



# **L'AUTODETERMINAZIONE DELLA PERSONA FRAGILE: LA TECNOLOGIA AL SERVIZIO DI UN APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI**

**di RITA RUSSO**

**27 marzo 2024**

# I DIRITTI DELL'UOMO

- ▶ I diritti dell'uomo costituiscono una classe variabile o un catalogo aperto che variano a seconda del mutare delle condizioni storiche cioè dei bisogni e degli interessi della comunità ma anche a seconda delle trasformazioni tecnologiche
- ▶ *Il problema di fondo relativo ai diritti dell'uomo è oggi non tanto quello di giustificarli quanto quello di proteggerli (Bobbio: L'età dei diritti, 1990)*

# I DIRITTI DELLA PERSONA «FRAGILE»

- ▶ Diritto alla dignità intrinseca, all'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (Convezione N.Y. Diritti delle persone con disabilità 13.12.2006)
- ▶ Uguaglianza sostanziale e pieno sviluppo della persona, anche all'interno delle formazioni sociali, diritto alla salute (Artt. 2-3-32 Costituzione)
- ▶ Divieto di discriminazione per handicap o età (art 21 Carta di Nizza)
- ▶ Diritti degli anziani e dei disabili (art 25-26 Carta di Nizza)

# CONVENZIONE DI NY - 13.12.2006

- ▶ Gli Stati firmatari si impegnano
- ▶ che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario
- ▶ ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;

# APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI

- ▶ (HRBA, Human Rights -Based Approach)
- ▶ L'HRBA si basa sugli standard e sui principi dei diritti umani della Dichiarazione universale dei diritti umani (UDHR), garantisce che tutti i processi utilizzati nella programmazione, progettazione e attuazione dell'azione esterna dell'UE promuovano i diritti umani e le libertà fondamentali.
- ▶ L'HRBA applica i cinque principi di funzionamento: a) applicare tutti i diritti umani per tutti; b) partecipazione significativa e inclusiva e accesso al processo decisionale; c) non discriminazione e uguaglianza; d) responsabilità e stato di diritto per tutti; e d) trasparenza e accesso alle informazioni supportate da dati disaggregati.

# AUTODETERMINAZIONE PERSONA FRAGILE

- ▶ **come si tutela il diritto alla autodeterminazione se la persona non è in grado di curare i propri interessi?**
- ▶ La misura di protezione nazionale (amministrazione di sostegno) non limita la capacità di agire se non nella misura in cui ciò è necessario ad assicurare la realizzazione del miglior interesse della persona protetta
- ▶ Anche quando la misura è fortemente limitativa resta uno spazio di libertà perché deve essere rispettato il diritto del beneficiario di manifestare la propria opinione e di dissentire dalle scelte dell'amministratore e la volontà dell'amministratore non prevale automaticamente su quella del beneficiario, ma è necessaria in questo caso l'intermediazione giudiziale (art 410 c.c.).
- ▶ in nessun caso i poteri dell'amministratore possono coincidere "integralmente" con quelli del tutore o del curatore (Corte Cost, 440/2005)

# MATRIMONIO - DONAZIONE- TESTAMENTO

- ▶ Il beneficiario conserva la capacità di donare, salvo che il giudice tutelare, anche d'ufficio, ritenga di limitarla avvalendosi del quarto comma dell'art. 411 c.c. (Corte cost. n. 114/2019 )
- ▶ Il beneficiario è pienamente capace in relazione agli atti per i quali non è prevista una specifica incapacità - differenziandosi in ciò la sua condizione giuridica da quella dell'interdetto - sicché non possono applicarsi a tale soggetto, in via interpretativa e, quindi, a prescindere da una specifica valutazione giudiziale, le limitazioni previste dalla legge per gli interdetti, quale quella di contrarre matrimonio, salvo che sia disposta dal giudice (Cass. n. 27691 del 02/10/2023)
- ▶ è esclusa la possibilità di estendere in via analogica l'incapacità di testare, prevista per l'interdetto dall'art. 591 c. II c.c. (Cass. n. 12460/2018)

# LA SCELTA DELL'AMMINISTRATORE

- ▶ Ai fini della scelta dell'amministratore di sostegno, l'audizione del beneficiario, qualora non si trovi in uno stato di incapacità assoluta, è sempre necessaria, dovendosi tenere nella massima considerazione la sua volontà da disattendere solo in presenza di inequivoche e gravi circostanze, adeguatamente valutate nel provvedimento di nomina (Cass. n. 32219 del 21/11/2023)
- ▶ la nomina dell'amministratore non è preclusa dalla circostanza che sia stato in precedenza nominato un rappresentante volontario, dovendo in tali casi il giudice valutare attentamente se sia preferibile, nell'interesse del beneficiario, assecondare comunque la sua precedente volontà, mantenendo ferma la scelta della persona cui egli ha affidato la cura dei propri interessi, oppure scegliere una persona diversa, avendo l'onere, in tale ultima ipotesi, di offrire una motivazione rafforzata inerente alle ragioni della diversa scelta (Cass. n. 3600 del 08/02/2024)

