei suoi bisogni e delle sue aspirazioni' e valorizzandone, per quanto possibile, le 'richieste' e le 'scelte' (si veda l'art.410 C.C., relativo ai doveri dell'amministratore di sostegno nei confronti del beneficiario, che va ormai considerato norma di riferimento/principio di carattere generale nel campo della non autonomia ), è necessario e fisiologicamente 'preliminare', da parte di ogni suo rappresentante/assistente, il suo effettivo 'ascolto', nel senso indicato nei capitoli precedenti.

Tutte le disposizioni e le indicazioni normative ed etiche collegate alla salute ed alla cura della persona non autonoma, in particolare di fronte alla malattia, sono ispirate all'obiettivo di realizzare, pur 'tenendo conto' e 'valorizzando' per quanto possibile le sue volontà, il principio di 'diretto beneficio' (detto principio di 'beneficenza'); esso di per sé impone, in linea generale, nei confronti di una persona non in grado di effettuare scelte autonome riguardo al consenso o al rifiuto di un trattamento sanitario, l'adozione delle terapie ritenute necessarie e di quelle piu' adeguate alle sue condizioni personali per garantire nei suoi confronti i diritti inviolabili di ogni uomo nel campo della salute. Essi sono il diritto alla vita, il diritto alla salute ed il diritto alla dignità della persona, il cui rispetto è preteso dal c.1 dell'art.3 attraverso il rinvio generale al c.1 dell'art. 1 (' nel rispetto dei diritti di cui all'art.1, c.1'); ma si deve tener conto che essi non possono nel caso concreto esser sufficientemente bilanciati ( se non nei limiti della 'valorizzazione possibile delle volontà') dal 'diritto all'autodeterminazione della persona', poiché questa possibilità di autodeterminazione è esclusa o ridotta in radice, secondo la stessa legge, per le sue condizioni di carente autonomia valutativo-decisionale.

In sostanza, quando manchi la possibilità di valorizzare concretamente l'autonomia decisionale del paziente (e questo avviene per 'minori e incapaci' nei diversi casi di cui ai commi 2-3-4 e 5 dell'art.3),

si 'presume' che la volontà del paziente stesso nei confronti dei trattamenti sanitari proposti/indicati dal medico 'in scienza e coscienza', non possa che esser orientata alla tutela dei diritti alla vita ed alla salute, nel rispetto della sua dignità personale. E' questo lo stesso principio ispiratore del c.7 dell'art.1 quando, in 'situazioni di emergenza o di urgenza', il medico ed i componenti dell'équipe sanitaria devono comunque assicurare 'le cure necessarie' ( rectius ' i trattamenti terapeutici' necessari ), se non sia 'recepibile' una espressione di volontà contraria dello stesso paziente. Ad analoghe esigenze di tutela rispondono anche i criteri di 'palese incongruità, di non corrispondenza alla condizione attuale del paziente nonché di sopravvenienza imprevedibile di terapie migliorative' che, in base alle previsioni del c.5 dell'art.4, rendono possibile al medico disattendere le stesse 'disposizioni anticipate di trattamento' redatte dal paziente quando era ancora in grado di esprimere autonomia decisionale.

In questi casi emerge con particolare evidenza il carattere fondamentale della tutela costituzionale del diritto alla vita e di quello alla salute non solo come 'beni individuali' ma come 'beni comuni'; essa 'non può' esser bilanciata da una analoga tutela del diritto all'autodeterminazione, perché 'per natura' non può esservi piena autonomia valutativa e decisionale del paziente non dotato di tale autonomia al momento della scelta; e trova fondamento nell' esigenza di rispetto dei diritti inviolabili di ogni uomo , secondo l'espressa previsione del c.1 dell'art.3 che rinvia al c.1 dell'art.1 della stessa legge .

L'intera problematica del 'consenso informato' ai trattamenti sanitari è volta a fornire garanzia del rispetto e dell'attuazione dei diritti inviolabili dell'uomo (come dovere inderogabile di solidarietà) secondo i principi-cardine dettati dall'art.2 della Costituzione ( di cui gli stessi artt.3, 13 e 32 costituiscono sviluppo, conformandosi, sotto il profilo internazionale, agli artt.1,2,3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, temporalmente successivi).

Su queste basi , in relazione ai trattamenti sanitari nei confronti di persona che si trovi in condizioni di carente di autonomia valutativa e/o decisionale, opera necessariamente un generale 'principio di precauzione' nell'ambito dello stesso principio di beneficenza . Così del resto si esprime univocamente, a protezione dei fondamentali diritti dell'uomo in campo medico, l'art.6 della Convenzione di Oviedo, stabilendo che 'un intervento non può esser effettuato su una persona che non ha la capacità di dare il consenso, se non per diretto beneficio della stessa' ( si vedano , in tal senso, anche gli artt. 1 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea , che impongono il rispetto dei diritti inviolabili dell'uomo anche nell'ambito della medicina, nei suoi interventi e nelle sue applicazioni ).

In quest'ottica deve essere valorizzato anche nel nostro ordinamento il 'principio di migliore interesse' specificamente previsto per i minori dall'art.24 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea ( ma valorizzabile per ogni persona priva di autonomia decisionale), che lo coniuga con il diritto ' alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere'( c.1) e con la necessità di prevedere che in ogni atto che li riguardi, da chiunque compiuto, 'l'interesse superiore del minore' sia effettivamente 'considerato preminente' ( c.2).

Tale preminenza è realizzabile, secondo le espresse previsioni dell'art.3 della l. 219/2017, solo tutelando, nell'erogazione dei trattamenti sanitari a favore delle persone destinatarie di 'speciale protezione', il diritto alla vita ed alla salute, 'nel pieno rispetto della loro dignità' (c.2 e 3 dell'art.3).

Ulteriore riflesso della predominanza dei principi di beneficenza e di precauzione, a favore della persona minore o 'incapace' o comunque non in grado di esprimere/far comprendere le sue scelte in merito al 'consenso informato' ai trattamenti sanitari , è costituito, in relazione all'art.3 della l.219/2017, dall'espressa indicazione normativa del quinto comma, che prevede obbligo / possibilità di ricorso al GT non a fronte di qualsiasi scelta del rappresentante, ma solo a fronte del suo 'rifiuto delle cure proposte', che il medico ritenga invece 'appropriate e necessarie' (si veda il sostanziale parallelismo con il comma 5 dell'art. 4, sulle DAT, che prevede addirittura la diretta possibilità ,da parte del medico , di 'disattendere' direttamente –o ricorrendo al GT- le disposizione anticipate ritenute 'palesemente incongrue' o' non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente' oppure quando 'sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita'.

Va sottolineato che anche nei confronti di 'minori e incapaci' valgono ovviamente gli obblighi di garanzia di un'appropriata terapia del dolore ai sensi del c.1 dell'art.2 della l.219/2017; e, parallelamente, l'obbligo del medico, quando nei confronti del paziente sia formulata 'prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte', di 'astenersi da ogni ostinazione irragionevole' e dal far 'ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati' (c.2 dell'art.2). Condotte di questo genere (che costituiscono il cd. 'accanimento terapeutico') finirebbero per porsi in contrasto con 'il rispetto della dignità' della persona, previsto specificamente dai commi 2 e 3 dell'art.3 per i trattamenti sanitari nei confronti di 'minori e incapaci'.

6. Le posizioni di garanzia- Il bilanciamento tra diritti- L'ingerenza nella vita familiare e il ruolo del giudice tutelare- La non equivalenza degli effetti del consenso o del rifiuto del rappresentante-L'insufficienza degli interventi sul sistema socio-sanitario anche in relazione all'emergenza Covid

La 'tutela della salute psicofisica e della vita' del minore e della persona interdetta o comunque 'incapace di autonomia valutativa e/o decisionale' (c.1-2-3-4 dell'art.3) costituisce - secondo la legge 219/2017 ( che applica in materia i fondamentali principi costituzionali ) - esigenza che può giustificare, quando vengano posti in essere comportamenti contrastanti, una 'ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio...del diritto al rispetto della propria vita privata e familiare'. Tale intervento/ingerenza può configurarsi infatti come 'una misura che, in una società democratica, è necessaria ...alla protezione della salute' ( art.8, commi 1 e 2 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali ) di persone che, non essendo in grado di esprimere efficacemente la propria scelta personale (consenso o rinuncia- rifiuto) in relazione agli accertamenti e/o ai trattamenti sanitari proposti dal medico, potrebbero veder compromesse la

propria vita o la propria salute da una scelta inappropriata e pregiudizievole del loro 'legale rappresentante' (che sia genitore o tutore o amministratore di sostegno). Così, in base al comma 5 dell'art.3, qualora 'il rappresentante legale della persona interdetta... oppure l'amministratore di sostegno...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...'.

In sostanza il criterio di valutazione fondamentale delle condotte ( e sulla correttezza delle condotte stesse) delle persone che si trovano in 'posizione di garanzia' (genitori, tutore, amministratore di sostegno con compiti di cura ; medico e componenti dell'équipe sanitaria ; giudice tutelare ) è quello di 'precauzione', attraverso cui si bilanciano i principi stessi di beneficenza e di non maleficenza, di miglior interesse e di non intromissione nella vita familiare con quelli di ascolto e di valorizzazione delle indicazioni manifestate dalla persona non in grado di esprimere liberamente ed efficacemente la sua scelta (consenso/rinuncia-rifiuto) in relazione ad un trattamento terapeutico, sempre con lo 'scopo' necessario della 'tutela della salute psicofisica e della vita...nel pieno rispetto della sua dignità'.

In questo modo il rappresentante della persona non in grado di esprimere autonomia decisionale deve ispirare la sua decisione sul consenso/rifiuto di un trattamento terapeutico indicato dal medico allo 'scopo' essenziale della 'tutela della salute psicofisica e della vita nel pieno rispetto della sua dignità' (commi 3-4 dell'art.3).

Il vincolo di tale scelta al 'diretto beneficio' del paziente non autonomo è 'garantito' dalla possibilità del medico ( ma anche del ' rappresentante legale della struttura sanitaria') di ricorrere al GT quando 'il rappresentante legale... rifiuti le cure (rectius: le terapie, gli accertamenti ed i trattamenti sanitari) proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie' ( c.5 dell'art.3). Naturalmente il ricorso può e deve esser presentato solo quando il percorso terapeutico appropriato trovi insormontabile ostacolo nell'atteggiamento di 'rifiuto' ( o in irragionevole 'pretesa') del rappresentante.

Per quanto possibile, va sempre ricercato, da parte del medico e dall'équipe sanitaria, un rapporto di collaborazione anche terapeutica, con il rappresentante e con la famiglia all'interno del progetto di cura. Nell'ambito relativo, senza che ciò realizzi alcuna abdicazione o espropriazione di competenze, vanno anche prospettate adeguate alternative, se esistenti e concretamente possibili, al trattamento sanitario proposto e rifiutato ( vd. art.1 c.5 ). In questo senso la legge prevede, come valutazione del medico preliminare all'eventuale presentazione del ricorso al GT, a fronte del rifiuto dei trattamenti proposti, non solo una considerazione dell'appropriatezza del trattamento e/o delle eventuali alternative proposte, ma anche della effettiva 'necessità' nel caso concreto del trattamento indicato come appropriato. In caso di valutazione confermativa dell'appropriatezza e della necessità, il medico ( o lo stesso legale rappresentante della struttura sanitaria interessata ) potrà/dovrà presentare, 'nel preminente interesse del paziente' ricorso al GT per ottenere una sua decisione ( art. 3 c. 5 l.219/2017; piu' in generale si veda l'ultimo comma dell'art.406 CC ).

