



Federica Botti

(assegnista di ricerca in Diritto Ecclesiastico presso la Facoltà di Giurisprudenza, Università di Bologna)

Competenze regionali e sviluppo della legislazione in materia di amministrazione di sostegno

SOMMARIO: 1. Premessa - 2. La legge regionale n. 11 del 24 luglio 2009 in materia di "Norme per la promozione e valorizzazione dell'amministrazione di sostegno" - 3. Gli altri interventi regionali - 4. Il ruolo di "apripista" nel settore dei diritti delle persone sul territorio.

1 - Premessa

Con la legge regionale n. 11 del 24 luglio 2009 in materia di "*Norme per la promozione e valorizzazione dell'amministrazione di sostegno*"¹, la Regione Emilia Romagna interviene in un settore eticamente sensibile quale quello dell'assistenza sanitaria ai malati terminali e nelle pratiche di fine vita in quel territorio incerto e difficile nel quale spesso viene meno l'autonomia decisionale degli individui coinvolti.

Nel delineare questo suo intervento utilizza le medesime strategie adottate in materia di finanziamento della scuola privata, caratterizzate da un progressivo ampliamento delle proprie competenze e dall'emanazione di una legislazione su aspetti particolari del problema generale, in tal modo integrando, ma non sostituendo, la potestà legislativa dello Stato². In questo caso la Regione risulta essere facilitata poiché sia la sanità sia i servizi sociali sono materie di sua specifica competenza per cui, a differenza di quanto accaduto in materia d'istruzione, non siamo in presenza di una rivendicazione di poteri non costituzionalmente attribuiti, ma di un esercizio di potestà in parte esclusiva e in parte concorrente che, attraverso provvedimenti parziali ben lontani dal sostituirsi ai provvedimenti provenienti dall'attività del Parlamento nazionale, in un certo qual modo vogliono

¹ B.U.R. Emilia Romagna n. 129 del 24 luglio 2009.

² Per tutti: **CIMBALO G.**, *Le regioni alla ricerca di una identità inesistente: la strategia legislativa delle regioni per la gestione differenziata del sistema scolastico*, Giappichelli, Torino, 2003; De Oto A. e Botti F. (a cura di), *Federalismo fiscale, principio di sussidiarietà e neutralità dei servizi sociali erogati. Esperienze a confronto*, Atti del Convegno di Ravenna (4-6 maggio 2006) su *Federalismo fiscale, principio di sussidiarietà e neutralità dei servizi sociali erogati*, vol. II, Bononia University Press, Bologna, 2007.



tuttavia condizionarlo nei contenuti e nelle scelte³. Vi è inoltre il richiamo a quanto previsto dalla legge dello Stato n. 2 del 12 marzo 2003 in materia di "*Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*"⁴, già in passato fonte di espansione della competenza regionale in materia di servizi integrati pubblici-privati, ai fini di disegnare un sistema di protezione sociale fortemente legato al territorio e notevolmente radicato nell'associazionismo e nel volontariato.

Il vantaggio di questo modo di procedere è quello di consentire alle istituzioni di operare celermente, a differenza di quanto avviene per il legislatore nazionale, per il quale i veti incrociati degli opposti schieramenti politici ritardano quando non impediscono interventi in materie sulle quali si registra un forte scontro ideologico, frutto del riferimento a sistemi di valori diversi, quando non contrapposti⁵. A

³ Una volta che attraverso la legislazione regionale si consolidano procedure, istituti e si creano strutture, specialmente in un settore come quello sanitario, certamente si riduce notevolmente la libertà di azione del legislatore nazionale che finisce per essere condizionato dalle attività svolte dalle strutture già in essere e dagli effetti che queste producono.

Ad esempio un'efficiente rete di *hospice* già attiva obbliga il legislatore a tenerne conto, così come l'esistenza di un pubblico registro delle dichiarazioni di volontà dei pazienti in materia di cure ai malati terminali. Lo stesso dicasi di un albo, al quale il paziente può attingere, di amministratori di sostegno specializzati in materia sanitaria, i cui requisiti positivi e la cui idoneità sono state precedentemente asseverati dal sistema sanitario.

In questi casi il legislatore nazionale si trova di fronte a regolamenti sanitari emanati, espressione dell'autonomia regionale, e a rapporti giuridici sorti nell'ambito del diritto privato dei quali è difficile quando non impossibile tenere conto.

⁴ B.U.R. Emilia Romagna n. 32 del 13 marzo 2003.

⁵ Al momento in cui scriviamo, anche se il Senato ha licenziato un proprio testo sul testamento biologico, il suo cammino parlamentare nella Camera si presenta tutt'altro che agevole e privo di ostacoli. Ciò non deve sorprendere perché le tematiche connesse ai trattamenti di fine vita coinvolgono valori essenziali e si intrecciano fatalmente con il dibattito sull'eutanasia.

Nel caso italiano si è preferito spostare il confronto sul terreno dell'emanazione di una normativa sul testamento biologico, argomento ritenuto più agevole e di minore impatto emotivo sul piano etico e politico.