# OPPOSIZIONE ALLA NOMINA

- ▶ salvo che non sia provocata da una grave patologia psichica, tale da rendere l'interessato inconsapevole del bisogno di assistenza, la sua opposizione alla nomina costituisce espressione di autodeterminazione, che deve essere opportunamente considerata (Cass. n. 32542 del 04/11/2022)
- ▶ deve verificarsi la possibilità, in concreto, che le esigenze del beneficiario possano essere attuate anche con strumenti diversi come, ad esempio, avvalendosi, in tutto o in parte, di un sistema di deleghe o di un'adeguata rete familiare (Cass. n. 21887 del 11/07/2022)
- ▶ è escluso il ricorso all'istituto nei confronti di chi si trovi nella piena capacità di autodeterminarsi, pur in condizioni di menomazione fisica, in funzione di asserite esigenze di gestione patrimoniale, in quanto detto utilizzo implicherebbe un'ingiustificata limitazione della capacità di agire della persona, tanto più a fronte della volontà contraria all'attivazione della misura manifestata da un soggetto pienamente lucido (Cass. n. 29981 del 31/12/2020; Cass. 3751 del 12/02/2024)

# AUTODETERMINAZIONE - trattamenti sanitari

## legge DAT

- ▶ Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.
- ▶ Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie (art. 4 legge 219/2017).

# CONSENSO E DISSENSO AI TRATTAMENTI SANITARI

- ▶ Il consenso informato è espresso dal tutore o dall'ads tenendo conto della volontà del beneficiario (se rappresentante per le scelte sanitarie)
- ▶ nel caso in cui il rappresentante legale della persona oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, 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 su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria (art 3).

# SCELTE ESISTENZIALI

- ▶ Può il beneficiario essere collocato in un certo luogo contro la sua volontà (es. casa di riposo) ?
- ▶ chi decide con quali persone resta in contatto?
- ▶ Il caso C. v. Italia Corte EDU 6.7.2023
- ▶ La Corte Edu stigmatizza che autorità italiane abbiano usato la flessibilità del sistema dell'amministrazione di sostegno per raggiungere obiettivi che la legge italiana prevedeva, ma con severe limitazioni e con previsione di garanzie, nel ben diverso contesto della procedura di trattamento sanitario obbligatorio

# AUTODETERMINAZIONE - AUTONOMIA PRIVATA

- ▶ È ipotizzabile uno strumento di diritto privato (mandato di protezione o di sostegno) che utilizzi al tempo stesso le possibilità date dal contratto di mandato con quelle della legge DAT ?
- ▶ Si possono esprimere scelte anticipate di «trattamento» residenziale ovvero altre scelte di carattere esistenziale (ad es. quali parenti si intende o non si intende frequentare) con uno strumento di diritto privato? e in tal caso come si attuano in caso di fatti sopravvenuti che ne richiedono una diversa valutazione?
- ▶ allo stato manca un equivalente dell'art. 3 (decisione rimessa al GT in caso di dissenso tra beneficiario e rappresentante) per le scelte esistenziali



## TECNOLOGIA

- Come la tecnologia può mettersi al servizio delle persone fragili nel contesto di un approccio basato sul rispetto dei diritti umani?

# SENZA RICORRERE AL GIUDICE

- ▶ Atti di autonomia privata
- ▶ Sordomutismo - interprete
- ▶ Malati SLA- puntatore ottico
- ▶ diritto alla comunicazione non verbale dei soggetti capaci
- ▶ nessuna difficoltà tecnica, peraltro superabile attraverso una semplice ed efficace strumentazione biomedica, può in alcun caso comportare un affievolimento della diritto alla manifestazione di volontà e quindi all'autodeterminazione (Trib. Sassari 14.7.2007)

# COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

- ▶ la dottrina scientifica ha puntato l'attenzione degli interpreti e degli operatori sulla CAA, vale a dire sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) che è il termine utilizzato per descrivere tutte le modalità utilizzate per compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con gravi difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto quello verbale e la scrittura, attraverso il potenziamento delle abilità e delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali
- ▶ quindi ogni forma di comunicazione che sostituisce, integra o aumenta il linguaggio verbale e la scrittura con l'obiettivo di migliorare la comunicazione e l'interazione sociale.

