

Servizio sociale e bioetica: cure palliative e amministrazione di sostegno nell'integrazione sociosanitaria

Daniele Venturini*

SOCIAL AND BIOETHICAL SERVICE: PALLIATIVE CARE AND SUPPORT ADMINISTRATION IN SOCIAL AND SOCIAL INTEGRATION

ABSTRACT: Social Work is present in welfare services and in health services where it contributes to social and health integration. The Social Work has been involved for some years in the bioethics committees for aspects of health and well-being of the person. Social Work can be inserted in the environmental context of a person's life by supporting his abilities of adaptation and coping, resilience, social support, even where suffering can be significantly high due to the consistent pathology such as that deriving from chronic-degenerative disease- oncology and possesses tools and expertise to protect people who live in such a condition of fragility.

KEYWORDS: Social work; social and health integration; bioethics; palliative care; protection

SOMMARIO: 1. Il Servizio sociale – 2. L'integrazione sociosanitaria – 3. Salute, bioetica e Servizio sociale – 4. Segretariato sociale e informazione – 5. Bioetica e consenso informato in Servizio sociale – 6. Servizio sociale, cure palliative e amministrazione di sostegno – 7. Conclusioni

1. Il Servizio sociale

Il Servizio sociale¹ è portatore dei principi di giustizia sociale, di diritti umani, di responsabilità collettiva, del rispetto delle diversità. È una disciplina accademica (teorie generali del servizio sociale, delle scienze sociali e umanistiche, dei saperi locali sorti da pratiche efficaci) ed è una professione pratica che coinvolge persone, strutture e apparati per promuovere il cambiamento sociale, lo sviluppo personale e dei sistemi, la coesione delle differenze, l'emancipazione sociale, la liberazione dell'uomo da condizioni di bisogno e soggezioni non più tollerabili per affrontare le sfide della vita nella loro evoluzione e migliorarne la sua qualità di espressione.

Il *Social Work* possiede un sistema di valori professionali che vengono declinati in obiettivi concreti nei diversi ambiti di intervento: nel sostegno a persone e famiglie ma anche «nelle relazioni con i soggetti della comunità territoriale, per mobilitare risorse e solidarietà in vista del bene comune; nel-

* Assistente sociale, Azienda ULSS 9 Scaligera – componente del Comitato di Bioetica della Regione Veneto. Si ringrazia l'Avv. Gloria Zanca del Foro di Verona per i suggerimenti espressi nella redazione del paragrafo 5. Mail: daniele.venturini@aulss9.veneto.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Tratto dalla definizione internazionale di Servizio Sociale (traduzione in italiano dall'inglese *Global definition of Social Work*, 2014, a cura di A. SICORA v2 dd. 17.02.15).

Reviews

le relazioni con le istituzioni pubbliche e private che gestiscono servizi, per favorire un uso etico delle risposte, contrastando le tendenze assistenzialistiche e istituzionalizzanti»².

Alcune ricerche hanno rilevato che il Servizio sociale incardinato nel ruolo professionale è collocato per il 74,6% all'interno dei servizi ove si esprime l'integrazione sociosanitaria come ad esempio nelle Ulss e negli Enti locali³ o comunque come figura funzionale (tra il 62% e il 89%)⁴ per la realizzazione della complementarità dei paradigmi – sociale e sanitario – in particolare con le professioni di area sanitaria (medici, infermieri, educatori, psicologi, terapisti).

Il costrutto del modello sociosanitario⁵ nella sua complessità si esprime con la promozione della vita dal suo nascere e nelle sue evoluzioni, del suo manifestarsi anche nei momenti di vulnerabilità e fragilità che necessitano di aiuto, fino al concludersi del vivere umano.

L'analisi dei documenti istituzionali⁶, dei riferimenti teorici in tema di bioetica, di deontologia, di principi ispiratori, di scelte operative-metodologiche e la ricognizione anche sommaria delle presenze degli assistenti sociali all'interno dei comitati di bioetica (regionale, locali)⁷ fanno emergere una ten-

² E. NEVE, T. VECCHIATO, *Servizio sociale – Aspetti etici*, in G. RUSSO (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, 2018, Torino, pp. 1987-1990.

³ F. BRESSAN, M. PEDRAZZA, E. NEVE (a cura di), *Il percorso formativo dell'assistente sociale*, Milano, 2010.

⁴ C. FACCHINI (a cura di), *Tra impegno e professione*, Bologna, 2010.

⁵ L'espressione "socosanitario" non prevede regole ben precise ma la definizione di opportuni criteri per l'uso o meno all'interno di essa del trattino (es. "socio-sanitario"), di suddivisione dei due aggettivi (es. "socio sanitario") o di fusione dei due lemmi (es. "socosanitario"): nel caso in specie ("sociale" + "sanitario") trattasi di aggettivo + aggettivo con riduzione del primo termine. In questi casi l'introduzione del trattino segnala l'accorciamento del primo termine. Tuttavia questi composti grazie all'ampia diffusione vengono utilizzati in maniera fusa senza la presenza del trattino come avviene per l'appunto anche per "socosanitario". Nel corso del presente lavoro verrà pertanto utilizzata tale forma unita come viene suggerito anche da R. SETTI dell'Accademia della Crusca (*Il trattino: quando usarlo?* in <https://accademiadellacrusca.it/it/consulenza/il-trattino-quando-usarlo/249>, ultima consultazione 12/03/2019).

⁶ Documenti prodotti dal Comitato regionale di Bioetica Veneto negli anni 2004-2017; documenti del Comitato nazionale per la Bioetica negli anni 1991-2017.

⁷ I comitati di bioetica sono presenti su 3 diversi livelli: nazionale, regionale, locale (che a loro volta si dividono in comitati etici per la ricerca e sperimentazione e in comitati etici per la pratica clinica). Il comitato di bioetica nazionale «svolge sia funzioni di consulenza presso il Governo, il Parlamento e le altre istituzioni, sia funzioni di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi etici emergenti con il progredire delle ricerche e delle applicazioni tecnologiche nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute», tratto da <http://bioetica.governo.it/it> (ultima consultazione 26/04/2018). I comitati regionali di bioetica formulano pareri: su richiesta della Giunta regionale, su singoli provvedimenti legislativi o amministrativi; su richiesta di soggetti pubblici e privati che operano sul territorio regionale, su questioni di bioetica di rilevanza regionale; su tematiche etiche individuate dallo stesso comitato come meritevoli di approfondimento; promuovono la diffusione della cultura bioetica sul territorio e lo sviluppo di una sensibilità bioetica negli operatori sociosanitari e nella popolazione anche al fine di incrementare i livelli di qualità e di sicurezza del servizio sociosanitario regionale; coordinano e supportano la rete dei Comitati Etici per la Sperimentazione Clinica e dei Comitati Etici per la Pratica Clinica favorendo lo scambio di esperienze e l'uniformità delle procedure anche mediante l'implementazione del sito web all'interno del portale della regione; elaborano proposte per la formazione degli operatori sociosanitari e dei componenti dei Comitati etici; promuovono e rafforzano i rapporti con il Comitato Nazionale per la Bioetica e i Comitati di Bioetica di altre regioni (D.G.R. Veneto n. 4049/2004 "Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee guida per la costituzione e il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica", pubblicata in B.U.R n. 9 il 25 gennaio 2005). I comitati etici locali a loro volta hanno funzione di radicare l'attenzione etica all'interno delle organizzazioni sanitarie con funzione orien-

denza in evoluzione positiva in merito all'apporto del Servizio sociale in tema di bioetica con inevitabili ricadute sull'operatività nei servizi, in particolare quelli ad integrazione sociosanitaria⁸.

Con il presente contributo vedremo quindi l'apporto del *Social Work* nella congiunzione del sistema sociale e sanitario in ambito bioetico, in particolare nell'area delle cure palliative. Tale settore risulta particolarmente delicato in quanto rivolto a persone che vivono un'importante condizione di fragilità dell'esistere umano e dunque una protezione giuridica attraverso il ricorso all'istituto dell'amministrazione di sostegno qualora tali vulnerabilità ne compromettano in maniera rilevante le autonomie di vita, anche residue⁹.

2. L'integrazione sociosanitaria

L'integrazione sociosanitaria ancor prima di essere esercitata deve essere comunicata, espressa cioè con l'uso di un lessico che coniughi dei paradigmi concettuali e linguistici diversi (appartenenti appunto ai sistemi sanitari e sociali).

La terminologia espressiva dei due ambiti, al di là del contenuto veicolato, rappresenta infatti dei caratteristici stili di pensiero¹⁰.

Nell'area del sistema sanitario il linguaggio che lo caratterizza è rappresentato da uno stile di pensiero *illuminista*: lessico e concetti precisi, esatti, razionali, coerenti, sistematizzati.

Nell'area del contesto sociale il lessico che deve essere utilizzato deve invece coniugare esigenze ed equilibri diversi: uno stile di pensiero *illuminista* (caratteristico per l'appunto del linguaggio clinico) e uno stile di pensiero *romantico* ossia fluido, dinamico, polisemico che porta a cogliere nella specifica situazione l'irripetibilità e la peculiarità dell'esperienza umana¹¹.

I termini semantici *sanitario* e *sociale* sono poi legati a quello di *assistenza*: assistenza sanitaria e assistenza sociale. Tali termini rimandano a prospettive giuridiche e risposte diverse: il primo fa riferi-

tativa nell'agire degli operatori professionali e dei ricercatori; funzione interpretativa e di applicazione dei principi e norme dedotte da fonti di natura diversa (come raccomandazioni, leggi, codici e normative anche deontologiche); formative con obiettivo di sensibilizzare gli operatori; promozionale verso la comunità e cittadini (C. BARBISAN, M. BONETTI, A. FELTRIN, E. FURLAN, *Etica del morire*, Milano, 2010). In Veneto al 31/12/2017 erano presenti questi comitati oltre a quello regionale: 2 comitati etici ospedalieri per la sperimentazione clinica, 2 comitati etici istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, 7 comitati etici provinciali per la sperimentazione, 21 comitati etici per la pratica clinica, 1 comitato etico per la pratica clinica pediatrica. La presenza di assistenti sociali nei comitati etici è dell'ordine di 9 unità distribuite tra quelli provinciali, ospedalieri e regionale.

⁸ Nell'attenzione interdisciplinare sui temi come quello della salute, della qualità di vita, delle cure, dell'assistenza, del fine vita.

⁹ Nella ragionevolezza tuttavia che il ricorso alla tutela adulta attraverso l'amministrazione di sostegno debba coniugare da una parte l'obbligo della solidarietà sociale (la mancata segnalazione comporterebbe un probabile danno alla persona) e dall'altra parte invece il principio secondo il quale il ricorso a tale istituto debba avvenire solamente quando veramente necessario (M. TESCARO, *L'amministrazione di sostegno tra solidarietà e libertà*, in C. GRANELLI (a cura di), *I nuovi orientamenti della Cassazione civile*, Milano, 2018, pp. 63-78; A. RIZZO, M. TESCARO, S. TROIANO, *L'amministrazione di sostegno: il modello vicentino*, Napoli, 2018).