D'altra parte tutti gli ordinamenti dei Paesi che si sono trovati ad affrontare le problematiche del fine vita, vista la delicatezza e il forte impatto sociale della materia, hanno preferito, almeno nella fase iniziale, dare forza e valore alla volontà del paziente, al consenso informato e al divieto di accanimento terapeutico mediante la regolamentazione delle direttive anticipate, concentrando su questo terreno il loro intervento. V.: **BOTTI F.**, *L'eutanasia in Svizzera*, BUP, Bologna, 2007, p. 123 e ss.; **ID.**, *Una legge contestata: l'eutanasia in Australia*, in "Indice Penale", vol. 1, 2003, pp. 1-26; **CIMBALO G.**, *La società olandese tra tutela dei diritti del malato, diritto all'eutanasia e crisi della solidarietà*, in "QDPE", 1994, I, pp. 35-52; **ID.**, *Eutanasia, cure palliative e diritto ad*



livello regionale la maggiore articolazione delle forze politiche e la frequente presenza di maggioranze frutto di coalizioni rende necessario un accordo di programma, con l'effetto di una maggiore coesione interna degli schieramenti politici di maggioranza, facilita le convergenze con le opposizioni sotto la spinta delle esigenze emergenti dal territorio.

2 - La legge regionale n. 11 del 24 luglio 2009 in materia di "Norme per la promozione e valorizzazione dell'amministrazione di sostegno"

La Regione Emilia Romagna, con il provvedimento in esame, richiamando quanto disposto dalla legge nazionale n. 6 del 9 gennaio 2004⁶ sull'istituzione dell'amministrazione di sostegno, e conformemente agli indirizzi e ai principi fissati nella legge regionale 2/2003⁷, con la propria legge 11/2009 si impegna a garantire e a promuovere il ricorso all'amministrazione di sostegno in materia sanitaria mediante una concreta attuazione di questo istituto sull'intero territorio regionale.

Si definiscono così le finalità di un provvedimento volto a promuovere l'autonomia dell'individuo, utilizzando la figura professionale dell'amministratore di sostegno che diviene garante dei diritti e, soprattutto, strumento d'attuazione del volere dell'assistito⁸.

una vita dignitosa nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio, in Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline, (a cura di) S. Canestrari, G. Cimbalo, G. Pappalardo, Giappichelli Editore, Torino, 2003, vol. 1, pp. 133-172.

⁶ La legge nazionale n.6 del 9 gennaio 2004 "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 14 del 19 gennaio 2004 disciplina la possibilità per qualunque individuo che, a causa di una infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità di provvedere alla cura dei propri interessi, di giovare del supporto dell'amministratore di sostegno.

Tale legge intende tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente. Per tali soggetti, prima di detta legge, era infatti possibile solo il ricorso all'interdizione o all'inabilitazione.

⁷ L.R. Emilia Romagna n. 2 del 12 marzo 2003, "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", B.U.R. Emilia Romagna n. 32 del 13 marzo 2003.

⁸ Di grande interesse è la tecnica legislativa adottata in quanto il provvedimento delinea la strategia e disegna le diverse tappe di formazione del procedimento legislativo che porterà all'elaborazione del provvedimento finale, tracciando un



Utilizzando gli strumenti propri dei sistemi integrati pubblico-privato⁹, tutte le parti sociali coinvolte - dagli Enti ai privati che si occupano di assistenza ai soggetti privi in tutto o in parte di autonomia, a quelli pubblici preposti all'erogazione di servizi alla persona - si impegnano alla formazione e all'aggiornamento delle figure degli amministratori di sostegno, alla promozione e pubblicizzazione del loro ruolo, mettendo a disposizione per tale finalità servizi e iniziative che possano offrire la più alta diffusione della presenza di questa figura nelle strutture sanitarie e sul territorio.

Si prevede inoltre la possibilità di creare registri provinciali contenenti i nominativi di quanti vogliano assumere l'incarico di amministratore di sostegno¹⁰, e si promuove una forte collaborazione

percorso partecipato che utilizza l'articolo 28.6 dello Statuto regionale dell'Emilia Romagna, in materia di partecipazione al procedimento legislativo mediante audizioni per il tramite delle Commissioni permanenti appositamente costituite, e utilizza la legge sulla trasparenza amministrativa regionale, ampliandone e innovandone i meccanismi. L. R. n. 32 del 06 settembre 1993, "Norme per la disciplina del procedimento amministrativo e del diritto di accesso", B.U.R Emilia Romagna n. 77 del 9 settembre 1993.

⁹ Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 265 del 13 novembre 2000, supplemento ordinario n. 186.

Sui sistemi integrati pubblico-privato nella legislazione regionale: **CIMBALO G.** *Leggi e provvedimenti regionali in materia ecclesiastica. La costruzione di sistemi integrati pubblico privato*, in *Federalismo, regionalismo e principio di sussidiarietà orizzontale. Le azioni, le strutture le regole della collaborazione con enti confessionali*, (a cura di) G. Cimbalo e I. J. Alonso Pérez, Giappichelli, Torino, 2005, pp. 247-270.

In questo caso la presenza di un servizio integrato pubblico-privato vincola maggiormente il privato all'adozione e al rispetto di standard fissati dall'amministrazione pubblica. Relativamente all'individuazione degli standard e ai processi di asseverazione delle strutture e dei soggetti chiamati a erogare un servizio pubblico vedi per tutti: **MARZUOLI C.**, *Sussidiarietà e libertà*, in *Federalismo...cit.*, pp. 155-182; **BOTTA R.**, *Le strutture per le attività sussidiarie gestite da confessioni religiose. Accredimento, controlli, standard*, in *Federalismo ... , cit.*, pp. 215-245.

