

L'amministratore di sostegno e le scelte di "fine vita". Se ed a chi spetta la decisione?

SOMMARIO: 1. Il caso. - 2. Gli interrogativi etici. - 3. Il punto di vista giuridico. Alcuni spunti di riflessione. La legge 22 dicembre 2017, n. 219: i minori e gli incapaci - 4. La persona sottoposta all'amministrazione di sostegno. - 5. La sentenza n. 144 del 2019 della Corte Costituzionale: la legge n. 219 del 2017 non è incostituzionale. - 6. La decisione. - 7. I diversi punti di vista nella ricostruzione giuridica. - 8. Quale la portata della pronuncia?

1. Il caso.

Tizio, amministratore di sostegno di Caia con potere di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, si rivolge al Giudice Tutelare chiedendo di essere autorizzato, in luogo dell'amministrata, a prestare il consenso alla rinuncia di trattamenti sanitari di sostegno vitale in corso, previo percorso di cure palliative e sedazione profonda.

La donna da due anni versava in stato vegetativo irreversibile e, in passato, aveva affermato in più occasioni alla presenza dei suoi familiari che, ove si fosse trovata in uno stato vegetativo irreversibile, non avrebbe voluto continuare a vivere in quelle condizioni.

A chi spetta la decisione? Quale provvedimento compete al Giudice Tutelare? Presa d'atto, nessuna decisione o autorizzazione?

2. Gli interrogativi etici.

E' giusto che l'amministratore di sostegno, qualora sia investito di una rappresentanza in ambito sanitario, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento e in assenza di contrasto con il medico, decida in autonomia sul rifiuto delle cure?

Siamo di fronte ad una forma, sia pure larvata, di legalizzazione dell'eutanasia degli incapaci introdotta dalla legge n. 219 del 2017?

Il legale rappresentante può sostituire la persona incapace in un rifiuto non più esprimibile e da quali elementi si può evincere la volontà di non proseguire le cure?

La volontà presuntiva legittima il rifiuto delle cure e soprattutto come si accerta la volontà presuntiva?

La volontà presuntiva, in assenza di contrasto sul rifiuto delle cure tra l'amministratore di sostegno e il medico e laddove si ritenga che l'amministratore di sostegno abbia effettivamente il potere di decidere senza l'autorizzazione del Giudice Tutelare, a norma dell'art. 3 della citata legge, viene effettivamente accertata o rischia di non essere valorizzata come invece

dovrebbe essere in una decisione così irrimediabile e radicale?

3. Il punto di vista giuridico. Alcuni spunti di riflessione. La legge 219/2017: i minori e gli incapaci.

La legge n. 219 del 2017 presenta numerosi aspetti problematici che non possono essere ignorati nell'applicazione pratica e che già hanno formato oggetto di interventi giurisprudenziali.

Occorre prendere le mosse dal dato normativo, perché il tema impone una seria ricostruzione delle norme.

Il primo comma dell'art. 3 della legge prevede che *“la persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art.1, comma primo”*.

La norma prevede infatti che per le persone di minore età, o anche incapaci, sia garantito il diritto di ricevere le informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alla loro capacità, per essere messe nelle condizioni di esprimere la loro volontà.

Il secondo comma dell'art. 3, a proposito delle modalità di espressione del consenso informato, attribuisce il diritto di esprimere il consenso informato al trattamento sanitario agli esercenti la responsabilità genitoriale o al tutore, tenendo conto della volontà della persona minore in relazione alla sua età ed al suo grado di maturità, con lo scopo di tutelare la salute psicofisica e la vita del minore nel rispetto della sua dignità.

Quale il nodo critico di tale normativa?

Si pensi ai poteri attribuiti al rappresentante legale della persona di minore età, della persona interdetta o inabilitata, e persino all'amministratore di sostegno che, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, potrebbero assumere decisioni sul rifiuto di trattamenti sanitari come l'idratazione e la nutrizione artificiali, anche quando tali trattamenti non siano espressione di un accanimento terapeutico.

Si apre una nuova frontiera del diritto che si spinge molto in avanti, talvolta superando persino il principio di autodeterminazione e, come in questo caso, affida ad un rappresentante legale oppure ad un amministratore di sostegno decisioni che esulano dai poteri della rappresentanza in senso tecnico.

Nel diritto civile, storicamente, la rappresentanza ha sempre riguardato la gestione dei diritti patrimoniali.

L'affidamento al rappresentante legale della gestione di diritti personalissimi, riguardanti le decisioni da assumere in rappresentanza di un paziente non vigile minore o incapace, appare davvero una frontiera su cui riflettere in modo approfondito.

La norma, in chiusura, al comma 5, prevede che solo nel caso di contrasto tra il medico ed il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno si debba adire il Giudice Tutelare.