¹⁰ S. FARGION, *Il servizio sociale. Storia, temi e dibattiti*, Roma-Bari, 2009.

¹¹ Non strettamente confinabile – in astratto – a teorie univoche che possano spiegare e comprendere il manifestarsi dell'uomo nelle difficoltà di vita ed in considerazione delle proprie emozioni, pensieri, comportamenti e risorse per far fronte alla vulnerabilità del vivere umano.

mento al diritto alla salute che deve essere sempre garantito ad ogni cittadino, il secondo invece rimanda a categorie di persone che possono essere oggetto di interventi specifici.

L'espressione infine del termine *sociosanitario* sta ad indicare che la sola prospettiva sanitaria o quella sociale risultano parziali ed insufficienti, tanto da richiedere una loro integrazione sia per il maggior livello di prestazione nella cura della persona sia per la necessità di un impiego virtuoso ed efficace delle risorse utilizzate¹². Il tutto nella finalità di dare possibili risposte alla condizione di fragilità esistenziale della persona, fornire soluzioni ad uno stato composito e complesso del bisogno che colpisce la sfera dei diritti e della personalità¹³.

La dicotomia *sanitario* e *sociale*¹⁴ – trova tra l'altro matrici costituzionali distinte (art. 32 per l'assistenza sanitaria e art. 38 per l'assistenza sociale) che sono state trattate diversamente - soprattutto nel passato - anche sul piano legislativo.

In particolare, l'assistenza sociale sotto il profilo costituzionale (art. 38) è contemplata come diritto del cittadino inabile al lavoro «sprovvisto dei mezzi necessari per vivere». Di converso i lavoratori hanno diritto ad avere mezzi necessari «alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione» ed anche «gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale», da intendersi oggi come quell'assistenza sociale rivolta alle persone minori e adulte di età (disabili, indigenti, non autosufficienti, malati) che versano in condizioni di bisogno¹⁵.

L'assistenza sociale quindi è quell'insieme di attività, servizi e prestazioni mirate al superamento delle necessità e delle difficoltà incontrare nel corso della vita¹⁶.

Le leggi di riforma del sistema *sanitario* e *sociale* sono infatti avvenute in fasi storiche tra loro asincroniche.

Sul piano legislativo, il sistema sanitario italiano repubblicano incontra la prima riforma organica con la L. n. 833 del 1978 che istituiva il servizio sanitario nazionale (SSN)¹⁷.

¹² G. BISSOLO, L. FAZZI (a cura di), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma, 2007; B. BARONI, *Linee evolutive dell'integrazione fra servizi socio-sanitari*, in E. BALBONI, B. BARONI, A. MATTIONI, G. PASTORI (a cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali*, Milano, 2007, pp. 53-75.

¹³ N. VETTORI, *Persona e diritto all'assistenza*, in *Diritto pubblico*, 1, 2016, pp. 307-332.

¹⁴ Il termine "sanitario" è riferito all'equazione "assistenza sanitaria = tutela della salute", mentre il termine "sociale" risulta maggiormente sfuggente per le diverse connessioni (e sovrapposizioni) che le prestazioni sociali hanno con altre attività finalizzate a prevenire, attenuare, rimuovere i disagi e i bisogni delle persone. E. ROSSI, *Il "sociosanitario": una scommessa incompiuta*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2, 2018, pp. 1-28.

¹⁵ Anche se non tutti i bisogni possono essere oggetto di diritto o trovare risposte nel sistema integrato di servizi e prestazioni (E. ROSSI, *op. cit.*).

¹⁶ Il "bisogno" è la condizione esistenziale alla quale fa riferimento la L. n. 328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", pubblicata nella G. U. n. 265 il 13 novembre 2000, Supplemento ordinario n. 186). La L. n. 328/2000 è considerata come diretta attuazione dell'art. 38 della Costituzione e ricomprende le attività previste dall'art. 128 del decreto legislativo 31 marzo 1998 n. 112 in termini di "servizi sociali" (ossia attività, servizi gratuiti o a pagamento, prestazioni economiche finalizzate al superamento del disagio escluse quelle assicurate dal sistema previdenziale, sanitario e quelle erogate dall'amministrazione della giustizia).

¹⁷ In precedenza era stato promulgato il 22 dicembre 1888 il R. D. n. 5849 sulla tutela dell'igiene e della salute pubblica.

Il sistema dei servizi di *welfare* italiano – il *sociale* – incontra invece solo nel 2000 con la L. 328¹⁸ la riforma nel sistema socio-assistenziale¹⁹.

In particolare, questa ultima riforma avviene quasi contestualmente con il processo di devoluzione dei poteri dello Stato agli Enti locali²⁰ attraverso la legge costituzionale n. 3/2001²¹ che porta modifiche sostanziali al titolo V della Costituzione in particolare alla materia – art. 117 – della *beneficienza e assistenza* sanitaria che si tramuta in tutela della salute, diritti civili e sociali attraverso l'individuazione di livelli essenziali delle prestazioni²² garantiti su tutto il territorio nazionale²³.

Questa modifica costituzionale è stata quindi rilevante (anche per l'affermazione del principio fondamentale della sussidiarietà verticale fra le stesse istituzioni ed orizzontale tra istituzioni e comunità) in quanto le Regioni con tale riforma sono state chiamate ad esercitare competenze in un ambito di autonomia ben più ampio rispetto al passato.

L'avvento della riforma ha reso necessario rendere operativa l'integrazione tra sistema sociale e sanitario.

Permangono infatti delle criticità importanti da superare che, al di là della necessità di coniugare i diversi paradigmi concettuali e linguistici - quello prettamente clinico e quello delle scienze sociali – questi si esprimano anche sul piano concreto in una loro integrazione sempre più perfettibile. Un esempio in questi termini è dato proprio dai Livelli essenziali di assistenza (LEA): se da una parte infatti sono stati definiti come fondamentale elemento di unitarietà di sistema (quello delle prestazioni sanitarie), dall'altra dovrebbero essere garantiti nella medesima omogeneità - ai medesimi cittadini - anche sul versante delle prestazioni sociali. Ad oggi invece non esiste ancora l'atto formale di defini-

¹⁸ L. n. 328/2000.

¹⁹ Dopo il R.D. n. 6972 del 1890, conosciuto anche come "legge Crispi".

²⁰ L. BRIZZI, F. CAVA, *L'integrazione socio-sanitaria*, Roma, 2003.

²¹ Legge Costituzionale n. 3/2001 "Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione", pubblicata in G. U. n. 248 il 24 ottobre 2001.

²² I livelli essenziali di assistenza "LEA" (D.P.C.M. del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato in G.U. n. 65 il 18 marzo 2017 supplemento ordinario n.15) sono attività, servizi e prestazioni sanitarie che il sistema sanitario nazionale assicura a tutti i cittadini (gratuitamente o con quota di compartecipazione), attraverso la fiscalità generale. Sono livelli essenziali di assistenza sanitaria (e non livelli minimi) ovvero quegli ambiti di attività che una società in relazione al livello sociale e culturale in cui si trova considera così importanti da non poter essere negati alla popolazione. Sono livelli uniformi di assistenza sanitaria da fornire a tutti i cittadini senza differenze di posizioni geografiche, religione, etnia, sesso o altro. Il D.P.C.M. individua tre grandi Livelli di assistenza: (i) prevenzione collettiva e sanità pubblica che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli; (ii) assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e sociosanitari diffusi sul territorio; (iii) assistenza ospedaliera cioè le attività erogate dagli ospedali siano esse di ricovero ordinario, sia in day hospital, sia in ospedalizzazione domiciliare. Nello stesso D.P.C.M. si precisa che le cure domiciliari sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale come nel caso delle cure palliative, all'assistenza sociosanitaria ai minori, alle donne, alle coppie, alle famiglie, ai minori con disturbi del neuro sviluppo e neuropsichiatrico, alle persone con disturbi mentali, alle persone con disabilità, alle persone con dipendenze patologiche, delle persone nel fine vita.

²³ In tale articolo costituzionale viene anche precisato l'esercizio della potestà legislativa: per i diritti sociali e civili lo Stato conserva la potestà esclusiva per la definizione dei livelli essenziali. La tutela della salute invece viene annoverata nella legislazione concorrente (salvo per i principi fondamentali che si mantengono nella legislazione nazionale).

zione dei livelli essenziali dell'assistenza sociale (LIVEAS) come invece era stato annunciato dalla legge quadro dei servizi sociali n. 328/2000²⁴.

I LEA del resto fanno parte di quei LEP (Livelli essenziali delle prestazioni) che devono essere assicurati dal Servizio Sanitario Nazionale attraverso attività, prestazioni e servizi in quanto essenziali²⁵ e uniformi su tutto il territorio nazionale per sostenere quattro fondamentali funzioni²⁶: quella sanitaria (la tutela della salute), quella etica (universalismo ed equità), quella economica (definizione delle priorità in base alle risorse) e quella istituzionale (raccordo Stato-Regioni-Enti locali). Raggiungere tuttavia l'equilibrio tra queste funzioni non risulta di facile determinazione dato che per esempio le istanze di unitarietà dei LEA nascono dall'interazione di ulteriori tre fattori: 1) il diritto alla salute (art. 32 della Costituzione) che è un diritto fondamentale dell'individuo e un interesse della collettività che si impone in una sua piena esautività; 2) il diritto alla salute richiede un'organizzazione di attività, servizi e prestazioni tali da assicurare l'effettivo godimento; 3) infine il diritto alla salute così come viene protetto dalla Costituzione italiana nell'ambito della inviolabilità umana non può essere di volta in volta compromesso da esigenze finanziarie pubbliche contingenti²⁷.

Quest'ultimo punto in particolare presenta ancor oggi una forte ambiguità tra il principio di omogeneità delle prestazioni e quello di garanzia a tutti i cittadini in un unico sistema di *welfare*²⁸: se da una parte infatti viene sancito il principio di assicurare livelli di assistenza sanitaria (irrinunciabili), dall'altra si prevede altresì che il finanziamento di attività, servizi, prestazioni sia commisurato (a fasi alterne storico-politiche) sulla base delle spese sostenute nelle annualità precedenti e non anche al fabbisogno stimato o reale²⁹.

²⁴ R. MAGGIAN, *Il sistema integrato dell'assistenza. Guida alla legge 328/2000*, Roma, 2001.