¹⁰ La creazione di registri provinciali contenenti i nominativi degli amministratori di sostegno è già stata attuata, ad esempio, con il *Regolamento del registro provinciale degli amministratori di sostegno* - legge 9 gennaio 2004, n. 6 - Accesso e gestione, approvato con atto C.P. n° 73 del 27/09/2006, dalla Provincia di Parma. All'art. 3 di detto regolamento vengono indicati i requisiti che devono avere i soggetti interessati a svolgere questa professione:

"Coloro che intendono essere iscritti nel Registro Provinciale degli Amministratori di Sostegno, devono possedere specifici requisiti e presentare le seguenti certificazioni:

- Maggiore età;
- Cittadinanza italiana o essere cittadini stranieri regolarmente residenti su territorio italiano;
- Assenza di precedenti o pendenze penali;



delle parti sociali preposte alla tutela della salute e dei diritti delle persone, anche mediante l'istituzione di strutture di consulenza legale, economica, sociale e sanitaria che possano collaborare e offrire tutto il supporto necessario a questa "figura professionale"¹¹.

La Giunta si riserva comunque la possibilità di definire essa stessa i criteri di scelta dei candidati a svolgere la funzione di amministratore di sostegno per trasferirle nella legge da adottare. Si fondono così in un unico soggetto la disponibilità alla solidarietà sociale e il possesso di competenze professionali specifiche.

Le funzioni di coordinamento e monitoraggio dei diversi Enti e soggetti privati nei quali gli amministratori di sostegno svolgono la loro attività vengono realizzati dalla Regione e, a tal fine, la Giunta regionale, nei 18 mesi successivi all'emanazione della legge, dovrà definire le caratteristiche non solo dell'amministratore, ma anche le aree d'intervento alle quali può essere addetto (minori, anziani, malati, ecc), e di tutti coloro che se ne vorranno avvalere. Una volta che la Giunta avrà comunicato tali criteri alla Commissione assembleare, sarà compito di quest'ultima informare gli altri Enti istituzionali, i soggetti

• Professionalità ed esperienze non episodiche che si ritengano utili allo svolgimento delle attività di Amministratore di sostegno, da descriversi ed auto-certificare in un breve curriculum;

• Attestato di un Servizio sociale pubblico, certificante che il richiedente svolge/ha svolto un'attività non episodica presso di esso, con indicazione delle funzioni e delle relative mansioni lavorative;

• Attestato di una (o più) Associazione di volontariato, Cooperativa sociale, ONLUS, ONG o APS, certificante che il richiedente svolge/ha svolto un'attività non episodica presso di essa (o) ed eventuale dichiarazione che essa (o) è disposta ad appoggiare il richiedente nelle attività di Amministratore di sostegno.

• Dichiarazione d'intenti sulla disponibilità a partecipare ad incontri di formazione e aggiornamento e verifica delle attività svolte.

L'attività degli Amministratori di Sostegno è svolta a titolo personale, spontaneo e gratuito".

¹¹ L'istituzione della figura dell'amministratore di sostegno ha conosciuto una maggiore articolazione funzionale e professionale in altri ordinamenti. Particolarmente significativa risulta essere l'opera svolta dal legislatore elvetico che ha elaborato tre differenti figure di rappresentante che devono essere tra loro ben distinte e svolte da soggetti tra loro differenti. Ritroviamo il rappresentante terapeutico che, tra l'altro, ha il compito di fare rispettare e assicurare la corretta esecuzione della volontà del rappresentato limitatamente a questo settore; il rappresentante amministrativo o finanziario che si occupa della gestione patrimoniale dell'assistito nel caso in cui egli non sia più in grado di provvedervi autonomamente in seguito a un ricovero presso una struttura ospedaliera o sopravvenuta incapacità; il rappresentante legale che tutela gli interessi complessivi del malato, nelle altre attività che non riguardano la terapia e l'amministrazione del patrimonio. Per un attento esame di quanto esposto cfr.: **BOTTI F.**, *L'eutanasia in Svizzera*, cit, p. 128 ss.



privati impegnati nel sociale e i cittadini delle procedure da mettere in atto per dare concreta operatività a questa figura che va a integrare le prestazioni del sistema sanitario e di solidarietà sociale¹².

Le risorse per attuare le finalità della legge sono individuate nella conclusiva norma finanziaria che prevede l'utilizzo di quanto stanziato nelle unità previsionali di base e nei relativi capitoli del bilancio regionale. Nel caso che queste risorse non fossero sufficienti, viene prevista la possibilità di integrarle con ulteriori fondi, la cui destinazione deve peraltro essere compatibile con quanto disposto in materia di ordinamento contabile regionale dall'art. 37 della L.R. 40/2001¹³.

3 - Gli altri interventi regionali

Certamente l'intervento della Regione Emilia Romagna appare ineccepibile, tanto più che viene presentato come un tentativo di dare attuazione a quanto previsto dalla modifica del Codice Civile in materia¹⁴. Diversamente motivando altre regioni intervengono su queste tematiche.