# CON RICORSO AL GIUDICE

- ▶ **analisi dei fatti, l'identificazione dei problemi e la capacità di diagnosi sul caso giuridico concreto** -> il giudice tutelare dispone di strumenti tecnologici (banche dati, comunità virtuali) per una migliore analisi del caso
- ▶ **comunicazione e vigilanza:** la comunicazione costante e circolare tra il soggetto beneficiario, l'amministratore, la famiglia, la rete di protezione ed il giudice tutelare è uno dei pilastri sui quali si basa il funzionamento della misura
- ▶ La tecnologia comunicativa -> **implementa la vigilanza**
- ▶ Il GT è un giudice di prossimità i cui provvedimenti possono essere chiesti anche verbalmente, senza necessità di difesa tecnica, e può convocare in qualunque momento tutore e ads
- ▶ i siti web dei Tribunali, gli URP e gli sportelli di prossimità rendono più semplice questo accesso offrendo informazioni
- ▶ web TV (sperimentale Tribunale di Firenze)

# ALCUNI ESEMPI: comunicazione via mail

- ▶ deposito telematico di istanze: accesso agli amministratori di sostegno e familiari, anche non assistiti da avvocati
- ▶ art 36 D.L. 13/2023
- ▶ invio ad apposita casella di posta elettronica
- ▶ (Il Tribunale di Bologna ha anche pubblicato una guida sul punto)
- ▶ ma si può comunicare anche con una semplice mail non certificata?
- ▶ che valore hanno queste comunicazioni fatte dal beneficiario al GT? devono essere «vestite» in forma di istanza?

# COMUNICAZIONI INFORMALI

- ▶ il beneficiario può manifestare le proprie esigenze al giudice tutelare anche con modalità di comunicazione informali, come ad esempio la posta elettronica non certificata e non è necessario che dette comunicazioni si esprimano nei termini di una specifica e formale istanza purché idonee a portare a conoscenza del giudice tutelare il punto di vista dell'interessato
- ▶ il giudice tutelare è tenuto a valutare e a tenere in considerazione le esigenze espresse dal beneficiario, ancorché affetto da malattia psichiatrica o disabilità, muovendo dal principio che la libera autodeterminazione del soggetto deve essere rispettata nei limiti del possibile, nei limiti cioè in cui essa non arrechi pregiudizio alla persona stessa; in questa valutazione deve guardarsi non già a quella che è la migliore soluzione per la amministrazione dei beni ma quella che è la migliore soluzione per il benessere della persona.
- ▶ Cass. 7414/2024

# LA VIDEOCONFERENZA

- ▶ 473 bis. 54 L'udienza per l'esame dell'interdicendo o dell'inabilitando si svolge in presenza.
- ▶ Se l'interdicendo o l'inabilitando non può comparire per legittimo impedimento o la comparizione personale può arrecargli grave pregiudizio, il giudice, con l'intervento del pubblico ministero, si reca per sentirlo nel luogo in cui si trova.
- ▶ Valutata ogni circostanza, può disporre che l'udienza si svolga mediante collegamento audiovisivo a distanza, individuando le modalità idonee ad assicurare **l'assenza di condizionamenti**.

# ESPRESSIONE DI CONSENSO INFORMATO

- ▶ Art 4 legge DAT
- ▶ Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso **dispositivi** che le consentano di comunicare.
- ▶ Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

# LIMITI - la automazione della decisione

- ▶ Sono vietate le decisioni basate unicamente su un trattamento automatizzato, compresa la profilazione, che producono effetti negativi nei confronti dell'interessato, salvo che siano autorizzate dal diritto dell'Unione europea o da specifiche disposizioni di legge.

DECRETO LEGISLATIVO 18 maggio 2018, n. 51 Art 8

attuativo Direttiva UE 2016/680

# LIMITI - l'uso della intelligenza artificiale

- ▶ Con la proposta di regolamento europeo sull'approccio europeo all'Intelligenza Artificiale (Com. 2021/206, approvato dal Parlamento), che propone il primo quadro giuridico europeo sull'IA, l'utilizzo di applicazioni di questa tecnologia è ammesso, seppure ad alcune condizioni stringenti e specifiche a cui tutti gli operatori sono tenuti.
- ▶ La Commissione Ue ha ribadito la sua visione umano-centrica, dove il ricorso a strumenti di intelligenza artificiale non deve minare la corretta applicazione dei diritti fondamentali, in particolare, il diritto ad un giudice imparziale ed indipendente e la tutela dei soggetti fragili.

# INTELLIGENZA ARTIFICIALE - PERSONE FRAGILI

- ▶ sistema di IA: un sistema automatizzato progettato per funzionare con livelli di autonomia variabili e che può presentare adattabilità dopo la diffusione e che, per obiettivi espliciti o impliciti, deduce dall'input che riceve come generare output quali previsioni, contenuti, raccomandazioni o decisioni che possono influenzare ambienti fisici o virtuali;
- ▶ VIETATA: l'immissione sul mercato, la messa in servizio o l'uso di un sistema di IA che **sfrutta le vulnerabilità** di una persona o di uno specifico gruppo di persone, dovute all'età, alla disabilità o a una specifica situazione sociale o economica, con l'obiettivo o l'effetto di **distorcere materialmente il comportamento** di tale persona o di una persona che appartiene a tale gruppo in un modo che provochi o possa ragionevolmente provocare a tale persona o a un'altra persona un danno significativo

# GRAZIE PER L'ATTENZIONE