²⁵ Livelli "essenziali" sono cioè quegli ambiti di attività sanitaria che una società considera importanti da non poter essere negati all'intera popolazione in un dato momento storico-culturale; sono livelli "uniformi" ossia quei livelli di assistenza sanitaria forniti a tutta la popolazione senza differenze di reddito, residenze geografiche, religione, etnia, sesso, ecc. (M. ATRIPALDI, *Diritto alla salute e livelli essenziali di assistenza (LEA)*, in *Rivista di Diritto Pubblico Italiano, Comparato, Europeo*, 15 novembre 2017, pp. 1-18).

²⁶ La salute è una condizione auspicabile e desiderabile, una premessa per lo sviluppo sociale ed economico della persona (valorizzazione della dignità, libertà ed autodeterminazione) e della comunità (coesione sociale). La valenza etica delle prestazioni è data dall'essere irrinunciabili nel perseguimento e mantenimento di uno stato di benessere accettabile, fruibili (erogabili) senza alcuna discriminazione di appartenenza (personale, territoriale) (C. BOTTARI (a cura di), *I livelli essenziali delle prestazioni sociali e sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014).

²⁷ V. ANTONELLI, *La garanzia dei livelli essenziali di assistenza nei primi 40 anni del Servizio sanitario nazionale: dall'uniformità all'appropriatezza*, in *Rivista di Diritto Pubblico Italiano, Comparato, Europeo*, 28 marzo 2018, pp. 1-13.

²⁸ Ambiguità tuttavia che nell'ambito delle prestazioni positive offerte dal sistema sanitario nazionale per la garanzia del diritto incondizionato alla salute non può scendere al di sotto di un limite invalicabile anche in nome del contenimento della spesa pubblica: è il limite rappresentato dal concetto della dignità umana (Corte cost., sent. n. 304/1994).

²⁹ La cui quantificazione di tale fabbisogno debba essere commisurato in base a costi standard che compatibilmente alle risorse disponibili possa esserne poi programmata l'assistenza sanitaria secondo il principio di efficienza (es. utilizzo di prestazioni o modelli che rispondono a determinate evidenze scientifiche) e di appropriatezza (es. l'erogazione di assistenza sanitaria proporzionata alla necessità specifica del bisogno di salute) (M. ATRIPALDI, *op. cit.*).

Il vorticoso e rapido cambiamento della nostra società di questo nuovo millennio richiede una nuova configurazione dei servizi di *welfare* e sanitari³⁰ e sempre più un nuovo modo di dialogare e interagire tra di loro. L'integrazione di linguaggi tra questi due sistemi si rende tra l'altro necessaria per evitare il rischio di erogare servizi fruibili soltanto per coloro che hanno le competenze per accedervi escludendo al contempo tutti gli altri (i linguaggi di entrambi i sistemi nel loro stile espressivo non sempre si prestano ad essere linearmente accessibili al cittadino).

L'integrazione sociosanitaria a maggior ragione diventa quindi una traiettoria da raggiungere e si esprime a livello operativo nella qualità del progetto globale di aiuto alla persona (e al suo nucleo familiare) con il potenziamento delle risorse messe a disposizione o attivabili. Tale processo si può quindi realizzare nello stretto rapporto tra prevenzione, cura e riabilitazione privilegiando la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, valorizzandone i diversi nuclei di responsabilità, qualificando i rapporti tra attori pubblici e privati promuovendone anche la solidarietà nella comunità e tra le persone³¹.

In questa nuova ottica, risulta sempre più indispensabile un ripensamento dei servizi sociali nei termini di capacità di influire su quei fattori di condizionamento della salute che spesso per diversi motivi sono ignorati da coloro che hanno minori risorse culturali, di informazione, economiche e sociali in genere.

Si rende del resto anche necessario orientare sempre più l'attenzione alla dimensione relazionale all'interno dell'apporto professionale, poiché essa è il *medium* che permette di veicolare apporti in grado di generare quel benessere ricercato dal cittadino portatore di una importante istanza di vita. L'integrazione sociosanitaria tra paradigmi professionali diventa quindi ineluttabile.

Tale processo comprende perciò «tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione»³² tanto che è recente il riconoscimento normativo all'interno dei ruoli sanitari anche quello dell'area delle professioni sociosanitarie (assistente sociale, sociologo, educatore, operatore sociosanitario)³³.

Il coordinamento tra servizi sociali e sanitari va quindi perseguito su tre livelli³⁴: quello istituzionale (tra enti diversi), quello gestionale (sul piano operativo tra i diversi servizi) e quello professionale (tra diverse professioni).

Con il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001³⁵ le prestazioni inerenti ai processi della salute e della vita (nella loro espressione in termini di qualità) ove si inseriscono quelle di Servizio sociale si distinguono in:

³⁰ C. BRUNI, G. DEVASTATO, E. NOCIFORA, L. F. PERIS CANCIO, E. PUGLIESE, G. RICOTTA, G. SAMMARCO, E. SPINELLI, *Servizio sociale e crisi del Welfare*, Santarcangelo di Romagna, 2013.

³¹ G. BISSOLO, L. FAZZI, *op. cit.*

³² Art. 3 septies "Integrazione sociosanitaria", D.lgs. n. 229/1999 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419".

³³ Art. 5 "Istituzione dell'area delle professioni sociosanitarie", capo II, legge n. 3 del 11 gennaio 2018, pubblicata in G.U. n. 25 il 31 gennaio 2018 "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute".

³⁴ Ministero della sanità', *Piano sanitario nazionale 1998-2000*.

- sanitarie a rilievo sociale (Aziende sanitarie);
- sociali a rilievo sanitario (Enti locali);
- sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria (ove non è possibile stabilire la prevalenza delle due in quanto gli aspetti sociosanitari nella loro complessità non sono scindibili).

Il D.P.C.M. del 14 febbraio 2001³⁶ stabilisce inoltre che le prestazioni sociosanitarie si applicano ad aree di intervento a favore della persona, della famiglia e della collettività erogabili dalle Aziende sanitarie (domicilio, strutture sanitarie) quali:

- materno infantile (prestazioni consultoriali alla famiglia, maternità, minori, interruzione volontaria della gravidanza, protezione del minore, interventi a sostegno dei minori in area giudiziaria, preventiva, dell'assistenza, della terapia);
- della disabilità (interventi di recupero funzionale e sociale in persone con minorazioni fisiche, psichiche, sensoriali; interventi di riabilitazione, educazione, socializzazione; inserimento scolastico e lavorativo; assistenza domiciliare, semiresidenziale, residenziale e sollievo della famiglia);
- degli anziani non autosufficienti e le persone con patologie (assistenza domiciliare integrata con diverse prestazioni professionali; cura e recupero funzionale di persone non autosufficienti con servizi residenziali a ciclo continuo e diurno);
- le patologie psichiatriche (prestazioni terapeutiche e riabilitative di tipo ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale, residenziale; reinserimento sociale e lavorativo);
- le dipendenze da droga, alcool e farmaci (prestazioni ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali, residenziale e del reinserimento sociale);
- le patologie per infezioni da HIV (trattamento e cura nella fase di assistenza e accoglienza in strutture residenziali; programmi di reinserimento sociale e lavorativo);
- le patologie in fase terminale (interventi palliativi in regime ambulatoriale, domiciliare, semiresidenziale, residenziale).

I piani dell'integrazione sociosanitaria si esprimono attraverso l'assetto istituzionale (es. i Piani), gestionale (es. strutture operative) e professionale (es. le Linee guida; le Unità valutative integrate; la continuità terapeutica tra ospedale e territorio, ecc.).

Tutto questo compone il vasto sistema capillare delle attività sanitarie e sociosanitarie erogate attraverso le ULSS, delle Aziende ospedaliere ed altro (in particolare le strutture convenzionate).

L'integrazione sociosanitaria nella programmazione regionale³⁷ prevede che:

- vi sia uno stretto rapporto tra prevenzione, cura, riabilitazione;
- vi sia una continuità assistenziale tra ospedale e territorio;
- vi sia un modello di *empowerment* di accesso del paziente ai sistemi di cura e assistenza;

³⁵ D.P.C.M. del 14/02/2001, "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie", pubblicato in G.U. n. 129 il 6 giugno 2001.

³⁶ Le ulteriori fonti di definizione dell'integrazione sociosanitaria oltre a quelle citate sono D.P.C.M. del 29/11/2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", pubblicato in G.U. n. 33 S del 8 febbraio 2002; L.R. Veneto n. 23/2012 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016" pubblicata in B.U.R. n. 53 il 6 luglio 2012; D.P.C.M. del 12/01/2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502", pubblicato in G.U. n. 65 del 18/03/2017 supplemento ordinario n.15.

³⁷ L.R. Veneto n. 23/2012 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016" pubblicata in B.U.R. n. 53 il 6 luglio 2012.

- via sia una riorganizzazione orizzontale (tra gruppi di medici che collaborano tra loro) e verticale (ospedale e territorio) tra cure primarie;
- via sia un coinvolgimento di responsabilità etiche e tecniche dei professionisti coinvolti nella filiera territoriale dell'assistenza e della cura.



3. Salute, bioetica e Servizio sociale

Alla luce di quanto sopra è chiaro che il Servizio sociale assume un ruolo centrale nell'integrazione sociosanitaria, con azioni a tutela e promozione della salute, dei diritti e della qualità di vita dei cittadini.

La salute è infatti un principio dell'identità costituzionale, un diritto individuale e interesse della collettività (art. 32 della Costituzione)³⁸.

È un bene della persona e può essere visto attraverso un approccio ecologico-comunitario, dinamico, costituito da diverse componenti tra queste anche quelle sociali, relazionali e sistemiche che si interfacciano nel rapporto individuo-ambiente³⁹.

Tale dimensione è così importante che il perseguimento e mantenimento della salute è tutelato come diritto soggettivo esigibile⁴⁰ nei confronti dei pubblici e privati⁴¹ poteri.

L'aspetto essenziale di tale diritto consiste nella pretesa all'astensione da parte di tutti di «qualsiasi comportamento che possa mettere a repentaglio l'integrità della salute fisica e psichica dell'individuo»⁴² nella coerenza e nel rispetto della sua personalità (art. 2 della Costituzione)⁴³.

Salute quindi intesa sotto l'aspetto sociale oltre che biologico⁴⁴ per il perseguimento di benessere (anche nel *mal-essere*) attraverso il sistema dei servizi sociosanitari con azioni coordinate in diversi settori della vita pubblica e privata⁴⁵ e nel rendere più consapevoli e responsabili le persone nelle decisioni e scelte che le riguardano.

³⁸ L'OMS ha dato una definizione del concetto di salute come «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia» (1948), concetto ad oggi non più esaustivo (es. visione statica del concetto di salute; non simultaneità del raggiungimento contemporaneo di tutte le componenti del benessere).

³⁹ C. MORETTI, *Servizio sociale e salute*, in A. CAMPANINI (a cura di), *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*, Roma, 2016, pp. 241-257.