A prescindere dalle modalità tecniche di presentazione del ricorso e di sviluppo del procedimento davanti al GT nelle diverse ipotesi del minore e della persona maggiorenne ma non dotata di autonomia decisionale ( problematiche che le caratteristiche di questa relazione rendono inopportuno sviluppare ), il GT, a sua volta, a fronte del ricorso , deve orientare la sua decisione agli stessi 'scopi di tutela della vita e della salute' ( 'nel pieno rispetto della dignità') cui deve esser finalizzato il comportamento del medico e del legale rappresentante ; per il loro raggiungimento il GT diviene ulteriore strumento di garanzia di corretto bilanciamento a fronte diversità di valutazioni/indicazioni/scelte, tra loro non compatibili, del rappresentante e del medico (o della struttura sanitaria ) sui trattamenti terapeutici da praticare.

Del resto, in linea generale, il ruolo del GT non è quello di giudice imparziale che, nell'ambito di un processo civile o penale giudica su interessi contrapposti (nelle cause civili quelli tra parti private contrapposte ; nelle cause penali quelli dello Stato che, attraverso il PM , procede contro un privato/imputato di un reato) ma quello di una autorità pubblica che deve garantire alla persona fragile l'effettivo esercizio dei suoi diritti esistenziali e patrimoniali; per questo, in particolare nelle situazioni di 'crisi', ne assume, direttamente ( ad esempio con provvedimenti d'urgenza previsti dall'art.405, comma 4 CC o dallo stesso ultimo comma dell'art.3 l. 2019/2017) o indirettamente ( ad esempio attraverso il tutore o l'amministratore di sostegno) la protezione.

Questo ruolo 'anomalo' del GT nell'ambito dell'organizzazione giudiziaria era già previsto dall'art.344 CC., che assegna al GT compiti generali di protezione a favore delle persone fragili, affidandogli poteri di iniziativa, controllo, intervento, interlocuzione e coordinamento anche nei confronti di soggetti pubblici e/o privati aventi gli stessi scopi ('soprintende', 'esercita funzioni', 'chiede l'assistenza degli organi della pubblica amministrazione i cui scopi corrispondono alle sue funzioni').

Coerentemente pertanto la legge 219/2017 gli riconosce un ruolo di 'intervento in ultima istanza' per la garanzia di un'effettiva 'tutela' della vita, della salute e della dignità della persona non autonoma di fronte al mancato consenso ( rinuncia/rifiuto) del rappresentante alla proposta terapeutica ' del medico. In sostanza il GT è posto come 'garante ultimo' della realizzazione del miglior interesse della persona fragile e della corrispondenza delle condotte sanitarie al 'diretto beneficio' della stessa.

Va aggiunto per completezza che l'ultimo comma dell'art.3, con disposizione sicuramente generale , prevede che, a fronte del rifiuto da parte del rappresentante di un trattamento sanitario ritenuto invece dal medico 'appropriato e necessario', il medico stesso, ma anche il legale rappresentante, il paziente ed i prossimi congiunti, nonché il legale rappresentante della struttura sanitaria ( e infine il PM ) possano presentare ricorso al GT contro l'indicazione medica e/o contro la rinuncia/rifiuto del trattamento sanitario.

Nell'ottica della protezione 'necessaria' dei diritti alla vita, alla salute ed alla dignità della persona minore od 'incapace', appare corretto dubitare che il legale rappresentante possa 'legittimamente' esprimere rinuncia/rifiuto rispetto ad una proposta/indicazione di trattamento sanitario che si ponga nel caso specifico come 'adeguata e necessaria', ove non sia suscettibile di alternative

possibili che siano comunque funzionali ed idonee ai fini della protezione prevista dall'art.3 . Ciò a maggior ragione quando tale rinuncia/rifiuto impedisca od interrompa trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza che non siano qualificabili , nei casi previsti dal secondo comma dell'art.2 ( 'paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte' ), come frutto di 'ostinazione irragionevole' o configurino 'trattamenti inutili o sproporzionati' ( che, come già sottolineato, possono anche ritenersi non rispettosi della piena dignità della persona ).

Pertanto in linea generale non va ritenuto ammissibile, nei confronti di minore o di 'incapace', a prescindere dalla rinuncia/rifiuto del rappresentante, rifiutare o interrompere 'trattamenti sanitari necessari alla...sopravvivenza' ritenuti 'appropriati e necessari' dal medico curante (art.3 c.3 ). Analoghe considerazioni valgono per 'la nutrizione e l'idratazione artificiale' che, nei casi in cui configurino 'somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici', sono 'considerate trattamenti sanitari' (comma 5 dell'art.1).

Anche la sottolineatura d'esordio del c. 5 dell'art.1, attraverso cui la disposizione limita espressamente il diritto al rifiuto di 'trattamenti sanitari indicati' come 'appropriati e necessari' solo ad 'ogni persona capace d'agire' ( specificazione non prevista da nessun'altra disposizione dell'art. 1 della 1.219/2017) vale a confermare l'inammissibilità dell'esercizio di tale diritto da parte di un rappresentante e ne limita invece la possibilità alla sola persona dotata di autonomia decisionale . Del resto questa limitazione espressa è conforme alla logica di tutta la legge nel quadro dei principi costituzionali e normativi generali che prevedono una protezione particolare e specifica ( riassumibile in un principio generale di 'precauzione' che deve connotare ogni comportamento nei loro confronti ) per le persone che non sono in grado di determinarsi liberamente e perciò non possono esprimere autonomia decisionale.

Il comma 5 dell'art.1, in relazione alla rinuncia/rifiuto di trattamenti sanitari indicati come appropriati e necessari, in particolare quando ' necessari alla sopravvivenza', sottolinea inoltre l'esigenza che il rifiuto possa legittimamente esser valorizzato solo quando provenga personalmente da persona adeguatamente informata e dotata di 'autonomia valutativa e decisionale' : infatti prevede in tal caso anche la necessità di prospettare direttamente ' 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' (art.1 c.5, quarto periodo). Tali 'avvisi' e forme di sostegno personali, sostanzialmente 'alternative' al rifiuto e sostanzialmente 'dissuasive' ( pur nel rispetto della volontà 'finale' che venga egualmente mantenuta ed espressa dal paziente in grado di autodeterminarsi –art.1, c.6-), sono evidentemente incompatibili con le condizioni di chi non sia sia in grado di recepirne il senso e la portata e non abbia, in conseguenza ,in ogni momento, 'la possibilità...di modificare la propria volontà' di iniziale rifiuto ( ultima parte del c. 5 ).

Anche il medico ed il rappresentante legale della struttura sanitaria, a fronte della rinuncia/ rifiuto, da parte del rappresentante legale della persona priva di autonomia decisionale, di un trattamento sanitario 'appropriato e necessario', dovranno interpellarsi sulla stessa legittimità e correttezza di tale dissenso e, conseguentemente, sulla stessa possibilità del suo 'rispetto'; potrebbe pertanto

rendersi necessario, da parte del medico e della struttura, a tutela della vita, della salute e della dignità del paziente non autonomo, ricorrere al GT ai sensi del quinto comma dell'art.3 (si veda, in tal senso, l'espressione 'sono tenuti' usata dall'ultimo comma dell'art.406 C.C.; e, a fronte del permanere del contrasto tra rappresentante e medico, l'espressione 'vincolante' del c.5 dell'art.3: '... la decisione è rimessa al giudice tutelare...').

E' pertanto legittimo concludere che , ex art.3 della legge, non sussiste equivalenza nella scelta tra consenso e rifiuto da parte del legale rappresentante del 'minore o dell'incapace', dovendo essere la scelta della rinuncia-rifiuto ( a differenza di quella del consenso ) oggetto di particolare attenzione da parte del medico, che dovrà ricorrere al GT ( comma 5) quando ritenga le terapie proposte e rifiutate comunque 'appropriate e necessarie' ( principi di beneficenza e di precauzione, esplicitati dallo 'scopo necessario' della 'tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità'- c. 3 e 4 dell'articolo). E' opportuno sottolineare fin da ora che ad una disciplina per diversi profili analoga, pur nella diversità della condizione presupposta ( manca in questo caso l'attualità della volontà e della scelta) è sottoposto il rifiuto/rinuncia ( anticipata) della terapia proposta dal medico nella disciplina delle DAT (comma 5 dell'art.4).

Considerazioni opposte valgono per il diritto ad ottenere ( è sempre garantita...') una 'adeguata terapia del dolore...con l'erogazione delle cure palliative'. A questo diritto di ogni paziente è direttamente connesso un dovere fondamentale del medico e delle strutture sanitarie, in attuazione dell'obbligo di 'garanzia solidaristica' gravante sul medico ( artt.2-3 Cost. in relazione al c.1 dell'art.2 della l. 219/2017), particolarmente nei confronti della persona fragile. Esso può e deve esser richiesto ed azionato anche dal rappresentante legale del minore e del paziente privo di autonomia decisionale, nel necessario rapporto di alleanza di cura con il medico ; naturalmente lo specifico strumento/intervento/trattamento terapeutico adeguato deve comunque esser proposto/indicato dal medico : 'il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze...'. E' evidente come l'obbligo di 'alleviare le sofferenze' del paziente costituisca il rovescio della medaglia del suo diritto alla salute ( qui intesa come benessere possibile dal punto di vista sanitario ); è lo stesso diritto di cui l'art.3 esige 'la tutela' come 'scopo' necessario del consenso del rappresentante legale del paziente a fronte della proposta qualificata di trattamenti sanitari.

L'obbligo di alleviare le sofferenze grava dunque sempre sul medico quale garante del 'diritto alla salute' del paziente ; ma questo dovere di garanzia diviene particolarmente stringente nei confronti delle persone che sono destinatarie, per la loro stessa carenza di autonomia decisionale, di speciale protezione (art.3- 'minori e incapaci'). Ne consegue che in questo senso ed agli stessi fini è necessario il consenso al trattamento terapeutico da parte del rappresentante legale della persona priva di autonomia decisionale; perciò lo stesso genitore, il tutore o (quando previsto) l'amministratore di sostegno è tenuto ad esprimerlo, a fronte della proposta di un trattamento terapeutico che sia 'appropriato allo stato del paziente' (c.1) ed utile o necessario per l'eliminazione o la riduzione del dolore. In caso contrario (rinuncia/rifiuto), ai sensi del c.5 dell'art.3 il medico e/o il rappresentante legale della struttura sanitaria potrà/dovrà presentare ricorso al GT per 'la decisione'.