Ad esempio la Regione Lombardia con la L.R. n. 3 del 12-03-2008, in materia di "*Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario*"¹⁵, prevede una rete di unità d'intervento, sia pubbliche che private, di offerte sociali e sociosanitarie. Si tratta di una legge generale sui servizi alla persona, con particolare riguardo ai minori e al ruolo della famiglia intesa come nucleo centrale di

¹² La procedura adottata tende a stimolare la partecipazione dell'associazionismo, del volontariato, delle popolazioni, partendo dai casi concreti. Si vuole che la norma scaturisca da un rapporto dialogico tra legislatore e cittadino, proprio come è avvenuto in Olanda relativamente alle norme emanate in materia di trattamenti sanitari ai malati terminali. CIMBALO G., *Eutanasia, cure palliative e diritto ad una vita dignitosa....cit.*, pp. 133-172. Attraverso una ricognizione che precede l'emanazione del provvedimento il legislatore rielabora i principi estraibili dai casi concreti,

¹³ L.R. Emilia Romagna n. 40 del 15 novembre 2001, "*Ordinamento contabile della regione Emilia-Romagna, abrogazione delle L.R. 6 luglio 1977, n. 31 e 27 marzo 1972, n. 4*", B.U.R. n. 165 del 15 novembre 2001.

¹⁴ Sull'amministrazione di sostegno, v.: CENDON P., ROSSI R., *L'amministrazione di sostegno va rafforzata, l'interdizione abrogata*, in "*Giurisprudenza italiana*", 2007 fasc. 12, pp. 2897-2898; SESTA M., *Amministrazione di sostegno e interdizione: quale bilanciamento tra interessi patrimoniali e personali del beneficiario?*, in "*Fam. e dir.*", 2007, pp. 31-39; BALESTRA L., *Sugli arcani confini tra amministrazione di sostegno e interdizione*, in "*Famiglia*", II, 2006, pp. 366-376.

¹⁵ B.U.R. Lombardia n. 12 del 17 marzo 2008, Supplemento Ordinario n. 1 del 17 marzo 2008.



riferimento. Dell'istituto dell'amministratore di sostegno si fa cenno solo all'articolo 9, nella parte in cui si modifica la L. R. n. 31 dell'11 luglio 1997 "*Norme per il riordino del Servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali*"¹⁶, laddove al punto 6 l'ASL in accordo con la Conferenza dei sindaci individuano "una struttura finalizzata a promuovere o favorire i procedimenti per il riconoscimento degli strumenti di tutela delle persone incapaci, nonché dell'amministratore di sostegno". Nella legge si fa riferimento alla dignità della persona, alla sua libertà di scelta "nel rispetto dell'appropriatezza delle prestazioni"¹⁷, alla personalizzazione delle prestazioni erogate e alla promozione della sua autonomia per una vita il più possibile indipendente. Si tiene in grande considerazione l'ambiente in cui vive l'individuo, sviluppando e rafforzando il servizio di assistenza domiciliare, nell'ottica suddetta di potenziamento del ruolo della famiglia. Non si parla espressamente di cure mediche erogate a persone incapaci, ma è presente un riferimento non esplicito alle cure palliative, laddove la legge si concentra sulla promozione del benessere psicofisico della persona e, in particolare, laddove prevede che le unità di offerta sociosanitarie assistano i malati terminali "anche al fine di attenuare il livello di sofferenza psicofisica"¹⁸. Siamo di fronte a una presa di posizione fortemente garantista del bene vita, che poco tiene conto dell'effettiva volontà del malato. L'individuo viene protetto e inserito in un circuito di sostegno costituito mediante gli strumenti sociali messi a disposizione con il concorso delle strutture della sussidiarietà orizzontale, ma sembra che non possa uscire da questo circuito ove lo ritenesse opportuno. La legge rispecchia l'appartenenza politica della maggioranza del Consiglio regionale, tanto da prevedere tra i soggetti promotori e fautori dell'offerta sociale e sociosanitaria, oltre che Enti pubblici e soggetti privati interessati, anche Enti religiosi, assicurando la presenza non solo dei familiari, ma anche "dei ministri di culto, dei volontari e delle altre persone la cui presenza sia richiesta dagli utenti"¹⁹. Non è un caso che il ministro di culto sia il primo dei soggetti di riferimento a essere coinvolto in caso di assunzione di decisioni che riguardano il malato²⁰.

¹⁶ B.U.R. Lombardia n. 28 del 11 luglio 1997, Supplemento Ordinario n. 2 dell'11-07-1997.

¹⁷ L. R. Lombardia 12/2008, art. 7, 1 a).

¹⁸ *Ibidem*, art. 5, 1 f).

¹⁹ *Ibidem*, art 7, 2 b).

²⁰ La valorizzazione del ruolo e delle opinioni del ministro di culto nelle tematiche di fine vita e nella vita di relazione del malato, a detrimento della stessa volontà del soggetto, benché legittimamente espressa, è frutto di una visione ideologica, in quanto



La legge lombarda del 2008 si connota quindi per il grande risalto dato ai sistemi di servizio sociale nel loro complesso, perdendo tuttavia di vista l'autonomia decisionale del singolo. A un primo esame si tratta di una legge fondata sul "buon senso comune", poiché il legislatore regionale recepisce l'importanza dei servizi che devono essere offerti ai cittadini, nel tentativo di non abbandonarli a se stessi e di non lasciare le famiglie sole, ma la rete di unità di offerta sociale e sociosanitaria presenta una maglia fitta da cui è difficile districarsi ed evadere. Si tratta di una legge che vede le diverse parti sociali unite allo scopo di salvaguardare il singolo dalla solitudine della malattia, ma l'impostazione salvifica rimane univoca, non lascia spazio a posizioni differenti, non promuove l'autonomia del singolo, non riconosce alcuna funzione all'amministrazione di sostegno che, sebbene citata, rimane figura indefinita nel suo operato, nei suoi requisiti, nelle sue funzioni. A differenza della legge dell'Emilia Romagna che, almeno nelle intenzioni, presenta un orientamento laico e garantista del singolo individuo, la scelta operata dal legislatore della Lombardia è di tipo confessionale, solidaristica, ma non offre gli strumenti per valorizzare e rendere concrete le scelte individuali²¹.