⁴⁰ Corte cost., sentt. nn. 247/1974; 88/1979; 356/1991; 107/2012.

⁴¹ Corte cost., sentt. nn. 88/1979; 184/1987; 557/1987; 202/1991.

⁴² F. MINNI, A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della corte costituzionale italiana*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2013, 3, p. 2.

⁴³ Tant'è che qualora tale integrità venga minata in maniera transitoria o permanente si parla di danno biologico alla persona (nelle espressioni di vita pubblica e privata) (art. 13 "Danno biologico", D.lgs. n. 38/2000 "Disposizioni in materia di assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, a norma dell'articolo 55, comma 1, della legge 17 maggio 1999, n. 144"; art. 138 "Danno biologico per lesioni di non lieve entità" e art. 139 "Danno biologico per lesioni di lieve entità", D.lgs. n. 209/2005 "Codice delle assicurazioni private").

⁴⁴ M. TOGNETTI BORDOGNA, *Nuovi scenari di salute*, Milano, 2017.

⁴⁵ M. INGROSSO, *Prevenzione*, in A. CAMPANINI (a cura di), *Nuovo dizionario di servizio sociale*, Roma, 2013, pp. 457-463.

In tale processo il Servizio sociale è sempre più chiamato a esprimere il proprio contributo anche nel campo della bioetica a livello regionale⁴⁶ e locale con scenari in progressivo sviluppo in tema di integrazione sociosanitaria e della salute.

La bioetica si caratterizza infatti per l'oggetto materiale (il comportamento umano nelle sue manifestazioni espressive nel campo delle scienze della vita e della salute), per il metodo (lo studio delle scienze) e per l'oggetto formale (i valori, i principi morali ed etici). Può pertanto essere intesa come la riflessione professionale sulle dimensioni morali di un tema ed essere interrogata da parte delle scienze della vita e della cura della salute, cercando di dare risposte usando diverse metodologie etiche in un quadro interdisciplinare. Il campo di interesse di questa disciplina riguarda quindi lo studio morale «nel campo della vita e della salute»⁴⁷ con risvolti sociali e giuridici.

La bioetica attraverso proprie metodologie e risposte in grado di orientare i dettati deontologici delle professioni, l'elaborazione legislativa e gli interventi nella vita umana e del suo ambiente⁴⁸.

La sostanziale differenza dal passato di questo nuovo campo di indagine e riflessione scientifica è quello che la bioetica non è più intesa come disciplina che afferisce unicamente alle sole professioni mediche come attenzione unicamente clinica⁴⁹ ma si contestualizza all'interno della relazione uomo-ambiente ed è inerente a tutti i dilemmi etici della vita, la salute, la demografia, i fenomeni sociali, la qualità di vita, la qualità del morire collocando la visione dell'uomo in un quadro più globale del benessere e di concezione della dignità umana, di ricerca di un *benessere* nella malattia sviluppando modalità di *coping* che permettano alla persona «nuove forme di adattamento alla vita sociale»⁵⁰. La bioetica si caratterizza oggi per il suo approccio integrato tra diverse discipline inerente agli aspetti della salute della persona e la sua qualità, anche nelle condizioni di malattia invitando ad un atteggiamento responsabile del singolo e della collettività.

Temi ad esempio come la qualità della vita e il rapporto dell'uomo con il suo ambiente debbono assumere sempre più una visione generale e interdisciplinare che superi la sola visione tecnologica, scientifica, formale e procedurale di interventi specifici e settoriali.

Le tematiche che sollecitano l'interesse su tali questioni, nel Servizio sociale possono essere così sintetizzate: attenzione verso la persona; promozione e la difesa della vita e la sua qualità; impegno all'unità ed integrità della persona contro qualsiasi strumentalizzazione e manipolazione; valorizzazione della responsabilità nella difesa della salute da parte dei professionisti e chiunque nella società possa esserne comunque coinvolto.

L'organizzazione del sistema sanitario e sociosanitario non è infatti costituita solo da aspetti tecnici nell'offerta di risposte ma è anche determinata da scelte di valore quali la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, il rispetto della dignità e libertà della persona, la

⁴⁶ D.G.R. Veneto n. 4049/2004 "Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica", pubblicata in B.U.R n. 9 il 25 gennaio 2005.

⁴⁷ G. RUSSO, *Bioetica*, in G. RUSSO (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Torino, 2018, p. 381.

⁴⁸ A. SAVIGNANO, *Bioetica*, Milano-Udine, 2014.

⁴⁹ C. VIAFORA, *Vent'anni di bioetica*, Padova, 1990.

⁵⁰ C. LONARDI, *Benessere nella malattia: vivere un paradosso e sentirsi bene*, in D. SECONDULFO (a cura di), *Sociologia del benessere*, Milano, 2011, pp. 67-81.

destinazione universale dei servizi, l'uguaglianza dei cittadini nei confronti dei servizi erogati. Questi ambiti possono essere limitati nella loro attuazione anche a fronte della contrazione delle risorse di *welfare* di questo ultimo decennio⁵¹ ed è dovere deontologico dell'assistente sociale rilevarne gli aspetti dilemmatici o di criticità⁵².

L'assistente sociale come abbiamo visto opera nelle aree di intervento della salute mentale, delle dipendenze e patologie correlate, delle migrazioni, della salute della donna e del minore di età, della senescenza, della disabilità, delle cure palliative, della tutela per le persone fragili.

In tutti questi settori la bioetica, in ottica interdisciplinare, può coinvolgere anche il punto di vista del Servizio sociale vista l'importanza di mettere la persona al centro degli interventi rispetto ai propri valori e bisogni, nel potenziamento della vita umana e della espressione esistenziale di ciascuno.

Per limiti di spazio non potremmo soffermarci su tutti gli ambiti di intervento sopra citati ma indagheremo su uno in particolare: quella delle cure palliative e la tutela della persona nelle proprie fragilità.

Prima di analizzare tale campo di interesse del Servizio sociale, risulta inevitabile parlare di informazione, segretariato sociale e consenso informato rientrando tale campo in quello del diritto alla salute delle persone.

4. Segretariato sociale e informazione

Il sistema dei servizi è oggi diversificato, articolato e regolamentato a livello locale in apparati e sistemi che ancora non garantiscono una uniformità di offerta di prestazioni sul territorio nazionale anche in ottica di integrazione sociosanitaria⁵³. Si prefigurano in tal modo all'interno dei territori politiche sociali che si esprimono in *welfare* eterogenei dei servizi per dei medesimi bisogni, così come disomogenee sono le opportunità offerte ai cittadini nella fruizione di informazioni per l'accesso a tali difformi risposte.

La possibilità di accedere ai servizi in modo indifferenziato e con un minimo di livello per tutte le persone è tuttavia sancita non solo a livello costituzionale ma anche dalla legge quadro del sistema dei servizi sociali (L. 328/2000) – di poco precedente alla riforma del titolo V – attraverso la definizione del sistema integrato di interventi, da garantirsi con i livelli essenziali ai cittadini in stato di vulnerabilità: beni, servizi, prestazioni e tra questi anche il Servizio sociale ed il segretariato sociale per l'«informazione e consulenza al singolo e ai nuclei familiari»⁵⁴. L'informazione ed il segretariato sociale debbono assumere pertanto un valore universalistico, ossia raggiungere in modo efficace tutti i portatori di bisogno che non possiedono una piena conoscenza per l'accesso alle opportunità di offerta e di risorse dettate anche da limitazioni dovute a proprie condizioni⁵⁵ e chi non possiede, per

⁵¹ Comitato regionale di bioetica, Regione Veneto, *Le politiche per la sostenibilità del sistema socio-sanitario veneto: implicazioni bioetiche*, 2014.

⁵² Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali, Codice Deontologico dell'Assistente sociale, titolo VI "Doveri dell'assistente sociale", 2009.

⁵³ A. LIPPI, *Segretariato sociale e servizio sociale professionale: un'ipotesi di sostenibilità*, in L. ANFOSSI (a cura di), *Informazione e diritti sociali. Il contributo del segretariato sociale come Lea*, Padova, 2011, pp. 99-117.

⁵⁴ L. n. 328/2000, art. 22 "Definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

⁵⁵ V. FABBRI, A. LIPPI, *Il Segretariato sociale*, Roma, 2007.

ragioni culturali, anagrafiche, sociali, economiche, di salute, la piena conoscenza delle opportunità assicurate dalla legge.

Sono infatti le persone che vivono condizioni di maggior vulnerabilità maggiormente bisognose di una estesa attenzione e sostegno da parte dei professionisti dell'aiuto, come l'assistente sociale. Spesso nell'incontro con tali vulnerabilità umane non è esaustivo un solo passaggio di informazioni per l'accesso alle opportunità di risposta al bisogno ma è necessario l'instaurarsi di una comunicazione – e relazione – attraverso la quale si veicolino uno stile di accoglienza della persona anche in funzione delle sue caratteristiche culturali, religiose, di età, sesso, di salute, ecc.

Le logiche informative dei servizi, infatti, non debbono perciò posizionarsi su stili autoreferenziali nella semplice trasmissione di dati codificati da un emittente (l'ente erogatore) ad un ricevente (la persona portatrice del bisogno) ma debbono includere una valenza relazionale, interattiva e di funzionalità rispetto all'integrazione dei dati che si collocano in un sistema di comunità e di rete in rapporto al bisogno della persona e della propria sofferenza.

L'importanza e la delicatezza nella comunicazione delle informazioni impongono che il segretariato sia operato dal Servizio sociale perché questo porta in sé una importante competenza professionale circa le informazioni utili che sono connaturate agli stessi quesiti posti dalla persona (informazioni aggiornate, integrate e in ottica di comunità e di rete) e alle conoscenze trasmesse (in riferimento al proprio servizio ma anche di altri servizi e delle opportunità specifiche di risposta come quelle riferite per esempio all'ambito sanitario, scolastico, sociale, organizzativo).

Il segretariato sociale è quindi un primo livello essenziale di assistenza ed è un punto cardine all'interno del Servizio generale offerto al cittadino da un sistema di prestazioni che si viene a realizzare in luoghi formali come primo accesso alla fruibilità di risposte integrate allo stato di bisogno della persona.

5. Bioetica e consenso informato di Servizio sociale

Il passaggio dall'informazione alla condivisione del consenso informato è quindi breve. L'informazione ed il consenso non hanno una esplicita trattazione nella Costituzione ma nascono per via giurisprudenziale e legislativa⁵⁶ e si collocano all'interno della possibilità di scelta nel campo del diritto della persona e della salute⁵⁷. Tale diritto è considerato fondamentale (art. 32 della Costituzione) per il singolo e la società (art. 2 della Costituzione) nel pieno riconoscimento della dignità della persona umana (art. 3 della Costituzione) di autodeterminarsi rispetto alla disposizione del proprio corpo (art. 13 della Costituzione), diritto che necessita di essere protetto anche in equilibrio con altri diritti ma conservandosi tuttavia in una propria centralità⁵⁸.