Nello stesso senso deve ritenersi prevista la necessità del consenso del rappresentante legale quando, a fronte di 'sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari', il medico - per 'alleviarne le sofferenze' (e non certo per accorciarne intenzionalmente la vita), decida di ricorrere, nei confronti di un 'paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte' che non abbia autonomia decisionale, 'alla sedazione palliativa profonda continua in associazione alla terapia del dolore' (art. 2, c.2). La previsione della necessità della specifica motivazione della proposta e del consenso/rifiuto non muta le caratteristiche essenziali delle 'esigenze terapeutiche' che ne costituiscono il motivo; i trattamenti sanitari relativi , infatti, sono finalizzati, come l'intera terapia del dolore, alla tutela della salute intesa come benessere sanitario in concreto possibile. Questa 'finalizzazione' certo non contrasta , riguardo allo 'scopo' necessario , con la tutela del diritto alla vita (si veda il relativo approfondimento nelle pagine dedicate all'art.2) .

Da questa finalizzazione sostanzialmente unitaria della 'tutela' (diritto alla vita con diritto alla salute fisiopsichica) consegue che devono considerarsi previste dal 5 comma dell'art.3, a favore di minori ed 'incapaci', le stesse possibilità di ricorso al GT anche per tutti i trattamenti sanitari ricompresi nell'art.2 della l .219/2017 ( dedicato alle cd. cure palliative').

Le considerazioni sopra sviluppate in relazione alla disposizione generale del c.1 dell'art.3, letta alla luce dei principi di precauzione, di diretto beneficio e di miglior interesse e in collegamento con il ruolo del GT (comma 5), permettono di schematizzare, di fronte alla proposta ' qualificata' di trattamento sanitario, le conseguenze delle diverse risposte (consenso o rinuncia/rifiuto) espresse dal rappresentante nei casi del minore (comma 2), dell'interdetto (comma 3) nonchè, nei casi previsti, del beneficiario di amministrazione di sostegno (comma 4).

Essendo necessario trattare a questo punto la problematica 'vaccinazioni', il capitolo seguente (cap. 7) è dedicato in generale alla vaccinazione anti-Covid delle persone diversamente qualificabili come protette e, in particolare, alle previsioni dell'art.5 DL 1/2021 relativo alle persone 'incapaci', di fatto o di diritto, ricoverate nelle strutture protette. Nel capitolo successivo (cap. 8) vengono invece schematizzate e riassunte, in generale, le diverse posizioni soggettive di interdetto-tutore, inabilitato-curatore, beneficiario-amministratore di sostegno; invece quelle di disponente (DAT) e fiduciario verranno, al di fuori della problematica specifica relativa alla vaccinazione antiCovid-19 cui è dedicato il prossimo capitolo, esaminate nella parte successiva (quinta) di questo lavoro, trattando delle DAT.

Va però sottolineato che nessuno schema e neppure nessun approfondimento su valori e principi generali, giuridici ed anche etici, che possono e ( soprattutto per i medici e gli operatori sociosanitari) debbono 'orientare' le condotte di 'cura 'di fronte alle diverse problematiche poste dalla sofferenza umana e dal tentativo di alleviarla anche adottando i piu' appropriati trattamenti medico-sanitari, possono direttamente fornire 'la risposta' alle domande che pone, qui ed ora, la condizione di fragilità di una singola persona e di un singolo paziente. Il medico , l'équipe sanitaria e l'équipe 'allargata' (che ricomprende familiari ed operatori diversi- ad es. assistenti sociali, operatori dei servizi psicologici - impegnati nella 'cura') sono chiamati direttamente a mettere assieme le proprie conoscenze e competenze, a 'confrontarsi personalmente' con la singola e

sempre diversa realtà esistenziale della persona 'malata' e con le sue sempre mutevoli esigenze, oggettive e soggettive. E queste non sono mai totalmente prevedibili e uniformabili.

Ma solo cosi' potra' esser fornita una risposta ( ed anche una scelta terapeutica) che tenga assieme, nell'immedesimazione personale possibile, i principi generali con i bisogni , i desideri, le necessità e le condizioni di benessere possibile per il particolare paziente, nel momento storico dell'intervento e del trattamento; valorizzando così ogni trattamento terapeutico nella fondamentale 'relazione di cura e di fiducia' di cui al c.2 dell'art.1.

Pertanto la conoscenza delle problematiche tecnico- giuridiche ed etiche e dei relativi approfondimenti (con le conseguenti linee-guida), anche quando si unisca al piu' solido sapere tecnico ed ad una grande esperienza sanitaria, deve considerarsi prerequisito utile o perfino necessario per affrontare correttamente le complessità diverse poste volta per volta agli operatori dalla fragilità e dalla sofferenza della singola persona, ma mai a fornire da sola ' la risposta migliore' ai suoi 'bisogni' ed alle sue esigenze. Per essa è necessario immettere ogni sapienza multidimensionale in un vero 'rapporto di cura' della e con la persona affidata; per quanto possibile immedesimandosi, con il filtro necessario dell'autonomia professionale ( e quindi senza perdere la 'terzietà professionale'), nella situazione vissuta dalla persona-paziente, con la consapevolezza, anche e ciononostante, della fragilità e spesso dell'insufficienza di ogni 'migliore risposta'.

Queste considerazioni, valide sempre, acquistano se possibile ancor maggiore forza in relazione a persone (indicate genericamente dalla rubrica dell'art.3 come 'minori e incapaci') che non sono in grado di esprimere efficacemente la propria 'autonomia decisionale' e che per questo stesso fatto si trovano in condizioni di ancor piu' accentuata fragilità di quella di un paziente che conservi una piena autonomia decisionale ( questa stessa situazione, del resto, legittima l'operare di quei generali 'principi di precauzione e di beneficenza' che debbono ispirare tutti i trattamenti sanitari nei loro confronti.

Va evidenziato, anche sotto questo profilo, quindi, che le proposte terapeutiche siano nei limiti del possibile frutto di un 'tempo di comunicazione allargata' dedicata , direttamente e/o indirettamente (rappresentante, familiari, fiduciari...) a persone particolarmente fragili quali, in diverso modo, sono i minori e le persone non ancora o non piu' dotate di autonomia valutativa e/o decisionale. E' indispensabile che i medici e gli operatori socio-sanitari 'abbiano in concreto 'il tempo' necessario alla comunicazione (che costituisce 'tempo di cura'- comma 8 dell'art.1). Eppure, è constatazione comune che l'insufficienza numerica di personale e mezzi, progressivamente aggravatasi nel tempo, rende spesso ben difficile la realizzazione adeguata di questo obiettivo necessario (declinato al 'presente attuativo' dalla disposizione).

Nella situazione attuale pandemica, che impegna allo stremo la filiera organizzata dell'assistenza sanitaria, rischia di essere insufficiente anche la valorizzazione concreta ed effettiva delle finalità e degli scopi 'della tutela differenziata e rafforzata' richiesta dall'art. 3 a favore delle persone ammalate e non in grado di esprimere autonomia valutativa e decisionale. Diventa così facile ipotizzare - in situazioni che l'aggravarsi, talora rapidissimo, degli effetti negativi della SARS\_COV 2, l'affollamento delle strutture ospedaliere e la gravissima insufficienza numerica del personale

sanitario può non rendere affatto eccezionali – il ricorso , in via di assoluta urgenza, alla previsione generale del comma 7 dell'art.1 della l. 219/2017. In base ad essa 'in situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie' ( o, piu' correttamente, le terapie necessarie ) quando ' le sue condizioni cliniche e le circostanze non consentano' di recepire la volontà del paziente. Questa disposizione generale è applicabile anche rispetto alle diverse figure di 'rappresentante' nelle ipotesi dell'art.3 - minore, interdetto, beneficiario nei confronti del quale il compito di esprimere il consenso informato sia attribuito dal GT all'amministratore di sostegno -. Ancora, tale applicabilità sussiste rispetto a DAT non conosciute e/o all'impossibilità di valorizzare tempestivamente le indicazioni del fiduciario (art 4 l.219/2017).

# 7. La vaccinazione per la SARS-COV2 e le persone "incapaci" - L'art. 5 DL 5/1/2021 n.1 e la protezione diversificata.

### A. Inquadramento della problematica.

Nell'ambito della legge del bilancio di previsione 2021 (legge n.178 del30/12/2020 n. 178), al comma 457 è stabilito: 'per garantire il più efficace contrasto alla diffusione del Sars-Cov-2, il Ministro della salute adotta con proprio decreto avente natura non regolamentare il piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da Sars-Cov-2, finalizzato a garantire il massimo livello di copertura vaccinale sul territorio nazionale'. La normativa relativa a tale piano occupa i commi da 446 a 478 della legge di bilancio ma non è stata stabilita, come sarebbe stato costituzionalmente possibile ex art.32 secondo comma della Costituzione, l'obbligatorietà per legge del trattamento vaccinale, pur ritenuto indispensabile per sconfiggere e/o ridurre grandemente gli effetti gravissimi e in numerosissimi casi tragici della pandemia. Mentre lo sviluppo del piano è affidato al Ministro della salute, con il DL 5/1/2021 ( in vigore dal 6/1/2021), si stabiliscono da un lato disposizioni urgenti incidenti sulla normativa emergenziale, con validità 6/1-16/1 2021 ( quando entrerà in vigore nuovo DPCM ) e dall'altro , all'art.5, senza previsione di limiti temporali di validità, disposizioni urgenti relative alla somministrazione delle vaccinazioni ed all'espressione del consenso a favore delle 'persone incapaci ricoverate presso strutture sanitarie assistite, comunque denominate' ( comma 1 dell'articolo).

Prima di valutare le diverse, ma sostanzialmente unitarie, forme di protezione delle persone minori e di quelle indicate genericamente come ' incapaci' dall'art.3 ( interdetti e beneficiari di amministrazione di sostegno eventualmente 'rafforzata' - secondo il decreto del GT - da poteri di rappresentanza o assistenza in campo sanitario in relazione al consenso/rifiuto dell'indicazione terapeutica), è necessario esprimere alcune considerazioni generali in ordine all'impiego dei nuovi vaccini a favore delle persone fragili e, in particolare, di quelle 'protette' dall'art.3 della legge nel contesto attuale, segnato tragicamente dalla pandemia da COVID. Ciò anche ad evitare che posizioni antiscientifiche, sostanzialmente prive di fondamento pur se diffuse e 'pubblicizzate' (anche attraverso le cosiddette 'condivisioni) con i diversi mezzi di comunicazione sociale, o 'pre-giudizi' personali (anche quando soggettivamente comprensibili), influenzino negativamente il rappresentante nelle scelte, che debbono sempre esser orientate dai principi di 'beneficenza 'e di 'precauzione' in relazione alla protezione della vita e della salute di persone prive di autonomia valutativa e/o decisionale.

Come sottolineato costantemente ( in particolare nella prima parte di questa pubblicazione relativa ai principi costituzionali ed al loro bilanciamento –capp.1 e 2-) e ribadito specificamente in tutti i capitoli di questa quinta parte, l' obiettivo della protezione legale delle persone fragili è quello di assicurare prima di tutto – soprattutto quando sono prive, in tutto o in parte ,di autonomia valutativa e/o decisionale - un'adeguata protezione dei fondamentali diritti alla vita ed alla salute,

presupposto della protezione della loro stessa dignità (solo così può esser garantito il 'miglior interesse').

La Costituzione tutela specificamente il bene-comune 'salute' (e quindi, necessariamente, la stessa vita) all'art.32, primo comma 'come fondamentale diritto dell'individuo', ma anche come 'interesse della collettività' e 'garantisce cure gratuite agli indigenti' (artt.2-3 Cost.).