Anche la Regione Toscana si è misurata con queste tematiche con la legge sul *Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*, n. 41 del 24 febbraio 2005²², la quale dispone interventi a favore di politiche e azioni che prevedono supporti per le persone prive, anche in parte, di autonomia decisionale. Proprio in quest'ottica la Regione sta sviluppando una sperimentazione sulla figura dell'amministratore di sostegno, in collaborazione con la Società

presuppone l'indisponibilità del bene vita. In tal senso **BARBERA A.**, *Eutanasia: riflessioni etiche, storiche e comparatistiche, Eutanasia e diritto ...*, cit., pp. 1-8. Ma non basta. Bisogna aggiungere che il potere di dare capacità di senso alla vita appartiene alla religione e segnatamente ai suoi ministri di culto. Solo così trova una giustificazione logica il prevalere della volontà del ministro di culto, in assenza di una manifestazione attuale del soggetto, che prevale sulla volontà già espressa dall'interessato e su quella dei congiunti.

²¹ Nelle leggi regionali predisposte dalla Regione Lombardia prima ricordate l'autonomia della persona viene messa a dura prova dalla presenza di molteplici soggetti la cui volontà, nelle intenzioni del legislatore regionale, pare avere maggiore credito rispetto a quella dello stesso paziente. In tal modo la Regione eccede nelle sue competenze, legiferando su aspetti di carattere etici, imponendo una visione dei rapporti interpersonali che entra in contrasto con i diritti garantiti dall'ordinamento costituzionale e dal codice civile, imponendo per legge una visione familistica e sociale della vita di relazione nella misura in cui fa prevalere la volontà del contesto sociale rispetto a quella della persona.

²² B.U.R. Toscana n. 19 del 7 marzo 2005.



della Salute di Firenze²³. Inoltre, nell'ambito del progetto di "Sperimentazione di una procedura di gestione dell'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno", promosso dal Comune di Firenze e finanziato dalla Regione Toscana²⁴, l'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona (ASP) Sant'Ambrogio ha attivato un servizio gratuito d'informazione e consulenza legale rivolto ai cittadini fiorentini²⁵. Tale servizio è finalizzato non solo a fornire informazioni sugli istituti giuridici di tutela, curatela e amministrazione di sostegno (presupposti, condizioni, modalità operative), ma anche a orientare gli interessati sulle questioni riguardanti le figure dell'amministratore di sostegno, del curatore e del tutore. A oggi tuttavia la Regione Toscana, nonostante il dibattito sia aperto e nonostante gli strumenti di pubblicizzazione di questi istituti messi a disposizione sul territorio, non ha ancora legiferato in materia, preferendo monitorare a livello territoriale l'adesione dei cittadini al servizio offerto, nella previsione di elaborare una legge che meglio interpreti le esigenze della popolazione²⁶.

Anche la Provincia autonoma di Trento, intervenendo a riguardo dell'amministrazione di sostegno, si è limitata a emanare leggi d'intenti,

²³ La Società della Salute di Firenze è un consorzio pubblico tra il Comune di Firenze e l'Azienda Sanitaria di Firenze nato nel 2004. Questo organismo, attraverso la programmazione di attività integrate tra il sistema sanitario e gli altri settori di governo sul territorio, ha l'obiettivo di migliorare la salute e il benessere della popolazione. Il concetto di "salute" nelle finalità del consorzio trova un'accezione più ampia, intesa come benessere fisico, psichico e sociale che si realizza anche attraverso canali non prettamente sanitari, ma dipende da fattori legati al contesto socio economico, ambientale e culturale in cui le persone vivono (<http://www.sds.firenze.it/>).

²⁴ Tale progetto è stato definito dal Gruppo di Lavoro costituito dalla Regione Toscana con il *Decreto dirigenziale n. 1989* del 7 aprile 2006.

²⁵ L'intento è quello di costituire un percorso di ricerca volto a raccogliere informazioni ed elaborare valutazioni e orientamenti utili per la definizione e lo sviluppo di strategie istituzionali sulla pubblica tutela e nella sperimentazione concreta di una procedura di gestione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno. La ricerca intende svolgere cioè un'attività istruttoria che, considerando sia l'evoluzione legislativa in atto connessa a tematiche di pubblica tutela, sia le esperienze di servizi e interventi regionali e locali in materia, offra alla Regione elementi conoscitivi e utili suggerimenti per l'assunzione d'indirizzi e scelte in materia di pubblica tutela da inserire nel piano integrato sociale regionale.