⁵⁶ E. Rossi, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Rivista AIC Associazione Italiana dei Costituzionalisti*, 2011, 4, pp. 1-12.

⁵⁷ Corte cost., sent. n. 438/2008 (consultabile al link: <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438>, ultima consultazione 23/08/2019).

⁵⁸ Corte cost., sentt. n. 509/2000, n. 252/2001, n. 354/2008.

Il diritto alla salute e alle cure è quindi un diritto fondamentale⁵⁹ nell'identità della persona che deve essere tutelato nel suo valore intangibile della vita⁶⁰.

La salute è un concetto dinamico «basato sulla resilienza e sulla capacità di fronteggiare, di mantenere, ripristinare il proprio equilibrio e senso di benessere»⁶¹ ma anche come manifestazione non limitata a qualità espressive del singolo ma come una interazione di tipo sistemico-relazionale tra persone e contesti socio-ambientali di vita⁶².

Come accennato al secondo capoverso del presente paragrafo, il consenso informato non ha una esplicita trattazione nella Costituzione ma la Corte costituzionale ne ha fornito nel tempo dei solidi riferimenti⁶³.

L'obbligo di conoscenza consapevole per accedere ai trattamenti è costituito da due aspetti concettuali autonomi: l'informazione e il consenso. Il primo (l'informazione) riguarda il fatto che il paziente deve ricevere le informazioni tecnico sanitarie che possono riguardare il suo stato di salute in uno spettro più o meno ampio riferito a dati ed ambiti (lo scopo, la natura dell'intervento, le conseguenze, i rischi). Il secondo (il consenso) riguarda il diritto di decidere se acconsentire (o meno) che il medico (soggetto esterno al cittadino) possa realizzare nel proprio corpo (o psiche nel caso di terapia psicologica) quel determinato intervento (o approccio nel caso di terapia psicologica) per il quale si è ricevuto l'informazione.

Si prefigura pertanto una sorta di due diritti alla salute: uno che riguarda l'essere informati, l'altro invece inerente all'esprimere la propria volontà con libertà ed autodeterminazione.

L'informazione trasmessa deve poi attenersi almeno ad uno standard professionale di conoscenze scientifiche, allo standard medio che una persona consapevole vorrebbe sapere e potrebbe capire ed uno standard soggettivo riferito alle caratteristiche personali di quel specifico paziente.

In riferimento invece al grado di autodeterminazione e libertà di scelta da parte del paziente questa non deve appiattirsi sul mero ottenimento dell'atto formale ma attraversare l'intero percorso relazionale tra paziente e professionista coinvolto (ove assume un ruolo importante anche il ruolo esercitato dai familiari e persone di fiducia del paziente)⁶⁴.

Sostanziale nel consenso è certamente la volontà⁶⁵ dell'interessato al diritto alle cure ma anche al diritto di scelta (se e come curarsi fino anche al diritto di non essere curato)⁶⁶.

⁵⁹ La salute è stata sancita anche dall'Organizzazione mondiale della Sanità nella definizione del 1948 come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale (WHO, *Constitution of World Health Organization*, Geneva, 1948).

⁶⁰ G. RUSSO, *Diritto alla salute. Tutela dello Stato*, in G. Russo (a cura di), *Nuova enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Torino, 2018, pp. 816-819.

⁶¹ C. MORETTI, *op. cit.*

⁶² *Ibid.*

⁶³ E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, cit.

⁶⁴ P. LODDO, *Il beneficiario: destinatari della misura, capacità di agire e atti personalissimi*, in P. LODDO (a cura di), *L'amministratore di sostegno*, Milano, 2019, pp. 249-433.

⁶⁵ La volontà della persona (libera, autodeterminata e volontaria, artt. 13 e 32 della Costituzione) può solo essere superata per norma di legge come nei trattamenti sanitari obbligatori (Corte cost., sent. n. 471/199 disponibile al link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1990/10/31/090C1238/s1>, ultima consultazione 23/08/2019).

⁶⁶ F. RAMACCI, *La situazione giuridica: esperienze straniere e prospettive italiane*, in *Bioetica*, 2003, 2, pp. 223-226.

Nel caso delle persone incapaci l'espressione della volontà dipende da una serie di variabili⁶⁷: identificazione delle situazioni specifiche delle condizioni di incapacità o da quelle ove vi è una condizione di ridotta capacità a quelle di piena capacità; il tipo di consenso informato che possa definirsi in base alle tre tipologie di cui al punto precedente (incapacità, parzialità, capacità) considerando che una limitata capacità può comunque essere sufficiente a decidere su una questione problematica che si presenta nel tempo del qui ed ora.

Nel caso di persona incapace va ulteriormente distinto se tale condizione era, per esempio, congenita o se invece è stata acquisita durante il corso di vita (e ulteriormente in questo ultimo caso va distinto ancora se la persona nella fase di vita consapevole abbia espresso delle volontà per circostanze che si rappresentano poi nella situazione attuale problematica).

Alla luce della recente normativa in tema di consenso informato⁶⁸ per la persona incapace il consenso deve essere espresso (o rifiutato) dal tutore (art. 3, L. 219/2017), mentre per la persona inabilitata il consenso deve essere espresso da questa. Nel caso di amministrazione di sostegno il consenso trova invece soluzioni diverse in rapporto ai contenuti previsti nel decreto di nomina.

La disciplina sul consenso informato, come detto, era stata peraltro esplicitata in ambito sanitario⁶⁹, per via giudiziaria (in particolare riguardo alla figura del medico) e in alcune norme nazionali⁷⁰ ed europee⁷¹ oltre a quelle previste nei codici deontologici⁷² e di altre norme di *soft law*⁷³.

⁶⁷ N. NICOLUSSI, *Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico*, in M. GENSABELLA FURNARI, A. RUGGERI (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico*, Torino, 2010, pp. 2-28.

⁶⁸ L. n. 219/2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", pubblicata nella G.U. Serie Generale n. 12 il 16 gennaio 2018. Tale legge prevede nei suoi punti principali: autodeterminazione e consenso informato ai trattamenti diagnostici e terapeutici, alleanza terapeutica e relazione di cura, diritto a conoscere le proprie condizioni di salute e diritto di informazione, acquisizione del consenso informato, diritto di rifiuto dei trattamenti diagnostici e terapeutici, diritto di revocare il proprio consenso, rispetto della volontà della persona, individuazione delle circostanze di urgenza (P. LODDO, *op. cit.*).

⁶⁹ Anche alla luce degli orientamenti della Cassazione (es. sentenze n. 9705/1997; n. 14638/2004; n. 24853/2010; n.16543/2011; n. 2177/2016) il consenso deve essere: (i) personale: espresso dal paziente e nessun altro al suo posto (diverso invece è per gli incapaci per ragioni di età o condizioni di salute e fragilità); (ii) consapevole: il professionista deve fornire informazioni in modo chiaro, etico, rapportate al livello intellettuale del paziente anche in considerazione del suo vissuto psicologico (in rapporto alla sua condizione di vulnerabilità) affinché questi possa comprendere con consapevolezza le possibili scelte (tale aspetto è cruciale: al paziente va quindi prospettata la necessità di sottoporsi a determinati accertamenti o trattamenti specificando quali possono essere i reali benefici e i potenziali rischi); (iii) libero e spontaneo: con cui un malato aderisce a una proposta di terapia con attenzione quindi agli aspetti per es. di condizionamento dal contesto sociale di vita, dei congiunti.

⁷⁰ Es. L. n. 458/1967 "Trapianto di rene tra persone viventi"; L. n. 180/1978 "Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori"; L. n. 833/1978 "Istituzione del servizio sanitario nazionale"; L. n. 135/1990 "Piano degli interventi urgenti in materia di prevenzione e lotta all'AIDS"; L. n. 91/1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti"; L. n. 145/2001 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani"; L. n. 40/2004 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita"; D.lgs. n. 211/2003 "Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico"; L. n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Non esiste invece una giurisprudenza storicamente consolidata sul consenso informato nel Servizio sociale. Di fatto l'informazione ed il consenso anche sul piano formale viene spesso assolta nel *Social Work* in situazioni ad approccio integrato ed interdisciplinare (es. un progetto di cura della persona, riabilitazione e assistenza nel proprio domicilio con l'intervento di medico, infermiere, assistente sociale) o nel caso di lavoro monodisciplinare (es. assistente sociale) limitatamente alle situazioni decisionali piuttosto complesse in termini di tutela e protezione (come per esempio il ricorso al giudice tutelare per nomina di amministrazione di sostegno o un esposto all'autorità giudiziaria minorile)⁷⁴.

Come detto in precedenza attraverso una prima informazione alle persone (segretariato sociale), il cittadino può quindi decidere di accedere al sistema dei servizi sociosanitari ove è coinvolta direttamente anche la figura dell'assistente sociale nella erogazione di una prestazione diretta al suo stato di bisogno e vulnerabilità.

In tal caso, come già avviene per le professioni sanitarie⁷⁵, nelle attività di Servizio sociale (sanitarie a rilevanza sociale e sociali a rilevanza sanitaria) risulta comunque necessario predisporre con l'utente e fin dall'inizio una chiara cornice di interventi, di attività, di approcci, di metodologie⁷⁶ che rappresentano una maggior garanzia verso l'utente dei criteri adottati dal professionista secondo profili etici⁷⁷, deontologici⁷⁸, di accuratezza nel processo metodologico⁷⁹, della rispetto e tutela *privacy* e riservatezza⁸⁰, del segreto professionale⁸¹, delle responsabilità⁸², all'interno di una relazione di aiuto fiduciaria, per il sostegno e l'accompagnamento⁸³ rispetto a vicende che creano sofferenza o dolore nell'arco della vita o anche del fine vita. Il processo sostanziale e l'atto formale che racchiude le pro-

⁷¹ Si veda ad es. Consiglio d'Europa, "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina", Oviedo, 1997; Consiglio d'Europa, "Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea", Nizza, 2000.

⁷² Codice di deontologia medica, *Informazione e consenso*, 2014.

⁷³ Di particolare interesse è il parere del Comitato Nazionale di Bioetica che distingue tra rifiuto (nessun avvio terapeutico) e rinuncia (sospensione del trattamento) di interventi sanitari di salva vita verso il paziente cosciente e capace di intendere e volere (Comitato Nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008).

⁷⁴ T. BERTOTTI, *Decidere nel servizio sociale*, Roma, 2016.