Quando manchi l''autonomia decisionale del paziente' in campo sanitario (e quindi la possibilità stessa di rendere efficaci sue autonome scelte di consenso- rifiuto dei trattamenti sanitari), il rappresentante della persona non può che decidere sulla base di principi di beneficenza, precauzione, prudenza, nel miglior interesse della persona stessa e non sulla base di sue eventuali e personali convinzioni, in ipotesi contrarie alle vaccinazioni o alla specifica vaccinazione per il COVID.

Ciò premesso , in linea generale, poiché il trattamento vaccinale anti COVID-19 è scientificamente ritenuto, nei limiti dei preparati ammessi dalle autorità di controllo nazionali ed internazionali, strumento essenziale (unico efficace), nell'attuale gravissimo contesto pandemico, per combattere e progressivamente sconfiggere la pandemia e quindi per proteggere il diritto alla 'vita-salute' di ognuno (soprattutto delle persone fragili), sotto il profilo individuale (bene-comune) e comunitario ( art.32,primo comma : 'La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività'), esso può, dal punto di vista costituzionale, essere imposto anche come obbligo di legge (oltreché essere obbligo etico e deontologico). Lo statuisce espressamente il secondo comma dell'art. 32, poiché, disponendo che in generale nessuno possa 'essere obbligato a un determinato trattamento sanitario', prevede che tale obbligo possa esser invece stabilito da una legge ('...nessuno può esser obbligato...se non per disposizione di legge'). Così, 'per disposizione di legge', è stata espressamente stabilita, per la protezione della salute-bene comune, l'obbligatorietà di alcuni 'trattamenti sanitari', collettivi (ad esempio nel caso di molte vaccinazioni, che sono perfino riuscite a 'far scomparire' talune terribili malattie) o individuali, come nel caso dei TSO.

Nelle attuali circostanze le Autorità politiche hanno finora ritenuto di non stabilirne l'obbligatorietà né per tutti né per le categorie più esposte ad essere contagiate e a contagiare. Oggi vigono esplicitamente solo 'raccomandazioni' a vaccinarsi (salvo le possibili conseguenze deontologiche e quelle civilisticamente o amministrativamente possibili nei rapporti di lavoro) e si prevede un'operazione di 'convincimento individuale e sociale' ad esito comunque incerto. La legge stessa potrebbe ancora, in futuro, stabilire espressamente l'obbligatorietà della vaccinazione per tutti e/o per talune categorie di persone (ovviamente nei limiti delle autorizzazioni e delle indicazioni sanitarie delle Autorità di controllo sui farmaci ed escludendo singole persone che, per oggettive ragioni sanitarie o incompatibilità individuali al trattamento vaccinale-, non possono riceverlo).

### Vaccinazione anti COVID-19. Spunti di riflessione.

Nel corso della pandemia da virus SARS COVID-19 non vi è persona che non abbia fatto esperienza delle conseguenze di interventi di sanità pubblica, volti al contenimento della diffusione virale all'interno della popolazione: isolamento di individui infetti, quarantena di individui potenzialmente infetti, allontanamento sociale volontario raccomandato / autoisolamento ed ora vaccinazione. A quest'ultima pratica medica preventiva ci rifacciamo in questa breve nota.

Precisiamo subito che, visto l'orientamento attuale scelto di fornire tale supporto preventivo alla popolazione a mezzo di raccomandazione e non in modo obbligato, possiamo evitare di affrontare il tema dei conflitti etici presenti nei casi di vaccinazione obbligatoria.

Assumiamo, qui, prioritariamente ed in via generale, che l'intervento di sanità pubblica scelto (riferiamo ciò anche alla scelta della vaccinazione) sia legittimo, cioè giustificato eticamente legalmente nel contesto specifico, che sia ben progettato e ben fornito.

Le questioni etiche che si affacciano nella pratica della sanità pubblica in tema di prevenzione e controllo delle malattie spesso coinvolgono il conflitto di diritti e valori. Le tensioni testimoniano spesso scontri tra interessi individuali e comunitari o si riferiscono a tensioni che riguardano credenze e pratiche diffuse, legate alla cultura.

Appare intrinseca ai programmi di sanità pubblica di immunizzazione consigliata dalle autorità sanitarie (che avviene a mezzo dell'introduzione, nell'individuo a cura di un operatore sanitario adeguatamente formato ed in condizioni di sicurezza antiinfettiva, di un agente in grado di provocare la produzione di risposta selettiva verso il virus) la tensione tra due beni: la libertà della persona ad accettare tale pratica e la garanzia della salute pubblica.

L'intervento di sanità pubblica dovrà rispondere ai requisiti di essere esercitato con prudenza e giudizio e dovrà ottenere sicuri risultati in termini di guadagno di salute per la popolazione intera oggetto dell'azione, preservando la sua integrità fisica ed utilizzando metodiche accettate. È noto da moltissimo tempo che le pratiche vaccinali ben eseguite rispondono a requisiti di amplissima sicurezza, dato che gli effetti avversi, nelle campagne vaccinali di massa ben disegnate e condotte, sono da considerarsi marginali in termini di danno all'individuo, a fronte di una robusta evidenza di efficacia. Sul tema generale della necessità di una rigorosa sperimentazione precedente la messa in uso, nonché sulla sua modalità di distribuzione e sulla informazione alla popolazione si veda la recente deliberazione del CNB in tema di vaccini e COVID-19 a novembre del 2020.

In qualsiasi trattamento medico, preventivo o di altro tipo, l'esercizio del diritto di scelta da parte degli adulti competenti è la pietra angolare dell'agire morale. Il rifiuto competente e consapevolmente informato alla cura, sia pur vitale, deve essere comunque rispettato, anche se il raggiungimento di un tasso di vaccinazione adeguato a soddisfare il criterio della "immunità di gregge" dipenderà, stanti le scelte fatte, dall'accettazione dei singoli, che contribuiranno quindi al raggiungimento del bene comune (il tasso di popolazione protetto), solo accettando il trattamento. Ottenere un consenso valido dalle persone prima di un intervento medico è un obbligo derivante dal principio del rispetto dell'autonomia delle persone. Di conseguenza, la decisione di vaccinarsi è quella che di norma spetta all'individuo, nella misura in cui l'individuo stesso conserva, nel senso del principio fondante, l'esercizio dell'autonomia sulla propria persona. Secondo la visione di etica di sanità pubblica, tuttavia, "l'autonomia della persona, pur non essendo un diritto *prima facie*, rimane l'argomentazione dominante sulle altre, ma viene a cessare nel momento nel quale va a causare un danno agli altri".

Quindi la domanda da porci è la seguente: "Il diritto della comunità ad essere protetta contro le malattie infettive è più importante della libertà degli individui di rifiutare il vaccino?"

In ogni caso, le politiche di vaccinazione dovrebbero essere basate su un processo decisionale trasparente ed equo, con informazioni adeguate, rigorose e diffuse. La vaccinazione obbligatoria ha dimostrato di funzionare e ottenere più vaccinazioni, ma provoca dilemmi morali e talora forti resistenze da parte dei cittadini, che potrebbero richiedere eccezioni alla pratica. Molti affermano che non è etico rendere obbligatoria una vaccinazione quando essa è scomoda, manca di prove di efficacia o è inefficace ed è potenzialmente rischiosa. La violazione dell'autonomia della persona è stata citata come obiezione principale alla richiesta di immunizzazione.

L'immunità di gregge è fondamentale per garantire l'efficacia di un vaccino, basandosi sul raggiungimento di un livello sufficientemente elevato di immunità a una malattia, in modo da rendere estremamente improbabile l'esposizione all'organismo che causa la malattia. Anche se è considerato difficile che i programmi puramente volontari raggiungano tassi di vaccinazione sufficienti a soddisfare il parametro soglia del 75% tra l'intera popolazione, è verisimile che la obbligatorietà della stessa, anche in periodo pandemico, provocherebbe forti dibattiti all'interno delle comunità.

Particolarmente acuta è la dimensione del contrasto fra l'eventuale espressione autonoma del rifiuto a vaccinarsi e l'appartenenza ad un gruppo che ha scelto di occuparsi della salute delle persone: gli operatori sanitari professionali.

Qui le norme valoriali deontologiche che ne delineano la responsabilità di cura, che discende dall'assunzione libera della loro scelta professionale, fanno propendere, insieme con il diritto del fragile/fragilissimo (il malato), ad essere assistito da un tecnico che non lo espone a rischio infettivo perché non vaccinato, a far attenuare il proprio diritto a libera espressione dell'autonomia di rifiuto vaccinale, se non causato da evidenti controindicazioni sanitarie personali, previste dalle prove scientifiche.

Vi è stato però, con il DL 5/1/2021 del 5/1/2021 un recentissimo intervento normativo, entrato in vigore il 6 gennaio (art.7), con il quale il Governo è intervenuto dettando regole specifiche per il consenso alla vaccinazione anti-Covid 19 di 'incapaci ricoverati presso strutture sanitarie assistite, comunque denominate' (art.5) e quindi in Ospedali, RSA e strutture comunitarie (ad es. gli 'hospice') comunque rientranti tra quelle sanitariamente assistite.

La normativa ci sembra particolarmente intricata, molto burocratizzante; in alcuni casi essa contrasta con gli stessi principi generali che regolano gli strumenti di protezione ipotizzati, addirittura assegnando , ad esempio, effettivi compiti di espressione del consenso al curatore ( che non ha mai avuto compiti di cura della persona, al di là degli ininfluenti richiami dei commi 4 e 5 dell'art.5 della l. 219/2017 ) e apparentemente unificando le posizioni della persona interdetta, dell'inabilitato e del beneficiario, a prescindere dai limiti del decreto di nomina e dai compiti assegnati all'amministratore di sostegno . Tuttavia, disciplinando un settore molto importante nel campo della fragilità con norme speciali che in parte potrebbero esser qualificate addirittura come eccezionali, le relative disposizioni vanno comunque applicate, fino ad eventuali 'correzioni' in sede di conversione in legge, tenendo però conto, in via interpretativa, dell'inserimento possibile nella logica della l.219/2017 e dei principi costituzionali fondamentali ; così da dare alla normativa –per quanto possibile- un'interpretazione che non contrasti con i principi di eguaglianza e ragionevolezza imposti dallo stesso art.3 della Costituzione.

# B. Regole generali e limiti soggettivi dell'art.5 DL.1/2021: le persone incapaci ricoverate e i loro rappresentanti

Le nuove disposizioni speciali riguardano soltanto persone maggiorenni 'incapaci', ricoverate nelle strutture sanitarie assistite e non i minori (sia che siano sottoposti alla potestà genitoriale, che alla tutela- comma 2 dell'art.3 della l.219/2017-) né le stesse persone 'incapaci' che non siano ricoverate presso strutture sanitarie protette ( art.5 comma 1). Al contrario, il secondo comma dell'art.5 ricomprende espressamente nella maggior parte ( commi 3,4,5,6,7,8,9,10 ) della nuova disciplina del consenso alla vaccinazione non solo le persone 'incapaci' ricoverate nei cui confronti sia stato già nominato un tutore, un curatore o un amministratore di sostegno, e quelle che, avendo redatto le DAT quando erano ancora 'maggiorenni e capaci di intendere e di volere', abbiano nominato un fiduciario (art.4 l.219/2017), ma anche coloro che, essendo ricoverati, si trovino in condizioni di 'incapacità naturale' (art.428 CC) e siano ancora sprovvisti di protezione giuridica (costituita da un rappresentante o da un fiduciario).