²⁶ Siamo ancora una volta di fronte alle procedure tipiche delle leggi in materia di bioetica, caratterizzate da una preventiva indagine sul territorio per verificare l'effettiva adesione e interessamento delle parti coinvolte. **BOTTI F.**, *L'eutanasia in Svizzera*, cit, pp. 31-35; p. 167 e ss.; **BOTTI F.**, *Manipolazioni del corpo e mutilazioni genitali femminili*, Bononia University Press, Bologna, 2009, p. 181 e ss.



in quanto sia nelle due leggi provinciali del 2007²⁷ sia nella più recente L. P. n. 1 dell'11 febbraio 2009 in tema di "*Modifiche della legge provinciale sul difensore civico - compiti del difensore civico in materia di infanzia e adolescenza*"²⁸, promuove la figura dell'amministratore di sostegno, ma sempre con riguardo a una limitata categoria di utenti, i minori, in casi di abusi e maltrattamenti e non ne proietta l'attività in materia di salute e assistenza ai malati terminali in perdita progressiva di autonomia decisionale.

Un intervento di carattere generale è stato predisposto dalla Regione Friuli con la legge n. 6 del 31 marzo 2006 dal titolo "*Sistema integrato e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*"²⁹. Tra le sue finalità essa pone l'accento sulla qualità della vita e sull'autonomia individuale. Il concorso delle parti sociali nella determinazione delle politiche in materia socio-assistenziale, sociosanitaria e socio-educativa, nonché nella definizione delle relative scelte programmatiche viene garantito dalla Commissione regionale per le politiche sociali, appositamente costituita. Tale Commissione è composta da più soggetti, pubblici e privati, che ne garantiscono il pluralismo etico. Tra questi si rileva la presenza di un rappresentante "designato dagli enti riconosciuti delle confessioni religiose con le quali lo Stato ha stipulato patti, accordi o intese"³⁰. Il ruolo del personale

²⁷ L. P. Regione Trento n. 10 del 03 aprile 2007, "*Istituzione del garante dell'infanzia e dell'adolescenza*", BUR Trentino Alto Adige n. 16 del 17 aprile 2007, supplemento n. 2; L. P. Regione Trento n. 13 del 27 luglio 2007, "*Politiche sociali nella provincia di Trento*", B.U.R. Trentino Alto Adige n. 32 del 07 agosto 2007, supplemento straordinario.

²⁸ B.U.R. Trentino Alto Adige n. 09 del 24 febbraio 2009.

²⁹ B.U.R. Friuli Venezia Giulia n. 14 del 5 aprile 2006, supplemento straordinario n. 3 del 7 aprile 2006.

³⁰ La tendenza del legislatore regionale a identificare una gerarchia di soggetti giuridici meritevoli di rapporti con le istituzioni, individuata nelle confessioni religiose che hanno stipulato accordi, patti o intese con lo Stato, nasce con le leggi sulla costruzione di edifici di culto ed è solennemente e chiaramente giudicata illegittima dalla Corte Costituzionale (v.: sentenza del 19 aprile 1993, n. 195, G.U. n. 19 del 05 maggio 1993 e, da ultima, sentenza del 08-16 luglio 2002, n. 346, G.U. n. 29 del 24 luglio 2002). In queste sentenze si ribadisce che un intervento pubblico volto a promuovere e facilitare le attività di culto non può introdurre come elemento di discriminazione di trattamento tra le confessioni religiose l'esistenza di un'intesa che disciplini i rapporti con lo Stato. Pertanto l'espresso riferimento a patti, accordi, intese stipulati dalle confessioni religiose, risulterebbe discriminatorio nei confronti di quelle confessioni che ancora non hanno sottoscritto alcun accordo con lo Stato. Ancora più evidente è questa discriminazione la dove è connessa all'esercizio della libertà religiosa individuale.

C'è chi ha fatto notare che oggi "Una tecnica legislativa abnorme, utilizzata dal Parlamento nazionale e dalle assemblee parlamentari regionali, ha fatto debordare il diritto pattizio nella sfera altra del diritto comune, predisponendo discipline



religioso e degli Enti religiosi di appartenenza viene riconosciuto e valorizzato in quanto gli Enti senza scopo di lucro rientrano nel c.d. terzo settore che, come tale, risulta essere fondamentale per la concreta realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali. Tali soggetti partecipano inoltre alla "progettazione, attuazione, erogazione e, qualora non fornitori di servizi e interventi, alla valutazione dell'efficacia degli interventi e servizi del sistema integrato. È promosso, prioritariamente, il coinvolgimento dei soggetti operanti, che apportano risorse materiali o immateriali proprie"³¹. Essendo tuttavia una legge generale sul sistema sanitario integrato pubblico-privato, il provvedimento non scende nei dettagli relativi al ruolo e ai compiti dell'amministratore di sostegno.

La Regione tuttavia è tornata a occuparsi di questa figura con la di poco successiva L.R. n. 11 del 07 luglio 2006 in tema di "*Interventi regionali a sostegno della famiglia e della genitorialità*"³². Sebbene si tratti di una legge incentrata sulla tutela dei minori, in essa viene introdotta la figura dell'amministratore di sostegno che, al pari dei tutori, protutori e curatori speciali, viene designato dalla Direzione centrale sanitaria competente in materia di salute e protezione sociale. Tale Direzione si occupa non solo dell'individuazione, ma anche della "preparazione delle persone disponibili a svolgere le funzioni di amministratore di sostegno"³³. Tutti i cittadini che posseggono i requisiti previsti dal Codice civile in materia possono svolgere il ruolo di amministratore di sostegno e il loro elenco è pubblicato sul BUR entro il primo quadrimestre di ogni anno³⁴.