⁷⁵ È da rilevare come anche nelle professioni sanitarie viene dato risalto agli aspetti relazionali quali fattori di cura: per esempio il Codice di Deontologia Medica, all'art. 20 recita che nei «rapporti con la persona assistita» si riconosce l'importanza dell'assetto relazionale con la persona malata. Tale valorizzazione relazionale viene più volte valorizzata e riconosciuta anche nella recente legge del 22.12.2017 n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", art. 1 e art. 8 («relazione di cura»; «tempo della comunicazione [...] costituisce tempo di cura»).

⁷⁶ ARSS, Agenzia Regionale Socio Sanitaria del Veneto, *Linee di indirizzo per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario*, 2009.

⁷⁷ Fondazione Zancan, *Carta etica delle professioni che operano a servizio delle persone*, in *Studi Zancan*, 2004, 2, pp. 1-13; D.G.R Veneto n. 4049/2004, *Interventi in materia di Bioetica*, allegato D, *Etica delle professioni di aiuto alla persona*.

⁷⁸ art. 12 del Codice Deontologico dell'Assistente sociale.

⁷⁹ S. FARGION, *Il metodo del servizio sociale*, Roma, 2013.

⁸⁰ E. NEVE, *Privacy e riservatezza nel servizio sociale professionale*, in *Studi Zancan*, 5, 2007, pp.18-30.

⁸¹ E. MERLINI, *Assistenti Sociali e segreto professionale*, in *Studi Zancan*, 5, 2007, pp. 31-35.

⁸² M. DIOMEDE CANEVINI, *Riflessioni intorno alle responsabilità professionali*, in *Studi Zancan*, 2008, 3, pp. 70-87.

⁸³ M. DIOMEDE CANEVINI, E. NEVE (a cura di), *Etica e deontologia del servizio sociale*, Roma, 2017.

cessualità modulate, anche negli aspetti interattivi, tra il tecnico e l'utente sono materialmente espressi attraverso il consenso informato di Servizio sociale che avviene nel rispetto del principio della beneficenza e protezione dei diritti della persona⁸⁴.

Parlare di *consenso informato* tuttavia valorizza il sostantivo e mette sullo sfondo l'aggettivo⁸⁵. La locuzione più appropriata sarebbe *informazione e consenso* all'intervento in considerazione del fatto che non si debbono solamente trasferire delle conoscenze dal professionista assistente sociale ma è proprio attraverso queste che si gettano le basi per l'instaurarsi di un rapporto di fiducia e del suo accrescimento nell'evoluzione dell'intervento di aiuto.

Gli interventi in ambito sociosanitario sotto il profilo della bioetica declinata al *Social Work* sono infatti «fondati sul principio del consenso informato degli utenti, il quale è fondamentale non solo sul piano strettamente giuridico, ma anche per favorire l'alleanza»⁸⁶ tra professionisti ed utenti garantendone l'efficacia dell'azione o comunque un atto che ne permette un confronto tra gli intenti e le effettive realizzazioni.

Un accordo comunque in continuo divenire tra l'assistente sociale e la persona a partire dalla formulazione iniziale del contratto di intervento concordato tra le parti⁸⁷ che può modularsi anche sugli aspetti dinamici e processuali nel divenire del percorso di aiuto e nel suo manifestarsi temporale.

L'informazione ed il consenso all'intervento di Servizio sociale fanno parte di un processo comunicativo che ha lo scopo di dare notizie sui possibili percorsi di sostegno per l'accesso alle risorse, le potenzialità ed i limiti dei piani di aiuto percorribili, le metodologie impiegate per l'appoggio a tali percorsi, i possibili risultati raggiungibili, le alternative in caso di insuccesso.

Il tutto al fine di porre il fruitore in una condizione di scelta consapevole⁸⁸.

Del resto, già il Codice deontologico dell'assistente sociale⁸⁹ prevede che verso gli utenti vi sia il «dovere di dare [...] la più ampia informazione sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell'intervento professionale, per il quale si deve ricevere esplicito consenso».

Pertanto, l'informazione ed il consenso non deve essere «un mero momento di scarico della responsabilità o un adempimento burocratico, ma un elemento centrale sia sul piano legale, quanto alla legittimazione giuridica dell'azione professionale, sia sul piano metodologico, quanto all'efficacia della stessa»⁹⁰ che fonda l'attività di assistenza e aiuto. In altre parole, tutte quelle attività di protezione espletate verso la persona secondo il principio della beneficenza e nell'intento di perseguire quanto più possibile il suo *bene*.

Risulta, pertanto necessario, da parte dell'assistente sociale (nell'offrire informazioni ed ottenerne un consenso) avere quella delicata e competente accortezza di saper usare a seconda dell'interlocutore linguaggi ponderati nelle terminologie tecniche o scientifiche, ponendo attenzione

⁸⁴ G.B. CAMERINI, G. SERGIO (a cura di), *Servizi sociosanitari e giustizia*, Santarcangelo di Romagna, 2013.

⁸⁵ ARSS, *Linee di indirizzo per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario*, cit..

⁸⁶ G.B. CAMERINI, G. SERGIO, *op. cit.*, p. 20.

⁸⁷ S. FARGION, *Il metodo del servizio sociale*, cit.

⁸⁸ F. PISANO, E. GIUDICE, *La sala degli specchi* in <https://assistentesocialeprivato.it/la-sala-degli-specchi-ciclo-di-webinar-sulla-deontologia-professionale/> (ultima consultazione 12/07/2017).

⁸⁹ art. 12 del Codice Deontologico dell'Assistente sociale.

⁹⁰ F. PISANO, E. GIUDICE, *op. cit.*

alle specificità culturali, emotive, psichiche e del grado di comprensione rispetto alla circostanza situazionale e alle necessità che avvengono in quella particolare vicenda di vita.

Con le azioni di informazione alla persona e con la raccolta del suo consenso si cristallizzano così le attività di prevenzione, intervento, assistenza, cura e aiuto ossia tutte quelle attività di protezione che si basano sul principio di beneficenza come contesto spontaneo di accesso dell'utente al servizio⁹¹.

Sotto il profilo dinamico del processo di aiuto il consenso informato realizza quindi la relazione dell'utente con il sistema di cura, prevenzione, qualità della vita, nel proprio contesto socio-culturale, in ragione della propria dimensione di sofferenza e vulnerabilità nonché dei gruppi primari rispetto alla condizione di fragilità dell'utente.

Inoltre tale atto e processo dovrebbe ricomprendere⁹²: l'indicazione dei riferimenti abilitanti e di tutela legale professionale (es. numero di iscrizione all'Albo professionale, numero della polizza assicurativa); il tipo di intervento erogato (es. mediazione familiare; istruzione procedura amministrazione di sostegno; predisposizione di un piano assistenziale nell'economia delle risorse pubbliche e private); l'approccio metodologico e strumentale di lavoro impiegato (es. lavoro di rete; lavoro di equipe; colloquio; visite domiciliari; questionari di rilevazione); il tipo di prestazione prevista ossia se ordinaria (es. consulenza singola) o se complessa (es. coinvolgimento di altri professionisti), la sua durata (stimata), il titolare e responsabile dei dati personali.

6. Servizio sociale, cure palliative e amministrazione di sostegno

Gli ambiti professionali di intervento ove avviene l'integrazione sociosanitaria in tema di bioetica, nella declinazione del Servizio sociale, possono essere diversi.

La figura dell'assistente sociale è infatti presente nei diversi servizi pubblici e privati accreditati del Servizio sanitario nazionale⁹³.

Non potendo trattare qui per ragioni di spazio, tutti i settori di intervento dell'assistente sociale (disabilità, anziani, minori, ecc.) che attraversano la bioetica, ci soffermeremo su un particolare aspetto di crescente attualità nell'ambito della cura e dell'assistenza di interesse anche per l'assistente socia-

⁹¹ Tutela e protezione sono termini che nei Servizi sociali sono spesso attribuiti alla sfera dell'autorità: in realtà le attività di tutela e protezione vanno colte nell'intenzionalità dell'azione. La tutela è più riferibile all'intervento coatto dell'autorità e risponde al principio della legalità (es. un provvedimento dell'autorità giudiziaria), la protezione è invece riferibile alle attività promosse pur nell'autorevolezza ma all'interno dell'accesso spontaneo ai servizi secondo il principio della beneficenza. Sul punto si v. G.B. CAMERINI, G. SERGIO, *op. cit.*, p. 21). Trattasi quindi di quelle iniziative dei servizi sociosanitari guidate da criteri di opportunità per il perseguimento di finalità verso il benessere individuale, sociale e di prevenzione.

⁹² Anche in considerazione dell'importanza del trattamento dei dati come da regolamento europeo n. 2016/679 (*General Data Protection Regulation*) nonché del D.lgs. n. 196/2003, Codice in materia di protezione dei dati.

⁹³ Ministero della salute, Dipartimento della qualità Direzione generale delle risorse umane e delle professioni sanitarie, *Funzioni del Servizio sociale professionale nella sanità*, 2010.

le: quello delle cure palliative⁹⁴ con una particolare attenzione alla condizione di tale vulnerabilità che, non di rado necessita dell'amministrazione di sostegno⁹⁵.

Nelle malattie cronico-degenerative-oncologiche, l'assistente sociale, a livello funzionale, è inserito sia nelle strutture di cura residenziali ed ospedaliere⁹⁶ sia nelle realtà di assistenza e cure domiciliari (attraverso Aziende sanitarie e Comuni) che lo coinvolgono sempre più sul piano del dibattito, della riflessione, della deontologia e dell'aspetto operativo⁹⁷.

In tali contesti di cura e assistenza, l'impatto diagnostico, prognostico e della scelta terapeutica, del manifestarsi della sofferenza e del dolore⁹⁸ comporta nella persona dei profondi cambiamenti a livello fisico, psicologico, spirituale e sociale dovuti alla manifestazione ed evoluzione della malattia e ai piani trattamentali che influiscono sulle prospettive di vita, le aspettative in divenire, le speranze e i progetti per il futuro della persona nelle sue condizioni di fragilità e vulnerabilità⁹⁹.

Il *Social Work* è quindi sempre più coinvolto a livello istituzionale e delle comunità professionali nel dare un proprio contributo sul piano del pensiero e dell'operatività per accompagnare le persone nelle loro vicende di sofferenza durante il percorso di vita o nel loro conclusivo cammino esistenziale¹⁰⁰. Un percorso che si esprime sostanzialmente nella difficile coniugazione di un ossimoro: quello del perseguimento di un benessere nel malessere¹⁰¹.

Gli aspetti di una soddisfacente qualità della vita, che possono diventare oggetto di attenzione del *Social Work*, possono essere costituiti da tutte quelle componenti relazionali e ambientali (intesi come contesto di vita) che contribuiscono nel loro insieme al sollievo dal dolore delle persone che vivono in tale ambiente e che hanno una malattia o una acuta sofferenza.