Questa sostanziale unificazione non semplifica affatto la lettura delle disposizioni, ma rischia di produrre non solo incertezze interpretative, ma anche difficoltà di applicazione perché realizza un ingranaggio burocratico appesantito e complesso, che potrebbe ostacolare – soprattutto se interpretato con un eccesso di spirito critico, pur comprensibile di fronte al testo - l'intento finale, certamente positivo, delle disposizioni . Esso infatti resta pur sempre quello di velocizzare il più

possibile il piano vaccinale anti-Covid, per ridurre, in particolare tra persone fragili, i contagi, 'garantendo' una protezione rapida ed estesa di fronte al rischio che la pandemia determina per la vita e la salute; una salvaguardia, questa, costituzionalmente doverosa nei confronti di tutti gli appartenenti alla nostra comunità (artt.32, 2, 3 della Costituzione).

Per i minorenni e per le persone maggiorenni 'incapaci' non ricoverate continuano invece a valere le regole tutte dell'art.3 della legge 219/2017, commentate nei capitoli precedenti e riassunte, nel successivo capitolo, per ogni 'categoria' interessata; si tratta infatti delle regole relative al consenso informato ai trattamenti sanitari, tra cui rientrano oggettivamente – in conformità con la qualificazione terminologica fatta propria anche dall'art.5 del DL n.1 del 5/1/2021- le vaccinazioni anti Covid 19.

Per tutte le persone non ricoverate dunque continuano ad applicarsi, per questi interventi di vaccinazione, soltanto le regole dettate dall'art. 3 della l.219/2017, ispirate ai principi di ascolto e valorizzazione della volontà, di rappresentanza e di beneficenza, riassunti nello 'scopo' comune della 'tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità', con le relative possibilità di ricorso al GT a fronte del rifiuto del trattamento proposto dal medico.

Si sottolinea che la vaccinazione anti-Covid-nei limiti delle indicazioni delle Autorità italiane ed europee di controllo- risponde pienamente ai criteri di maggior beneficio, precauzione e miglior interesse della persona: il rapporto tra rischi-benefici è infatti totalmente a favore della vaccinazione, al di là di possibili modesti effetti collaterali sostanzialmente ininfluenti sul benessere individuale. Il rischio evitato (o ridotto a limiti assai modesti) attraverso la vaccinazione è infatti quello di gravi o gravissime compromissioni della salute e spesso della vita stessa, soprattutto ( ma non soltanto) per le persone più fragili. Cosicché, in generale, a fronte di un rifiuto della vaccinazione espresso dal rappresentante della persona 'protetta', il medico o i congiunti e tutte le persone indicate nell'art.406 CC potranno/dovranno ricorrere al GT per la decisione quando il medico ritenga che il trattamento proposto sia 'appropriato e necessario'.

Si ricorda che in linea generale ( anche se la norma specifica è dettata solo per l'amministrazione di sostegno ) tra le persone legittimate al ricorso dal comma 5 dell'art.3 della l.219/2017, rientrano, per la previsione dell'art. 406 terzo comma CC , 'i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona'; così il MMG del territorio e/o l'assistente sociale e/o il responsabile dei servizi sociali competenti, a fronte del rifiuto del rappresentante del minore o della persona 'incapace', potranno /dovranno ricorrere al GT per la decisione (che dovrà esser ispirata al comune scopo della 'tutela della salute psicofisica e della vita' della persona- c.2e 3 dell'art.3).

La disciplina diversificata dell'art.5 dl 1/2021 potrebbe esser giustificata dalla necessità di accelerare la vaccinazione in ambienti , quali in generale tutte le 'strutture sanitarie assistite, comunque denominate', in cui è elevatissimo il rischio di contagio per l'affollamento di persone fragili, la compresenza necessaria del personale medico, paramedico ed assistenziale che 'entra ed

esce' dalla struttura e, salvo casi molto particolari , per le caratteristiche logistiche della stessa, da sempre esposta a contagi epidemici anche di assai più ridotta trasmissibilità e gravità. Ma la normativa 'speciale' dovrebbe mirare alla massima semplificazione e non creare essa stessa motivi di incertezza interpretativa ed organizzativa e di appesantimento burocratico, come rischia di essere per le disposizioni criticate.

### C. L'uniformità di trattamento e i limiti di applicabilità

Non sono stabilite sostanziali diversità di disciplina del consenso alla vaccinazione tra le persone ricoverate, considerate 'incapaci di diritto o di fatto', cui si rivolgono i commi 1 e 2 dell'art.5 del DL 1/2021. Questa stessa circostanza produce problemi giuridici e pratici di notevole difficoltà, cui con questa 'lettura' si tenterà di 'rimediare' attraverso una interpretazione sistematica e costituzionalizzata semplificante (ma non semplicistica), che rientra tra i doveri dell'interprete (art.12 delle preleggi, in relazione all'art.3 della Costituzione).

a ) beneficiario e amministratore di sostegno - Per quanto riguarda la posizione del beneficiario e dell'amministratore di sostegno nell'espressione del consenso (interpretando in maniera sistematica la previsione dell'art.5 primo comma nel quadro della disposizione generale dell'art.4 primo comma seconda parte della I. 219/2017 e della legge 6/2004 che prevede che il decreto di nomina del GT debba contenere i compiti dell'amministratore di sostegno/oggetto dell'incarico – art.405 CC-), si deve correttamente (primo comma dell'art.5 DL 1/2021) ritenere, anche riguardo alla vaccinazione, che l'amministratore di sostegno debba esprimere il consenso in luogo del beneficiario ricoverato, o assieme al beneficiario stesso, quando e solo quando la sua 'nomina (ne) preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario' (ultima parte del quarto comma dell'art.3 della l.219/2017 anche in relazione al 'principio di conservazione della capacità di agire' di cui all'art.409, primo comma CC). Naturalmente, qualora un beneficiario ricoverato non sia di fatto più in condizioni di autonomia valutativa e/o decisionale sotto il profilo sanitario, lo stesso amministratore di sostegno, i congiunti, i responsabili dei servizi socio-sanitari che sono impegnati nella cura del beneficiario e tutti i soggetti indicati nell'art.406 CC, tra cui il PM, potranno/dovranno richiedere al GT ( che potrebbe anche provvedere d'ufficio) l'integrazione /modifica in tal senso del decreto di nomina (art.407, quarto comma CC).

Dovrà comunque "rispettarsi quanto previsto dall'art.3 – (comma 4 secondo periodo) – della legge 219/2017 e, pertanto, in particolare, dovrà "tenersi conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere".

b ) inabilitato e curatore - Riguardo al curatore( ruolo ormai sostanzialmente 'caducato' nella prassi dopo anni di applicazione della legge n.6 del 2004 sull'amministrazione di sostegno) e al suo diritto-dovere ( previsto esplicitamente dal primo comma dell'art.5 e pertanto non 'disapplicabile' fino ad eventuale modifica normativa in sede di conversione del DL ) di esprimere il suo formale consenso alla vaccinazione nel caso di inabilitato ricoverato, può darsene un'interpretazione 'costruttiva' che ne preveda solo l'affiancamento ( pur eccezionale in quanto si tratta di atto

personale e non patrimoniale) alla volontà dello stesso inabilitato per esprimere il consenso alla vaccinazione. Il legislatore avrebbe così voluto realizzare una garanzia sostanziale della genuinità del consenso dell'inabilitato ricoverato ( al cui necessario consenso si affianca perciò quello del curatore ), per escludere ogni dubbio ed accertamento sulla sua capacità valutativa e decisionalenel contesto del ricovero- nell'espressione del consenso alla vaccinazione.

- c ) **interdetto e tutore** Relativamente al tutore , di per sé non vi sono né possono esservi problemi nella previsione del consenso in rappresentanza dell'interdetto ricoverato ( art. 5 comma 1), in conformità alla regola generale espressa dall'art.3 terzo comma l.219/2017. Anche per il tutore va 'rispettato', per espressa previsione del primo comma dell'art.5 del DL n.1 del 2021, quanto previsto dall'art.3 (comma 3) della l.219/2017, in particolare in ordine all'ascolto della persona interdetta, che deve essere 'sentita...ove possibile'.
- d) DAT e fiduciario Riguardo al fiduciario , è previsto nello stesso primo comma dell'art.5 DL 1/2021 che esprima il consenso della persona ricoverata che redatto le DAT ( divenuta 'incapace'), nel rispetto 'della volontà eventualmente già espressa dall'interessato ai sensi del citato art.4' della legge 219/2017, 'ovvero di quella che avrebbe presumibilmente espresso ove capace di intendere e di volere'. Suscita dubbi l'estensione delle DAT di cui all'art.4 della l. 219/2017 alla 'volontà presumibile' non espressa nelle stesse DAT ( in modo fra l'altro ben più ampio di quanto previsto dalla norma transitoria dell'art.6 della stessa legge per le dichiarazioni di volontà precedenti l' entrata in vigore della legge). Ma, in relazione alle caratteristiche intrinseche della vaccinazione, non è del tutto irragionevole tale 'limitata' estensione ( di per sé sempre valutabile dal medico anche in ordine alla incongruità del dissenso e all'imprevedibilità del sopravvenire della 'terapia vaccinale' rispetto alla volontà , espressa o presumibile, della persona divenuta incapace- art.4, comma 4).
- e) incapace naturale riguardo alla persona ricoverata affetta da 'incapacità naturale' (comma 2 dell'art.5 in relazione all'art.428 CC) e cioè alla persona ricoverata non in grado di esprimere la sua scelta (per mancanza di autonomia valutativa e/o decisionale) in ordine alla vaccinazione nonostante non sia né interdetta, né inabilitata, né beneficiaria di amministrazione di sostegno, "il direttore sanitario o, in difetto, il responsabile medico della residenza sanitaria assistita (RSA) o dell'analoga struttura comunque denominata in cui la persona incapace è ricoverata, ne assume la funzione di amministrazione di sostegno, al solo fine della prestazione del consenso di cui al comma 1" dello stesso articolo (cioè 'il consenso al trattamento sanitario per le vaccinazioni anti Covid-19'). Quando per qualsiasi causa manchino ('in difetto del...', secondo la disposizione testuale dell'ultima parte del secondo comma dell'art.5) il direttore sanitario e il responsabile medico della struttura, il compito di amministratore di sostegno per l'espressione del consenso alla vaccinazione è attribuito dalla legge al 'direttore sanitario della ASL territorialmente competente sulla struttura stessa o da un suo delegato'. Nel documento di consenso alla vaccinazione previsto nel terzo comma (di cui si parlerà illustrando la fase procedimentale del consenso) si dovrà dare atto 'delle verifiche effettuate per accertare lo stato d'incapacità naturale dell'interessato' (comma 2 seconda frase dell'art.5).