Anche se la Valle d'Aosta non ha ancora approvato una legge in materia di amministrazione di sostegno, tuttavia, come nel caso della

unilaterali di favore per le confessioni che hanno avuto accesso, sia pure non perfezionato, agli strumenti pattizi. Siamo al cospetto di un vero e proprio arbitrio del legislatore, che ha così trasformato il diritto comune in un diritto, di fatto, "parapattizio" che altera il sistema delle fonti ed è irragionevolmente privilegiario nei contenuti". **CASUSCELLI G.**, *Libertà religiosa collettiva e nuove intese con le minoranze confessionali*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, Rivista telematica (www.statoechiese.it), marzo 2008, p. 8; **ID.**, *La rappresentanza e l'intesa (tra astrattismo dottrinale e concretezza politica)*, ora nel volume a cura di Ferrari A., *Islam in Europa / Islam in Italia tra diritto e società*, il Mulino, Bologna, 2008, p. 285 ss.. Nello stesso senso: **FOLLIERO C.**, *Diritto Ecclesiastico. Elementi. Principi non scritti, Principi scritti. Regole*. Quaderno 1. I principi non scritti, Giappichelli, Torino, 2007, in particolare p. 150 e ss.; **COLAIANNI N.**, *Tutela della personalità e diritti di coscienza*, Bari, 2000; **ID.**, *Eguaglianza e diversità culturali e religiose. Un percorso costituzionale*, Bologna, 2006.

³¹ L. R. Friuli Venezia Giulia 06/2006, art. 14.3.

³² B. U. R. Friuli Venezia Giulia n. 28 del 12 luglio 2006.

³³ L. R. Friuli Venezia Giulia 11/2006, art. 20.4.

³⁴ *Ibidem*, art. 20.8.



Toscana, numerose sono le iniziative di confronto tra gli Enti pubblici, il Centro di Servizio per il Volontariato e gli organi giudiziari, per dare compiuta attivazione a questa figura professionale. Nella L. R. n.13 del 20 giugno 2006 "*Approvazione del piano regionale per la salute ed il benessere sociale 2006/2008*"³⁵ si fa una breve menzione di questo istituto, definendone gli obiettivi, le funzioni ed è prevista la nomina dell'amministratore di sostegno da parte del giudice tutelare del luogo in cui la persona che "per effetto di infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi"³⁶ ha la residenza o il domicilio.

Sarà interessante vedere come il Trentino Alto Adige, la Val d'Aosta e il Friuli, regioni queste tutte a statuto speciale, sapranno e vorranno utilizzare la loro più ampia competenza per intervenire in questo delicato settore³⁷

4 - Il ruolo di "apripista" nel settore dei diritti delle persone sul territorio

Ancora una volta la Regione Emilia Romagna si è attribuita il ruolo di apripista nel promuovere l'allargamento delle competenze della Regione in una materia che riguarda i diritti della persona.

La tecnica legislativa adottata è - come è stato fin qui rilevato - quella tipica delle leggi di bioetica, caratterizzate da un'indagine preventiva volta a verificare la rispondenza delle soluzioni proposte ai bisogni dei soggetti interessati, nonché degli Enti pubblici e privati coinvolti³⁸. Memore della forte opposizione sociale scaturita in seguito all'emanazione della LR 52/1995 "*Integrazioni alla L. R. 25 gennaio 1983, n.6 "Diritto allo studio"*", che ha provocato non solo un contenzioso sul piano giuridico sostenuto dalle confessioni religiose, associazioni e gruppi, ma addirittura ha visto la promozione di un referendum abrogativo regionale, poi impedito dalla Regione, e la presentazione di

³⁵ B. U. R. Valle D'Aosta n. 27 del 4 luglio 2006, supplemento ordinario n.1.

³⁶ L. R. Valle d'Aosta 13/2006, Allegato 1, Obiettivo n. 23.

³⁷ Osservando la legislazione della Regione Friuli Venezia Giulia non si è colto alcun riflesso sul comportamento del legislatore, anche se è in una struttura sanitaria di questa Regione che si sono svolte le ultime drammatiche fasi del caso Englaro.

³⁸ **BOTTI F.**, *L'eutanasia in Svizzera*, cit., p. 105 e ss., **ID.**, *Manipolazioni del corpo*, cit., p. 181 e ss.



leggi di iniziativa popolare con una forte mobilitazione dei cittadini³⁹, la Regione Emilia Romagna ha affinato la tecnica legislativa, prevedendo una sorta di previo sondaggio - sperimentazione che coinvolga le parti interessate, al fine di prevenire il conflitto tra i diversi portatori di interessi. Anche le Regioni Toscana e Valle d'Aosta sembrano avere imboccato la medesima strada coinvolgendo istituzioni e gruppi nel processo legislativo. D'altra parte il coinvolgimento delle strutture sanitarie e degli operatori del settore riesce a essere comunque utile, poiché è in grado di formulare osservazioni motivate che hanno l'effetto prevedibile di migliorare l'efficacia del provvedimento, tanto più che tali strutture non solo saranno le prime a essere coinvolte nei rapporti con gli amministratori di sostegno, ma anche perché sono quelle che maggiormente possono contribuire a conseguire gli obiettivi del provvedimento. Ogni Regione in seguito adatterà quanto disposto dalla legge nazionale n. 6 del 9 gennaio 2004, alle proprie esigenze territoriali, sociali, etiche e politiche.