⁹⁴ A. Russo, *Rete nazionale degli assistenti sociali nelle cure palliative: un progetto innovativo*, in convegno *L'assistente sociale nelle cure palliative: competenze e prassi operative*, convegno del 23.10.2015, Ordine degli assistenti sociali dell'Emilia Romagna, Bologna.

⁹⁵ L. n. 6/2004 "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 interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali" pubblicata nella G.U. n. 14 del 19 gennaio 2004.

⁹⁶ Ministero della salute, *Funzioni del Servizio sociale professionale nella sanità*, cit.

⁹⁷ SICP, Società Italiana di Cure Palliative, *Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure Palliative*, 2013; SICP, Società Italiana di Cure Palliative, *L'Assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative*, 2016; A. PERINO, E. DI QUAL, *Il contributo del Servizio Sociale alla promozione della continuità assistenziale tra i servizi per i malati in cure palliative*, in *Salute e Società*, 3, 2017, pp. 104-118; P. BORSELLINO, *La dimensione etica nelle cure palliative*, in *Salute e Società*, 3, 2017, pp. 77-93; A. RUSSO, *Il lavoro degli Assistenti Sociali nella rete delle cure palliative*, in Congresso nazionale *Il Valore delle scelte*, Società Italiana di Cure Palliative, 15-18 novembre 2017, Riccione; T. MONDIN, *Eppur si muove* (sessione), in Congresso nazionale *Il Valore delle scelte*, Società Italiana di Cure Palliative, 15-18 novembre 2017, Riccione; I. TESTONI (responsabile scientifica), *Social interventions in the end of life care* (sessione), Congresso Internazionale *Identy Agonies*, 2-4 novembre 2017, Università degli Studi di Padova; I. TESTONI, *L'ultima nascita*, Torino, 2015.

⁹⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*, Roma, 2016; L. ORSI, F. DE BIASI, A. SEMPREBONI, L. BUSATTA, D. MAZZON, *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, in *BioLaw Journal*, 2017, 1, pp. 191-205.

⁹⁹ M. NIERO, G. BERTIN (a cura di), *Vulnerabilità e fragilità sociale. Una teoria delle disuguaglianze di salute*. Milano, 2012.

¹⁰⁰ D.G.R Veneto n. 4049/2004.

¹⁰¹ C. LONARDI, *Benessere nella malattia: vivere un paradosso e sentirsi bene*, in D. SECONDULFO (a cura di), *Sociologia del benessere*, Milano, 2011, pp. 67-81.

La valutazione soggettiva del benessere da parte del paziente investe il suo aspetto emotivo, la soddisfazione di quanto sta vivendo, la situazione psicosociale e relazionale, la dimensione spirituale in relazione al suo ambiente (es. quello domiciliare) nelle componenti sociali e relazionali che, immancabilmente, influenzerà la soggettiva percezione del dolore, della malattia e della vita per quanto ancora di questa possa rimanere.

L'assistente sociale è chiamato a svolgere il proprio ruolo di supporto e aiuto alla persona colpita da malattia cronica, degenerativa, oncologica ponendo attenzione a tutti quegli indicatori di mantenimento o ripristino della qualità di vita riferiti sia all'aspetto personale che alla rete familiare e di sostegno.

L'attenzione centrale del Servizio sociale è quindi rivolta verso l'utente-paziente e la sua famiglia¹⁰²: nel riconoscere il livello di consapevolezza circa l'inguaribilità della malattia; definire la fisionomia delle strutture familiari ed anche le reti di prossimità già presenti o potenziali; valutare la famiglia sia come opportunità e risorsa sia come partner attivo composito che esprime una richiesta assistenziale; dare informazioni sulle risorse socio-sanitarie nella rete delle cure e le procedure per accedervi; determinare in maniera interprofessionale, la competenza di adattamento, fronteggiamento, resilienza delle famiglie in fase di presa in carico nelle varie azioni del percorso di cura; raccogliere i bisogni del paziente e della sua famiglia; riconoscere all'interno delle famiglie le peculiarità di tutti i suoi componenti anche nel caso siano presenti delle vulnerabilità come una malattia (fisica, mentale, disabilità), la presenza di figli minori, persone con problema di dipendenza, situazioni contingenti di limitazione della libertà personale; promuovere l'attivazione dei processi di tutela e protezione delle persone che vivono una forte condizione di vulnerabilità e sofferenza; valutare l'opportunità ed invio verso servizi specialistici di familiari con alcune fragilità (es. problemi mentali, dipendenza, ecc.); rapportarsi con pazienti, familiari con diversi gradi di consapevolezza sullo stato della malattia, anche con sentimenti contrastanti (rabbia, opposizione, depressione, sfiducia, ecc.); porre attenzione agli aspetti di comunicazione del paziente e dei suoi familiari, alle loro modalità di espressione e manifestazione; comprendere le abilità di vita quotidiana nel proprio domicilio: la cura personale, l'adeguatezza e salvaguardia dell'ambiente domestico, il *comfort* degli ambienti assistenziali; salvaguardare la dimensione socializzante del paziente anche quando questa è residua.

Nelle biografie di tali utenti-pazienti (e delle loro famiglie) caratterizzate da malattia e bisogni complessi, l'assistente sociale assume quindi una funzione saliente nell'accompagnamento della persona, all'interno dei percorsi di aiuto, di maturazione delle consapevolezze e prese di decisioni dei percorsi assistenziali¹⁰³.

L'assistente sociale svolge sempre più un ruolo proficuo all'interno delle *equipe* poiché contribuisce a una costante riflessione sul caso, concettualizzazione dell'esperienza, rappresentazione delle reti primarie e secondarie del malato (famiglia, parenti, terzo settore, servizi e professionisti, ecc.) per-

¹⁰² SICP, *Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure Palliative*, 2013.

¹⁰³ T. BERTOTTI, *op. cit.*

mettendo, in tal modo, la progettazione dei percorsi di assistenza anche nella loro continuità, l'implementazione degli interventi di palliazione, la promozione delle azioni di tutela e aiuto¹⁰⁴.

Le persone che sono nella condizione di una malattia in evoluzione inarrestabile¹⁰⁵ e che necessitano di cure palliative, non di rado, vivono una importante condizione di fragilità tali per cui abbisognano di poter fruire dell'istituto dell'amministratore di sostegno¹⁰⁶.

Lo spirito della legge sull'amministrazione di sostegno mira a sostenere le molteplici situazioni di limitazione personale che richiedono protezione valorizzando al contempo le diverse abilità e competenze del beneficiario¹⁰⁷.

Con questa norma in via generale, non esiste più quindi una cittadinanza attiva e una non cittadinanza come accadeva nella precedente normativa dell'interdizione e inabilitazione¹⁰⁸, ma ogni persona, a seconda della sua personalità, delle proprie vulnerabilità temporanee o croniche, può esercitare con tale istituto, i propri diritti e le proprie azioni di cittadinanza all'interno della società e del proprio contesto di vita¹⁰⁹. Lo spirito di fondo della norma è quello di valorizzare la persona secondo una visione di *costruzionismo umanista*¹¹⁰ inteso come intento di porre al centro dell'esistenza l'essere umano in relazione all'alterità. L'aspetto relazionale della persona così intesa implica un senso di partecipazione, di responsabilità civica, di concretezza storica e di libertà personale.

L'individuo è quindi colto nella sua indivisibilità psichica e fisica e nelle sue molteplici sfaccettature che caratterizzano la sua esistenza in una continua tensione ad un dialogo con sé stesso, l'altro e le forme societarie ove egli manifesta il proprio senso esistenziale¹¹¹.

La Legge n. 6/2004, anche nel suo recepimento con normative regionali¹¹², pone infatti risalto alla funzione assunta dai servizi sociali territoriali impegnati nella cura e assistenza della persona che si trova in stato di fragilità come quella nelle cure palliative.

¹⁰⁴ Ordine Assistenti Sociali Della Lombardia, *Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative*, 2018, in <https://www.ordineaslombardia.it/wp-content/uploads/2019/06/Il-tempo-che-resta.-Appunti-di-Servizio-Sociale-nelle-cure-palliative.pdf> (ultima consultazione 12/07/2018).

¹⁰⁵ L. n. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia dolore" pubblicato nella G. U. n. 65 il 19 marzo 2010.

¹⁰⁶ L. n. 6/2004.

¹⁰⁷ U. MORELLO, *L'amministratore di sostegno*, in *Notariato*, 2004, 3, pp. 225-229.

¹⁰⁸ Tali istituti giuridici erano poco flessibili e determinavano pesanti e a volte irreversibili limitazioni alla capacità di agire dell'incapace. Fin prima dell'approvazione della legge n.6/2004 la persona adulta o era in grado di amministrarsi in tutti gli aspetti ordinari e straordinari della vita quotidiana in quanto capace di intendere e volere o, al contrario, non lo era e allora necessitava di essere interdetta o inabilitata. Ne conseguiva che la persona non aveva una propria libertà d'azione in tutte o in gran parte delle azioni del vivere quotidiano. La *ratio* della legge n.6/2004 è pertanto di altra natura dato che in essa prevale il riconoscimento e la valorizzazione delle diverse abilità e competenze della persona pur nella protezione delle sue fragilità. Lo spirito della legge sull'amministrazione di sostegno mira pertanto a sostenere quelle molteplici situazioni che richiedono protezione e che non sarebbero tutelate con la vecchia normativa ampliando così le sfere di fragilità da proteggere quali la disabilità sensoriale, l'alcolismo, i malati gravi, i detenuti, ecc. costituendo in tal modo una garanzia di protezione civilistica (F. CAVA, *La protezione delle persone a limitata autonomia*, in *Dimensione Sociale*, 2, 2005, pp. 17-19).

¹⁰⁹ G. SAMMARCO, T. CASERI, *Amministratori di sostegno nel Comune di Roma*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2008, 2, pp. 15-19.

¹¹⁰ V. CESAREO, I. VACCARINI, *La libertà responsabile*, Milano, 2006.

¹¹¹ F. LAZZARI, *Persona e corresponsabilità sociale*, Milano, 2007.

L'azione dei servizi sociali si configura così all'interno delle strategie di *empowerment* e del principio democratico della sussidiarietà, della solidarietà e del diritto alla salute.

Il mandato istituzionale, sociale e professionale dell'assistente sociale mira, tra le altre cose, alla prevenzione di tutte le condizioni non favorevoli al benessere della persona e a tutte quelle azioni che richiedono una tutela giuridica dei soggetti più fragili in tutte le loro limitazioni, comprese quelle che necessitano del consenso al trattamento sanitario e assistenziale qualora la persona non sia in grado di esprimerlo¹¹³. Tale mandato tende a promuovere l'esercizio dei diritti di cittadinanza e della partecipazione delle persone nei loro percorsi ed interessi di vita. Infatti l'assistente sociale «come tutore di diritti sociali e promotore di un cittadinanza attiva coglie come opportunità l'istituzione dell'amministratore di sostegno in quanto strumento utile a tutelare e sostenere le persone prive in tutto o in parte di autonomia e individua la responsabilità dei servizi e degli operatori a cogliere il bisogno e ad attivarsi per permettere l'utilizzo di tale istituto giuridico oltre alla responsabilità di collaborare alla costruzione di progetti individualizzati di aiuto per persone disabili, malati psichici, anziani parzialmente o completamente non autosufficienti»¹¹⁴.