Si tratta pertanto di un caso (eccezionale) di nomina ex lege di amministratore di sostegno, con l'unico compito di esprimere il consenso informato alla vaccinazione (per questo, nel seguito della trattazione, si farà riferimento alla sua figura, qualificandolo "amministratore di sostegno funzionale e/o temporaneo"). E' corretto ritenere che , anche se non ne è fatto espresso richiamo, il responsabile sanitario indicato dalla legge come 'amministratore di sostegno funzionale' debba in ogni caso trasmettere al GT ( dopo il procedimento temporalmente limitato in cui ha svolto la funzione temporanea di amministratore di sostegno finalizzata al consenso alla vaccinazione) comunicazione e/o relazione/ricorso ex terzo comma dell'art.406 CC per l'apertura/prosecuzione del procedimento di amministrazione di sostegno, poiché ( proprio come presupposto del suo intervento necessario) è 'venuto a conoscenza di fatti tali -' l'incapacità naturale' della persona ricoverata nei cui confronti non sono in atto strumenti di protezione legale – 'da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministratore di sostegno' ( art. 406, terzo comma CC ).

f ) mancanza o irreperibilità di fiduciario, tutore, curatore o amministratore di sostegno - Nello stesso comma 2 e con conseguenze ( temporanee) analoghe in ordine al consenso al trattamento sanitario per la vaccinazione , è anche previsto che risulti la già intervenuta nomina di un fiduciario, di un tutore, di un curatore o di un amministratore di sostegno, ma che questi ' non siano in alcun modo reperibili per almeno 48 ore'. E' infatti necessario che la vaccinazione organizzata, soprattutto nelle strutture sanitarie ove sono numerose le persone ricoverate, si svolga in tempi almeno relativamente contratti ( tra l'altro le persone ricoverate nelle diverse strutture sanitarie costituiscono categoria privilegiata nella somministrazione vaccinale) e sostanzialmente 'certi' (anche per le caratteristiche intrinseche dei vaccini utilizzabili ). E' pertanto giustificato che, dopo le 'ricerche svolte' per rintracciare le persone che avrebbero il compito di esprimere il consenso dell'interessato, in caso di temporanea irreperibilità, provvedano alla manifestazione del consenso le persone stesse che, secondo la medesima disposizione, devono esprimere il consenso in caso di incapacità naturale accertata, quando effettivamente manca la nomina di fiduciario, tutore, curatore o amministratore di sostegno.

Anche in questo caso il compito di esprimere il consenso, assumendo 'le funzioni' (temporanee e sostitutive) 'di amministratore di sostegno al solo fine della prestazione del consenso' viene attribuito dalla legge al 'direttore sanitario o, in difetto, al responsabile medico della residenza sanitaria assistita (RSA) o dell'analoga struttura comunque denominata'; questi dovrà, nel documento di consenso previsto nel terzo comma, dare atto 'delle ricerche svolte'.

D. Il procedimento di espressione del consenso da parte dell'amministratore di sostegno 'funzionale' di cui al secondo comma art 5 - I compiti previsti dai commi dal 3 al 10 dell'art.5 -

Le disposizioni dello art.5 del DL 1 del 5/1/2021 sono tutte di difficile lettura , macchinose e burocratizzanti ed esigono un'interpretazione sistematicamente e costituzionalmente 'orientata' per permetterne una applicazione non manifestamente irrazionale e irragionevolmente contraddittoria ( art.3 Cost.) ed evitare che costituiscano un intralcio allo sviluppo ed all'esecuzione del piano vaccinale, che deve procedere con tempestività e certezza organizzativa.

In questo contesto proprio le disposizioni 'procedurali' dei commi dal 3 al 10 dell'art.5 hanno bisogno di un'attenzione sistematica particolare e di sensibilità costituzionale per giungere ad una comprensibilità sufficiente a conferire loro un senso non demolitivo e/o autodemolitivo; d'altra parte è regola generale valida non solo per i contratti (art.1367 CC) ma anche per le leggi, che ne si ricerchi un'interpretazione che permetta che le relative disposizioni abbiano validità' ed effetti piuttosto che risultino inapplicabili o inefficaci. Per questo si schematizza di seguito un'interpretazione che, senza eccessive forzature e basandosi sull'inserimento delle disposizioni nel sistema normativo e costituzionale, ne permetta un'efficacia che non paralizzi addirittura l'attuabilità concreta della stessa vaccinazione delle persone più fragili inserite in comunità, che, secondo l'intenzione del legislatore, devono ricevere con priorità la copertura vaccinale.

a ) i destinatari delle disposizioni del terzo comma e dei commi successivi : gli amministratori di sostegno funzionali e temporanei - Il primo problema che si presenta è comprendere quali siano i destinatari della procedura 'rafforzata' creata dai commi da 3 a 10 dell'art.5, poiché la lettera del terzo comma sembrerebbe ricomprendere tutti i titolari delle posizioni di garanzia o di protezione, temporanea o permanente, dei commi 1 e 2 dell'art.5 : 'il soggetto individuato ai sensi dei commi 1 e 2...'. La prima lettura della disposizione farebbe pensare che tale procedura possa riguardare sia i soggetti previsti dal primo comma (tutore, curatore, amministrazione di sostegno, fiduciario), sia coloro (direttore sanitario, responsabile medico RSA, direttore sanitario della ASL) che, - in mancanza o irreperibilità temporanea degli stessi - alternativamente e subordinatamente all'assenza ('in difetto') il secondo del primo e il terzo del secondo assumono 'la funzione di amministratore di sostegno, al solo fine della prestazione del consenso di cui al comma 1'.

La lettura dell'intera normativa alla luce dello spirito della stessa, per quanto imperfettamente formulata, rende però evidente che, anche sulla base del sistema di protezione delle persone fragili delineato dalla l. 6/2004 e dalla legge 219/2017, i destinatari delle disposizioni dei commi da 3 a 10 possono essere soltanto gli amministratori di sostegno 'funzionali e temporanei' di cui al secondo comma dell'art.5; e pertanto coloro che, come dirigenti pubblici socio-sanitari, a fronte della necessità di assicurare la possibilità di vaccinazione alle persone ricoverate ma senza protezione giuridica nelle relative strutture 'comunitarie', dovranno garantire la possibilità di consentirla assumendo 'le funzioni di amministratore di sostegno' per un periodo limitato e con uno scopo definito (l'espressione del consenso stesso o il relativo rifiuto). A tali persone sono assimilati coloro

che si trovano ad essere 'rappresentati' da un tutore, da un curatore ,da un amministratore o da un fiduciario che 'non sono in alcun modo reperibili per almeno 48 ore'.

D'altra parte la citazione anche del primo comma dell'art.5 nell'individuazione dei destinatari delle disposizioni procedurali da 3 a 10, può esser giustificata dal fatto che, ad esempio, la norma richiama l'ipotesi che le persone indicate nel comma 1 ( che sono proprio il tutore, il curatore, l'amministratore di sostegno e il fiduciario), 'manchino o non siano in alcun modo reperibili per almeno 48 ore'; o, usando una terminologia abusata nelle disposizioni dell'art.5, perché, se risulta già nominato uno dei 'rappresentanti' previsti nel primo comma, la nomina ex lege dell'amministratore di sostegno funzionale e temporaneo (dirigente sociosanitario pubblico o delegato dal direttore sanitario dell'ASL competente) è prevista solo se non è reperibile per almeno 48 ore il 'rappresentante' già nominato, tutore, curatore, amministratore di sostegno o fiduciario ( cioè una delle persone indicate nel primo comma dell'articolo) e cioè solo 'in difetto' delle persone o delle disposizioni di volontà previste come ipotesi prioritaria.

Ancora, sarebbe del tutto irragionevole prevedere che i diversi incaricati 'privati' delle posizioni di protezione indicati nel primo comma avessero, dopo la prestazione del consenso alla vaccinazione, di darne 'comunicazione al dipartimento di prevenzione sanitaria competente per territorio' (comma terzo). O, ancora, che possano direttamente, nel caso concreto, 'accertare che il trattamento vaccinale è idoneo ad assicurare la migliore tutela della salute della persona ricoverata' (comma 3). Del resto, lo stesso comma 4 esplicita che le disposizioni in esame riguardano solo 'il consenso al trattamento vaccinale sottoscritto dall'amministratore di sostegno di cui al comma 2. Cioè l'amministratore di sostegno funzionale e temporaneo.

Altrettanto irragionevole sarebbe sottoporre, in contrasto ad esempio a quanto previsto per l'amministratore di sostegno con compiti di cura e di espressione del consenso, in generale, per ogni trattamento sanitario, anche particolarmente invasivo, dovesse, solo per il ben poco invasivo e rischioso trattamento vaccinale anti Covid, percorrere la strada tortuosa prevista ( con una comunque eccessiva burocratizzazione ) per il consenso al vaccino da parte dell'amministratore di sostegno 'funzionale' di cui al secondo comma dell'art.5.

Queste considerazioni sono, crediamo, più che sufficienti ad evitare la necessità di esemplificare, con altri numerosi esempi possibili tratti dal testo delle disposizioni in esame, i limiti soggettivi relativi al 'soggetto individuato' citato all'inizio del terzo comma ( che è soltanto l'amministratore di sostegno funzionale e temporaneo di cui al secondo comma dell'art. 5 del DL ) e non le persone in generale incaricate della protezione della "persona incapace".

Ciò premesso diventa possibile schematizzare anche per le disposizioni contenute dai commi 3-10 del DL una 'consecutio' di attività semplificate , frutto di un'interpretazione delle disposizioni criticate non eversiva ma sostanzialmente aderente all'inserimento delle norme speciali nel sistema , in particolare della l. 219/2017 , del codice civile e della Costituzione : Ciò potrebbe, 'tranquillizzando' anche i responsabili della cura e della vaccinazione, permettere un sereno anche se complesso svolgimento ( non troppo rallentato ) delle operazioni vaccinali a favore di categorie di persone che la legge vuole più rapidamente protette dal punto di vista sanitario.