Come chiaramente si è visto esaminando la normativa lombarda in materia, a seconda dell'indirizzo della maggioranza del governo regionale, le scelte normative rispecchieranno la tendenza politica ed etica, degli schieramenti di maggioranza prevalenti nelle regioni. Questo modo di procedere, a maggior ragione quando non preceduto da un sondaggio preventivo sul territorio regionale, porta a scelte differenti da una Regione all'altra che non sempre riescono a rappresentare le aspettative e gli interessi di tutti i cittadini. Proprio per evitare possibili sperequazioni di trattamento e comportamento delle istituzioni che penalizzerebbero una parte dei cittadini e a prevenire quel "turismo per ragioni di malattia" a fronte della differente qualità dell'assistenza sanitaria erogata dalle strutture ospedaliere e diagnostiche esistenti sul territorio la recente legge in materie di cure palliative ha fissato degli standard di riferimento, prevedendo significative penalizzazioni per le Regioni eventualmente inadempienti⁴⁰. Ciò non impedirà comunque alle regioni di emanare una propria legislazione in materia, integrativa di quella nazionale. Ciò potrebbe ovviamente differenziare in qualità e prestazioni il servizio.

³⁹ La pervicacia della Giunta regionale dell'Emilia Romagna nel sostenere il finanziamento alle scuole private cattoliche l'ha indotta a impedire con artifici regolamentari un referendum popolare regionale abrogativo che aveva raccolto più di 60.000 firme e a ignorare una proposta di legge regionale proposta associazioni nate nella società civile e da confessioni religiose. Su questa vicenda, diffusamente **CIMBALO G.**, *Le regioni*, cit., p. 119 e ss.

⁴⁰ Legge "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore", approvato in testo unificato nella seduta del 16 settembre 2009.



Al momento la maggiore propensione della Regione Emilia Romagna a regolare questa delicata materia è probabilmente stimolata anche da iniziative individuali che hanno portato a vicende come quelle del c.d. caso Modena che rappresenta certamente un tentativo riuscito di mettere in gioco, utilizzando gli strumenti propri del diritto civile, il ruolo dell'amministratore di sostegno per dare soluzione ai problemi di fine vita, impedendo l'accanimento terapeutico verso persone divenute incapaci d'intendere e di volere⁴¹.

Una riflessione attenta su questo caso suggerisce che l'eventuale approvazione di una legge nazionale sul testamento biologico, constatata la competenza concorrente delle regioni in materia sanitaria, potrebbe essere diversamente orientata, la dove aprisse la strada a livello regionale all'intervento dell'autonomia dei privati, pronti a rivendicare una propria competenza in materie così personali. Da qui l'invito al legislatore nazionale a non imporre comportamenti rigidi tali da produrre un persistente conflitto tra le diverse istanze di governo del territorio e i cittadini.

Una delle scelte certamente più gravide di conseguenze sarebbe quella di riservare un ruolo particolare alle istituzioni religiose o ai valori religiosi nella gestione della volontà del malato, tanto più se ciò dovesse concretizzarsi nella presenza rafforzata di religiosi nei comitati etici⁴² e a un potenziamento del loro ruolo a scapito di quello degli

⁴¹ Si tratta del caso della signora V. S., affetta da SLA (sclerosi laterale amiotrofica) che ha chiesto e ottenuto dal giudice tutelare il rigetto della tracheotomia, andando incontro alla morte. La signora aveva comunicato al marito e ai figli l'intenzione di non essere sottoposta a tracheotomia qualora il suo stato fosse peggiorato. Una prospettiva che avrebbe consentito il collegamento al polmone artificiale, non certo la guarigione, e dunque solo un prolungamento delle sofferenze. Per questo aveva nominato il marito amministratore di sostegno. Il coniuge ha così portato al giudice tutelare del tribunale di Modena (G. S.), la richiesta della donna, che è stata accolta, con l'indicazione ai medici di dare con la massima attenzione le cure palliative più efficaci per diminuire le sofferenze: dunque niente tracheotomia. Il quadro clinico è rapidamente peggiorato, ma la donna ha visto rispettate le proprie volontà. Tribunale di Modena, Decreto 13 maggio 2008.

Ancora, lo stesso giudice tutelare, con il Decreto 5 novembre 2008, ha accolto la richiesta di un uomo che, ancora in buone condizioni di salute, ha chiesto di nominare come suo amministratore di sostegno la moglie, al fine di garantire le sue volontà di fine vita nel caso in cui fosse sopravvenuta una malattia invalidante.

⁴² Al momento mancano dati sul ruolo, la funzione e l'effettivo peso dei comitati etici come sull'incidenza della presenza di ecclesiastici e religiosi nel loro funzionamento. La presenza attuale poi è limitata a ministri di culto cattolici ma non vi è dubbio che si porrà presto il problema della presenza di incaricati di altri culti, stante i mutamenti intervenuti nelle appartenenze religiose della popolazione.



amministratori di sostegno liberamente nominati dai soggetti interessati.

Una volta adottata la scelta di legiferare in questa delicata materia le regioni possono sottrarsi al rischio di una legislazione differenziata solo promuovendo forme di consultazione con i cittadini e le strutture presenti sul territorio per dare armonia ed equilibrio, nel rispetto del pluralismo etico, al loro intervento. Qualsiasi siano le soluzioni adottate e comunque si voglia affrontare il problema, dotare di una specifica formazione "professionale" l'amministratore di sostegno costituisce tuttavia un modo costruttivo e utile per contribuire a dare un positivo sbocco al dibattito in corso sui trattamenti di fine vita.