Sono infatti evoluti in questi anni beni, servizi e opportunità di cui le persone possono disporre o di cui potrebbero disporre se sostenute da adeguati supporti.

Le aspirazioni e le aspettative verso il miglioramento della qualità di vita attraversano l'animo delle persone come una sorta di mete esistenziali da raggiungere. Talvolta, alcune circostanze ambientali o personali non permettono tuttavia il conseguimento di una soddisfacente condizione di vita. In tali casi, gli assistenti sociali perseguono degli intenti istituzionali e deontologici a vantaggio delle persone che si trovano per vari motivi, in uno stato di difficoltà e fragilità come nella condizione delle cure palliative.

Il *Social Work* mira quindi ad «un approccio che aiuti le persone a cogliere le opportunità, ad aprire possibilità, a beneficiare di un ambiente ricco, a perseguire desideri e non solo bisogni, a superare impossibilità obsolete, a fronteggiare ed usare con piacere il cambiamento [...], ad avere molte possibilità, poter scegliere, sentire responsabilità e protagonismo sulla propria vita»¹¹⁵ anche in quella che ancora rimane.

I bisogni, nella loro complessità richiedono sempre più «progetti personalizzati, continuità assistenziale, valutazioni multi professionali del bisogno, condivisione degli obiettivi, progettazione integrata

¹¹² L.R. Veneto n. 10/2017 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n.39 il 21 aprile 2017; D.G.R. Veneto n. 241/2018 "Approvazione del modello organizzativo per l'intero territorio regionale del sistema di interventi per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministratore di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n. 25 il 9 marzo 2018; D.G.R. Veneto n. 337/2018 "Approvazione delle linee guida in materia di formazione sull'amministrazione di sostegno per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli" pubblicata nel B.U.R. n. 37 il 17 aprile 2018.

¹¹³ A. VIANELLO, *Il rispetto della libertà personale nelle malattie degenerative fisiche e neurologiche attraverso l'amministrazione di sostegno*, in *Convegno nazionale Dignità nella vicinanza: stato dell'arte delle relazioni intorno al morire da Cicely Saunders ad oggi*, 22-23 giugno 2018, Università degli studi di Padova.

¹¹⁴ F. DENTE, *Ruolo dei Servizi nell'ambito della normativa sull'Amministratore di Sostegno*, intervento del 27/10/2004 al corso di formazione in *Le forme di tutela legale e patrimoniale*, Presidio Ospedaliero di Marzana (VR), Regione Veneto, Associazione Nazionale Assistenti Sociali.

¹¹⁵ M. BRUSCAGLIONI, S. GHENO, *Il gusto del potere*, Milano, 2000, p. 13.

delle risposte, valutazione partecipata degli esiti e trova nell'integrazione tra comparto sociale e sanitario il fondamento per affrontare l'ampliamento dell'area di utenza connotata da cronicità e da complessità»¹¹⁶.

La legge attribuisce un compito importante ai servizi sociali «in funzione della posizione e del ruolo istituzionale dagli stessi svolto sul territorio»¹¹⁷ per la loro diffusione capillare negli ambiti comunali o distrettuali sia per l'elevato grado di prossimità con le realtà sociali nelle loro dimensioni di problematicità e complessità sia per il ruolo assunto nel fornire assistenza materiale e relazionale alle persone che si trovano in situazioni di disagio¹¹⁸.

L'assistente sociale nel promuovere l'amministrazione di sostegno verso persone che vivono una condizione di particolare fragilità amplia le possibilità di aiuto inteso come «valore di cura [...] di una persona considerata nella sua dimensione esistenziale [...] un atto che richiama solidarietà e responsabilità e garanzie di protezione»¹¹⁹ e tutela a favore delle persone qualora questa si renda necessaria o utile¹²⁰.

Il lavoro concreto dell'assistente sociale nell'area dell'amministrazione di sostegno (anche con supporto degli uffici amministrativi del proprio Ente) si può esprimere quindi attraverso queste azioni¹²¹:

- valutazione del bisogno di aiuto e protezione giuridica della persona fragile (analisi della situazione specifica; raccolta dati e informazioni attraverso figure sanitarie, assistenti domiciliari, parenti);
- affiancamento, accompagnamento e supporto verso tutti gli attori coinvolti (beneficiario e sua rete di aiuto, familiari);
- mediazione all'interno delle complesse dinamiche familiari;
- identificazione della persona che possa assumere l'incarico di amministratore di sostegno e che si armonizzi con il profilo personale del beneficiario;
- raccolta della documentazione utile e necessaria ai fini della formulazione del ricorso di nomina di amministratore di sostegno da presentarsi al giudice tutelare;
- formulazione del ricorso e condivisione con il beneficiario e familiari compatibilmente con le limitazioni anche personali che hanno motivato il ricorso;
- deposito del ricorso e notifiche da farsi al beneficiario, conviventi e parenti;

¹¹⁶ F. DENTE, *op. cit.*

¹¹⁷ P. BACCARANI, *L'amministratore di sostegno*, Milano, 2006, p. 246.

¹¹⁸ I servizi sociali così intesi assumono quindi una funzione cardine all'interno del percorso di tutela e protezione nelle diverse fasi tant'è che «essi coadiuvano l'attività del giudice tutelare nel modo più vario, redigendo relazioni [...], informative, curandone l'attuazione dei provvedimenti, etc.» (P. BACCARANI, *op. cit.*, p. 247).

¹¹⁹ D.G.R. Veneto n. 241 del 06/03/2018 "Approvazione del modello organizzativo per l'intero territorio regionale del sistema di interventi per l'attuazione della legge regionale 14 aprile 2017 n. 10 "Norme per la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno a tutela dei soggetti deboli".

¹²⁰ L'aiuto quindi e la protezione come aspetto che «integra il concetto di cura, evidenziando la condizione di fragilità e di vulnerabilità delle persone e dei cittadini che richiedono sollecitudine protettiva» (D.G.R. Veneto n. 241/2018).

¹²¹ D. POLO (a cura di), *Linee di indirizzo per il servizio specialistico per la gestione della protezione giuridica delle persone fragili*, 2017, in <http://www.progettoads.net/index.php/28-portale/home-news/1183-linee-di-indirizzo-per-il-servizio-specialistico-per-la-gestione-della-protezione-giuridica-delle-persone-fragili> (ultima consultazione 12/07/2018).

- eventuale organizzazione del trasporto del beneficiario all'udienza;
- partecipazione all'udienza da parte dell'assistente sociale qualora necessario;
- proseguo del supporto al beneficiario anche dopo la nomina dell'amministrazione di sostegno e rinforzo al progetto assistenziale;
- erogazione di servizi, fruibilità delle risorse, collaborazione con l'amministratore di sostegno nella implementazione del progetto assistenziale.

7. Conclusioni

Il *Social Work* è una professione incardinata nel sistema dei servizi di *welfare* e sanitari che contribuisce all'integrazione sociosanitaria per la promozione della salute delle persone.

L'integrazione sociosanitaria si esprime nel riconoscimento della vita dal suo sorgere alla sua conclusione.

La tutela della salute interseca l'approccio disciplinare della bioetica, non più dominio della sola medicina ma anche delle altre professioni di aiuto¹²² come quella dell'assistente sociale.

Salute oggi intesa all'interno di un concetto dinamico basato sulla resilienza e sulla capacità di fronteggiare, mantenere, ripristinare il proprio equilibrio e senso di benessere ed anche come manifestazione non limitata a qualità espressive del singolo ma come una interazione di tipo sistemico-relazionale tra persone e contesti socio-ambientali di vita.

In tale concezione la salute non può quindi essere intesa come risultato finale da raggiungere¹²³ o uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale senza alcuna forma di disagio e sofferenza ma come la capacità di adattarsi alle avversità e turbolenze di vita e intesa come competenza da parte della persona in stato di vulnerabilità di gestire le proprie necessità e aspirazioni anche con dei supporti esterni a fronte delle avversità incontrate in un'ottica sistemico-relazionale¹²⁴.

La malattia è infatti un accadimento che sottopone l'individuo a preoccupazione, paura, ansia, stress, disidentificazione dalla storia biografica ed evolutiva fino a quel momento percorsa soprattutto se l'accadimento patologizzante prefigura scenari con esiti infausti.

La persona può trovarsi a perdere importanti funzioni, anche complesse e che riguardano gli aspetti fisici (perdita di autonomie operative, limitazioni delle abilità), psicologici (limitazione nelle autonomie decisionali, nelle responsabilità, sviluppo della dipendenza relazionale da persone), sociali (marginalizzazione, affievolimento delle reti secondarie o anche primarie, isolamento), spirituali (assopimento e affievolimento degli interessi, remissività, ottundimento).

La patologia sradica la persona da una condizione precedente di normalità ove questa aveva trovato una forma di adattamento ai propri ambienti di vita biograficamente costituitisi nel tempo e alle esigenze che questi ponevano in rapporto anche alle sue necessità esistenziali¹²⁵.

¹²² Allegato D, *Etica delle professioni di aiuto alla persona*, D.G.R. Veneto n. 4049/2004.

¹²³ WHO, *Ottawa Charter of Health Promotion*, Geneva, 1986.

¹²⁴ M. HUBER, *Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health*, in *Report to Invitation Conference*, 2010, in <https://www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2010/07/13/invitation-conference-is-health-a-state-or-an-ability-towards-a-dynamic-concept-of-health> (ultima consultazione 12/04/2018).

¹²⁵ C. LONARDI, *op. cit.*

La condizione di forte sofferenza determinata dalla malattia diventa, tuttavia, la nuova dimensione di vita per la persona a livello biologico, psicologico, sociale entro la quale deve trovare una nuova forma di adattamento.

In queste condizioni di nuova identità e del rischio che questa possa smarrirsi nei meandri dell'isolamento e solitudine, il Servizio sociale può inserirsi nel contesto ambientale di vita della persona, supportandola nelle sue capacità di adattamento e fronteggiamento, nello sviluppo della resilienza, fornendo supporto anche là dove la sofferenza può essere significativamente elevata per la rilevante patologia come quella derivante da malattia cronico-degenerativa-oncologica, fino a promuovere ulteriori processi di aiuto attraverso *iter* di tutela e protezione con l'istituto dell'amministrazione di sostegno quando ciò risulta opportuno o necessario.

L'approccio di Servizio sociale alle cure palliative è un esempio in tal senso.