#### b) I compiti degli amministratori di sostegno funzionali e temporanei:

- 1. assicurare l'idoneità del trattamento vaccinale alla migliore tutela della salute della persona ricoverata (escludendo così eventuali incompatibilità soggettive) –c.3-
- 2. accertarsi che il consenso al trattamento non contrasti con la volontà dell'interessato espressa attraverso le DAT (art.4 della l.219/2017) o espressa dall'inabilitato ( in quel momento privo di fatto di curatore ); o, in sede di amministrazione di sostegno con compiti di cura dell'amministratore di sostegno , espressa dal beneficiario 'in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere' (art. 3,quarto comma della legge 219/2017). La persona interdetta andrà soltanto "sentita ove possibile" secondo il terzo comma dell'art. 3 della legge 219/2017;
- 3. accertarsi che 'in difetto della volontà dell'interessato', il consenso non contrasti con la volontà del 'coniuge, della persona parte di unione civile o stabilmente convivente o, in difetto, del parente più prossimo entro il terzo grado' –comma 4 in relazione al comma 3 –; tali soggetti 'familiari' devono esser comunque 'sentiti, quando già noti';
- 4. in caso di rifiuto delle persone di cui sopra l'amministratore di sostegno 'funzionale' potrà richiedere, con ricorso al GT, 'di essere autorizzato ad effettuare comunque la vaccinazione' comma 4, ultima parte. Riteniamo comunque opportuno che, in caso di problemi ritenuti non solubili o di gravi contrasti con l'interessato e/o con i familiari, l'amministratore di sostegno funzionale ricorra eventualmente al GT per la decisione;
- 5. il consenso espresso a seguito del procedimento descritto (conforme alla volontà dell'interessato e/o dei familiari) 'è immediatamente efficace' (comma 4 primo periodo);
- 6. 'il consenso alla somministrazione del trattamento vaccinale anti Covid- 19 e dei successivi eventuali richiami', espresso in forma scritta, deve esser comunicato dall'amministratore di sostegno funzionale 'al dipartimento di prevenzione sanitaria competente per territorio'-comma 3, ultima parte;
- 7. qualora manchino disposizioni di volontà 'anticipate o attuali' del paziente ricoverato e/o siano 'irreperibili o indisponibili i soggetti' di cui al punto 2, il consenso prestato dall'amministratore di sostegno funzionale 'è comunicato immediatamente, anche attraverso posta elettronica certificata, dalla direzione della struttura in cui l'interessato è ricoverato al giudice tutelare competente per territorio sulla struttura stessa' (comma 5);
- 8. entro le 48 ore successive al ricevimento degli atti, il GT, disposti eventuali accertamenti, convalida il consenso espresso come sub 7 con decreto immediatamente esecutivo o denega la convalida (comma 6);
- 9. entro le 48 ore successive alla scadenza del termine per il provvedimento del GT, il decreto deve essere comunicato con posta certificata inviata all'interessato e all'amministratore di sostegno funzionale presso la struttura dove la persona è ricoverata' (comma 7);
- 10. il consenso alla somministrazione del trattamento vaccinale è, da un lato 'privo di effetti fino alla comunicazione del decreto di convalida' (comma 8); dall'altro 'si considera ad ogni effetto convalidato ed acquista efficacia definitiva ai fini della somministrazione del vaccino', trascorso il termine di cui al punto 9 (pertanto il termine di 48+48 ore) -comma 9;
- 11. in caso di rifiuto della somministrazione vaccinale o di rifiuto del consenso da parte dell'amministratore di sostegno funzionale, 'il coniuge, la persona parte di unione civile, o

stabilmente convivente e i parenti fino al terzo grado, possono ricorrere al GT ...perché disponga la sottoposizione al trattamento vaccinale'.

Questa schematizzazione vuol realizzare per quanto possibile una semplificazione della procedura gravante, per scelta normativa, sull'amministratore di sostegno funzionale e temporaneo (e conseguentemente sulle già oberate strutture sociosanitarie); certamente gli oneri burocratici restano comunque pesanti nell'ambito di una gravissima pandemia vissuta in un contesto di pazienti fragili ricoverati in comunità in cui è facile la trasmissione del virus.

Nel capitolo seguente, in cui si tornerà a schematizzare le posizioni delle persone protette di fronte alle previsioni dell'art.3 della legge 219/2017, si eviterà di tornare sulle problematiche poste dall'art.5 del DL 1/2021, rinviando fin d'ora a questo specifico capitolo per le problematiche tutte della vaccinazione anti-Covid.

# 8. Il comma 5 dell'art.3 della legge 219/2017 e le garanzie a favore delle persone protette indicate ai commi 2-3-4 dell'articolo 3 (minori e incapaci).

Le diverse posizioni soggettive esaminate dall'art.3 possono, alla luce delle argomentazioni e dei principi sottolineati nei capitoli precedenti ed alle previsioni del DL 1/2021, schematizzarsi come di seguito.

(per le peculiarità relative al consenso nel caso specifico della vaccinazione anti-Covid si veda il paragrafo precedente)

#### a) Minori (comma 2)

- 1) Il consenso o la rinuncia/rifiuto del trattamento sanitario sono espressi:
  - a. dagli esercenti la potestà genitoriale
  - b. in mancanza dei genitori, dal tutore
- 2) Il rappresentante deve 'tener conto' della volontà del minore, valorizzandola diversamente 'in relazione alla sua età e al suo grado di maturità' (principi dell'ascolto e della valorizzazione della volontà);
- 3) 'lo scopo' della scelta tra consenso e rifiuto della proposta/indicazione terapeutica deve comunque sempre esser quello della 'tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità';
- 4) tenendo conto dei punti 2 e 3, il medico e l'équipe, nell'ambito della 'relazione di cura e di fiducia' (comma 2 dell'art.1), devono valorizzare (anche prospettando possibili alternative idonee) la realtà esistenziale del minore e la sua volontà (espressa anche attraverso il consenso/dissenso del

rappresentante) con un progressivo 'adattamento personalizzato' delle stesse proposte terapeutiche. Esse devono comunque restare appropriate, congrue e adeguate alla salvaguardia di vita, salute e dignità del minore; parallelamente deve essere realizzato il massimo 'coinvolgimento' possibile del minore nella decisione terapeutica;

- 5) in caso di rifiuto (da parte del rappresentante del minore) delle 'cure proposte' (rectius 'terapie proposte'), il medico, quando invece ritenga che esse siano 'appropriate e necessarie', può/deve ricorrere al GT per la decisione relativa ( 'la decisione è rimessa al giudice tutelare'-c.5 art. 3 );
- 6) il GT deve, a sua volta, orientare la sua decisione allo scopo necessario della 'tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità' (comma 5 in relazione al comma 2 dell'art.3). Tale decisione è "reclamabile" ai sensi dell'art.739 CPC da parte del medico e del rappresentante legale della struttura sanitaria, oltreché dai familiari;
- 7) qualora la decisione del GT si orientasse a favore del rifiuto delle 'cure proposte', ritenute dal medico comunque 'appropriate e necessarie', lo stesso medico potrebbe non partecipare direttamente e personalmente ad eventuali trattamenti sanitari attuativi del rifiuto se li considerasse comunque 'contrari alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali' (c.6 seconda parte dell'art.1); ma la decisione del GT dovrebbe comunque (se, e finché non 'riformata' in sede di reclamo e/o di impugnazione) esser 'rispettata' (c.5 dell'art.3 in relazione al c.6 prima parte dell'art.1).

#### b) Interdetti (comma 3)

- 1 ) il consenso informato è espresso ( o rifiutato) dal tutore ;
- 2) l'interdetto deve, per quanto possibile, esser 'sentito' e le sue eventuali indicazioni devono esser 'tenute in conto' nella proposta terapeutica e nella scelta del tutore (consenso/rifiuto) principi dell'ascolto e della valorizzazione . Si sottolinea che l'espressione 'sentito l'interdetto' di cui al comma 3, ricomprende ogni tipo di 'ascolto' possibile, non solo in riferimento alle espressioni verbali, ma anche gestuali ed in qualsiasi modo sensoriali, comunque presupposto del massimo coinvolgimento possibile della persona nel trattamento terapeutico;
- 3 ) la scelta del tutore tra consenso e rifiuto della proposta terapeutica deve esser sempre orientata alla 'tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità';
- 4 ) in caso di rifiuto, da parte del rappresentante, delle cure ( rectius terapie ) proposte , il medico, quando ritenga che esse 'siano appropriate e necessarie' può/deve ricorrere al GT per la decisione ( c.5 );
- 5 ) valgono anche per l'interdetto le considerazioni schematizzate ai punti 6-7 relativi al minore; nonché, nei suoi confronti, quelle relative ai principi generali del massimo coinvolgimento possibile e dell'adattamento personalizzato nella decisione terapeutica (punto 4).

# c) Persona inabilitata (comma 4)

La disposizione contenuta nella prima parte del comma 4 dell'art.3 ('il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata') costituisce mera conseguenza del principio generale secondo cui la persona inabilitata non ha 'rappresentante legale' (peraltro il curatore dell'inabilitato ha esclusivamente compiti di assistenza in alcuni atti patrimoniali).

Pertanto il consenso informato della persona inabilitata non può che esser espresso dalla stessa ( dall'inabilitazione non consegue alcun effetto incapacitante, in particolare nell'ambito dei diritti personali, anche nel campo sanitario ).

Deve pertanto considerarsi 'errore tecnico', che non produce alcuna conseguenza pratica, quello contenuto nella prima parte del comma 5 dell'art 3 ('il rappresentante legale della persona...inabilitata'), che estende anche all'inabilitato la garanzia ( possibilità di ricorso al GT) di protezione prevista per il minore e l'interdetto a fronte del rifiuto da parte del rappresentante del trattamento terapeutico proposto dal medico.

In sostanza l'inabilitato è dalla legge ritenuto pienamente dotato di 'autonomia decisionale' anche in campo sanitario; ciò secondo la normativa civilistica attuale anche se antecedente alla legge 219/2017, che non ha modificato in alcun modo queste disposizioni; esse non prevedono in alcun caso la nomina di un suo rappresentante legale ( tale non è il curatore, che ha esclusivamente compiti di assistenza patrimoniale a fronte di atti giuridici eccedenti l'ordinaria amministrazione).

Nei suoi confronti, come nei confronti di tutti coloro che sono dalla legge ritenuti pienamente in grado di esprimere in campo sanitario la propria autonomia valutativa e decisionale, valgono solo gli oneri di constatazione dell'effettività del permanere di tale autonomia ( e perciò della possibilità stessa di esprimere di fatto un vero consenso informato ) che valgono nei confronti di ogni persona maggiorenne ( art. 1, c.3-4-5 ).

Nel caso in cui si ritenga che tale condizione sia venuta meno, e pertanto nei casi in cui, non avendo formulato DAT (art. 4), la persona venga ritenuta 'incapace di intendere o di volere' in relazione all'espressione del consenso informato al momento del trattamento, si potrà, come previsto per ogni altra persona senza rappresentante legale, ricorrere alla nomina di amministratore di sostegno, secondo le linee d'intervento che sono indicate in successivo capitolo. Infatti tale condizione rientra nella previsione dell'art. 404 CC, perché la persona si trova, per' infermità' o per 'menomazione fisica o psichica' in condizioni di 'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi' (art. 404 CC, in relazione, in particolare, all'ultimo comma dell'art. 406 CC: ricorso da parte dei responsabili dei servizi socio-sanitari).

## d) Beneficiario nell'amministrazione di sostegno (comma 4)

Per il principio generale, di valenza costituzionale, secondo il quale ogni persona maggiorenne è dotata di piena capacità di agire - salvo limiti dettati da speciali disposizioni, quali quelle sull'interdizione - anche la nomina di amministratore di sostegno a favore di una persona ( il beneficiario ) che 'per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica...si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi', non comporta alcuna riduzione della capacità di agire, salvo espressa previsione, nel decreto di nomina o in provvedimenti successivi, di limitazioni di tale capacità ( art.1 l.6/2004; artt. 404, 406,u.c., 411 u.c. CC e – principio generale di conservazione della capacità - art.409, comma 1 CC-). Pertanto, anche nel campo degli interventi e dei trattamenti sanitari, salvo limitazioni specifiche previste nel provvedimento del GT ( artt. 405 CC. e 409, comma 1 CC.) , il beneficiario dell'amministrazione di sostegno gode di per sé della stessa 'autonomia decisionale' che l'art. 1 riconosce ad ogni persona ' capace di agire' ( c.5 dell'art.1 ) .

Per questo deve esser ritenuto (salvo limiti espressamente previsti nel provvedimento di nomina) pienamente in grado di comprendere le informazioni sanitarie di cui al comma 3 e, su quella base, di esprimere autonomamente il proprio consenso informato agli interventi sanitari proposti e/o di rifiutarli secondo le disposizioni generali del comma 5.

Anche se i limiti di questo scritto non consentono particolari approfondimenti tecnico-giuridici sull'amministrazione di sostegno, fondamentale strumento di 'protezione attiva' delle persone non autonome, vanno sinteticamente sottolineati alcuni suoi aspetti , essenziali anche ai fini della comprensione dell'operare , a favore delle persone fragili, delle garanzie previste da questa legge allo scopo di assicurarne salute, vita e dignità :

- L'amministrazione di sostegno si differenzia radicalmente dall'interdizione, che 'congela' secondo antichi schemi incapacitanti e ghettizzanti la relazionalità della persona 'giudicata incapace di provvedere ai propri interessi' per 'abituale incapacità di mente' ( si veda l' art.414 CC., anche nella formulazione modificata dalla l. 6/2004); infatti è strumento di 'protezione attiva' dettato a favore di ogni persona fragile che 'per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi'.
- In sostanza , nei confronti delle persone maggiorenni per qualsiasi causa e tempo impossibilitate a salvaguardare direttamene i propri 'interessi' esistenziali o patrimoniali, la legge 6/2004 ( salvo il ricorso 'eccezionale' all'interdizione ex art.414 CC ,sulla lettura delle cui disposizioni sarebbe inopportuno soffermarsi in questa sede, per gli scopi diversi di questa nota), prevede , quale strumento generale di integrazione o di sostituzione di volontà 'fragili' o mancanti (carenza totale o parziale di autonomia decisionale ), il ricorso all'amministratore di sostegno o comunque al GT nell'ambito di procedimento rientrante, formalmente e/o sostanzialmente, in quello di amministrazione di sostegno ( art.3 ,c.5 , art.4 c.4 e 5 ) .

- La legge sull'amministrazione di sostegno mira ad assicurare possibilità effettive di benessere e, per quanto possibile, di vera autonomia alla persona fragile, non togliendole la 'capacità di agire' ma 'assistendola nel provvedere ai propri interessi' attraverso un amministratore di sostegno ; ciò soltanto per quanto le occorra nel divenire della sua esistenza, in modo personalizzato, per quanto possibile limitato e funzionale alle effettive esigenze ed ai bisogni concreti del ' beneficiario', attraverso un 'progetto di sostegno' personalizzato che sostanzia il decreto del GT , con le sue eventuali integrazioni e/o modifiche (art. 1 l .6/2004 e artt. 404-405 CC).
- E' utile a tal proposito sottolineare l'identità di radice semantica della parola 'beneficiario' con la parola 'beneficenza', che è il principio fondamentale dell'agire sanitario verso tutte le persone, e, più in particolare ed in maniera rafforzata, verso quelle non dotate di autonomia decisionale.
- La possibilità di ampliamento del 'benessere' del beneficiario può riguardare non solo atti giuridici e patrimonio, ma tutte le 'funzioni della vita quotidiana' e quindi il profilo esistenziale della persona (la 'cura'); nel suo ambito gli aspetti patrimoniali ('la conservazione e l'amministrazione del patrimonio' c.4 dell'art. 405 CC -) diventano rilevanti in quanto strumentali alla possibilità di assicurare alla persona (attraverso un progetto di sostegno adeguato) il soddisfacimento dei suoi bisogni, delle sue esigenze e, per quanto possibile, anche dei suoi desideri (art. 410 CC.).
- L'amministrazione di sostegno, pertanto, dovrebbe 'fisiologicamente' avere, in concreto, solo effetti ampliativi delle possibilità della persona fragile-beneficiario di 'agire a suo beneficio', rendendogli effettivamente possibile 'provvedere ai propri interessi' o direttamente o indirettamente, attraverso l'intervento di 'cooperazione-assistenza', per quanto necessario anche sostitutiva, dell'amministratore di sostegno.
- L'amministrazione di sostegno non è 'rigida', ma duttile e , in linea di principio , non è mai 'per sempre' anche quando è prevista senza determinazione di durata e per un'impossibilità totale di agire tendenzialmente permanente; è sempre revocabile ( art. 413 CC), modificabile, integrabile ( art. 407, u.c. CC). Ogni modifica e/o integrazione è possibile non solo su ricorso al GT dello stesso beneficiario e delle persone legittimate al ricorso ( art. 406 CC si sottolinea che tra di esse sono previsti, addirittura quali 'obbligati', i 'responsabili dei servizi sanitari e sociali' , come indicato dall'ultimo comma dell'articolo ), ma anche d'ufficio.
- La disciplina, i limiti, il contenuto della singola amministrazione di sostegno e dei poteri/ doveri dell'amministratore di sostegno, compresi gli eventuali limiti alle capacità di agire del beneficiario (art. 411, ultimo comma CC), costituiscono il contenuto del decreto del GT (art. 405, quinto comma CC) e/o delle sue eventuali integrazioni /modifiche (ultimo comma dell'art. 407 CC): si tratta in sostanza di un più o meno articolato 'progetto di sostegno', per quanto possibile (ed utile) condiviso non solo dal beneficiario, ma anche da familiari e servizi socio-sanitari impegnati nella 'cura'.
- L'eventuale limitazione della capacità del beneficiario di prestare personalmente il consenso informato alla proposta di intervento sanitario dovrà su queste premesse esser espressamente prevista dal provvedimento del GT . In mancanza, ove ritenuto opportuno

per la constatata attuale carenza totale o parziale di autonomia decisionale del paziente-beneficiario, dovrà esser richiesta, anche in via d'urgenza ( art.405, quarto comma CC – provvedimenti urgenti per la 'cura' della persona -), dagli stessi responsabili dei servizi sanitari e sociali 'direttamente impegnati nella cura e nell'assistenza della persona', l'eventuale specifica integrazione ritenuta adeguata .

Si sottolinea che l'art.407, ultimo comma CC, evidenzia questo particolare obbligo di protezione e garanzia dei responsabili dei servizi di cura con l'espressione 'sono tenuti'. Analogo dovere, del resto, grava sugli stessi responsabili quando non sia in essere alcun provvedimento di protezione giuridica della persona-paziente ma, a fronte della necessità di un accertamento o trattamento sanitario, essi ritengano che questi non sia di fatto in grado di esprimere personalmente, attraverso il consenso informato, la propria autonomia decisionale; e che per questo sia necessario ricorrere, a suo favore, alla nomina di un amministratore di sostegno con l'attribuzione, da parte del GT, del compito specifico di consentire ( o rinunciare ) un trattamento sanitario.

Tutto ciò premesso, in ordine al beneficiario ed all'amministrazione di sostegno, il comma 4 dell'art.3 della l. 219/2017 dispone , parzialmente ed impropriamente premettendo alle disposizioni sull'amministrazione di sostegno-beneficiario quelle sull'inabilitazione-curatore :

'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.'

#### Pertanto:

- 1 ) il 'consenso informato' ( e pertanto il consenso o la rinuncia/rifiuto di una terapia) è espresso solo e direttamente dal beneficiario, secondo le regole generali dell'art.1 della l.219/2017;
- 2 ) nel decreto del GT (artt. 405 e 407, quarto comma CC ) può esser però espressamente previsto il potere/dovere dell'amministratore di sostegno di esprimere tale consenso (e/ o la rinuncia- rifiuto del trattamento) al posto del beneficiario ('solo da quest'ultimo'-vd.c.4 dell'art.3, 'tenendo conto della volontà del beneficiario') o in sua assistenza necessaria ('anche dall'amministratore di sostegno'...--vd. stesso comma sopra richiamato);
- 3) in questo caso, se l'amministratore di sostegno 'rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie', il medico stesso (o un familiare o ognuno dei soggetti previsti dall'art.406 CC, tra cui 'i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona') o il 'rappresentante legale della struttura sanitaria', deve ricorrere al GT per la decisione (comma 5 dell'art.3);

- 4 ) anche se non è specificato nel quarto comma dell'art.3, secondo la regola-principio generale che è espressamente dettato per i minori e per tutte le persone non in grado di autonomia valutativa e decisionale (qualificata giuridicamente 'anche' dalla l. 219/2017 come 'incapacità'), deve ritenersi che anche il consenso informato del rappresentante-amministratore di sostegno debba avere come 'scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità' (principi di beneficenza e di precauzione);
- 5 ) se il beneficiario, a favore del quale il decreto del GT non preveda che l'amministratore di sostegno ( ex art.405, quarto comma e quinto comma nn.5-6, in riferimento al comma 4 dell'art.3 legge219/2017 ) abbia alcun compito di 'cura della persona' e/o il potere di esprimere il consenso informato all'intervento terapeutico proposto in 'rappresentanza' o assistenza del beneficiario, si trovi ciononostante in condizioni di assenza di autonomia valutativa e/o decisionale ( condizione qualificata dall'art.428 CC come incapacità di intendere o di volere), il medico stesso ( e tutte le altre persone indicate dal quinto comma dell'art. 3- vedi sub 3) potranno/dovranno ( art. 406 c.3 CC) ricorrere al GT per la modifica del provvedimento di nomina dell'amministrazione integrandolo con la previsione della possibilità di esprimere (o rifiutare) il consenso informato all'intervento terapeutico proposto ( art.407,quarto comma CC). Va sottolineato che il GT può provvedere in tal senso 'anche d'ufficio' e perfino provvedere direttamente ad adottare 'provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata'.

## e) incapaci naturali

Se una persona-paziente, al di là della insussistenza di misure di protezione in atto, si trovi di fatto in quelle che vengono definite dall'art. 428 CC 'condizioni di incapacità di intendere o di volere', e quindi sia sostanzialmente non in grado di esprimere autonomia valutativa o decisionale ai fini del consenso informato (art. 1 l. 219/2017), il medico ed i 'responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura della persona... sono tenuti a proporre al GT il ricorso di cui all'art. 407 CC' per la nomina a suo favore di amministratore di sostegno. Analogo ricorso possono proporre tutti i soggetti indicati dall'ultimo comma dell'articolo 3 della legge 219/2017 (anche in riferimento all'art.406 CC –familiari "in primis" ed anche il PM).

Come già si è sottolineato a proposito del beneficiario sub 5 del capitolo precedente, il GT potrà, su questa base, eventualmente assumendo le informazioni necessarie, anche in via d'urgenza (quarto comma dell'art. 405 CC) - provvedere alla nomina di amministratore di sostegno provvisorio 'indicando gli atti che è autorizzato a compiere'- quinto comma n.3 - ( nel caso specifico esprimere il consenso informato – o la rinuncia/rifiuto- rispetto ai trattamenti sanitari proposti dal medico o 'a singoli atti del trattamento stesso'); ma potrebbe perfino ,'se necessario', adottare direttamente 'i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata' (in particolare esprimendo il proprio 'consenso informato' rispetto ai trattamenti sanitari proposti dal medico o 'a singoli atti del trattamento stesso' -art 1,c. 5 della l.219/2017 ).

Anche per il vaccino anti Covid dei beneficiari valgono in generale le stesse regole applicabili per gli altri trattamenti sanitari, come sopra riportate. Per le persone qualificate come 'incapaci naturali ricoverati', si fa invece rinvio allo specifico commento contenuto nel capitolo precedente (cap.7) in relazione all'art. 5 DL 1 del 5/1/2021.