4. La persona sottoposta all'amministrazione di sostegno.

Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno, la cui

nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

L'art. 3, comma 4, della l. n. 219 del 2017 si esprime proprio in questi termini, lasciando intendere con chiarezza che l'amministratore di sostegno con poteri di assistenza necessaria o rappresentanza esclusiva in ambito sanitario possa decidere in autonomia: *“il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo”*.

La Giurisprudenza, in alcuni casi, si è premurata di chiarire che il rifiuto delle cure manifestato dall'amministratore di sostegno deve identificarsi con la volontà dell'interessato, costituirne lo specchio nel quale intravedere la persona, il suo modo di ragionare, le sue convinzioni religiose.

Una forma di rappresentanza che esula persino dall'aspetto tecnico-giuridico e si spinge ad entrare nella volontà della persona rappresentata, quasi a portare il testimone dei propri voleri interiori.

In questo senso si è affermato che l'amministratore di sostegno non può e non deve decidere al posto di colui che è incapace di decidere, ma la decisione deve radicarsi nella volontà dell'interessato e nei suoi orientamenti esistenziali ⁽¹⁾.

Si tratta di un compito terribile ed arduo.

Si tratta di recepire il principio che gli ordinamenti di *common law* hanno denominato *“substituted judgement test”*.

Il principio fu elaborato nel 1976 dalla Corte Suprema del New Jersey nella decisione resa sul caso Quinlan (1976), quando la Corte Suprema affermò la possibilità di un giudizio sostitutivo (*substituted judgement*) che consentisse ai familiari del paziente in stato vegetativo permanente, nei casi di impossibilità di un ritorno allo stato di coscienza, di vestire i suoi “panni mentali” e di decidere se proseguire o interrompere il sostegno vitale artificiale. Chi decide si dovrà

⁽¹⁾ Cfr. Trib. Modena, 23 marzo 2018: all'amministratore di sostegno possono essere attribuiti poteri di rappresentanza al fine di esprimere il consenso informato ai trattamenti medico-sanitari in nome e per conto del beneficiario non in grado di esprimersi. Il consenso prestato dall'amministratore di sostegno deve tenere conto della volontà del beneficiario. Il caso riguarda una persona, in rianimazione da sei mesi, in stato di incoscienza, tracheotomizzata, con sondino nasogastrico per alimentazione e idratazione: risultava impossibile ogni forma di interazione e contatto. Si tratta di un caso nel quale è demandata all'amministratore di sostegno la decisione di proseguire o meno con i trattamenti di mantenimento in vita.

Ancor prima dell'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017, la Giurisprudenza si era così espressa:

Trib. Pistoia, 8 giugno 2009: la decisione del Giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione soltanto: a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona.

Trib. Reggio Emilia, 24 luglio 2012: l'autorizzazione ad esprimere il consenso a determinati trattamenti sanitari, in nome e per conto del beneficiario, può essere deferita all'amministratore di sostegno solo previa ricostruzione della presumibile volontà del beneficiario stesso in relazione all'intervento proposto.

Trib. Cagliari, 16 luglio 2015: il diritto al rifiuto del trattamento sanitario si estende anche ai trattamenti di sostegno vitale. In questa situazione, il distacco del respiratore artificiale che tiene in vita il paziente può essere autorizzato dal Giudice Tutelare – previa assunzione del consenso attuale del beneficiario - o, in caso di sopravvenuta incapacità, del suo amministratore di sostegno.

sforzare di prendere la risoluzione che il paziente incapace avrebbe adottato, se capace.

Rimangono molti dubbi sul se e su quali siano i rischi di uno scivolamento del giudizio sostitutivo verso il "pendio scivoloso" (*slippery slope*), che parte da una ipotetica volontà della persona incapace per sostituirla con la decisione del sostituto.

Non si può negare la estrema difficoltà di ricostruire la volontà della persona incapace in termini obiettivi e pertanto, in un passato non molto lontano, si auspicava l'intervento di un soggetto terzo ed imparziale quale l'autorità giudiziaria, volta a salvaguardare almeno la corrispondenza tra il rifiuto e l'autentica volontà dell'incapace interessato da tale scelta. *“L'intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace e si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore”* (cfr. Cassazione sentenza n. 21748 del 2007 sul caso Englaro).

Il percorso giurisprudenziale nel giro di pochi decenni è profondamente mutato.

Una pronuncia della Corte di Cassazione, precedente all'entrata in vigore della legge n. 6 del 2004 istitutiva della figura dell'A.D.S., poneva la questione se “il rappresentante legale” potesse essere in grado di esercitare il suo potere in relazione ad atti personalissimi, strettamente legati alla persona del beneficiario o comunque destinati ad incidere sul suo *status*.

La Corte ancora nell'ordinanza n. 8291 del 2005, affermava che *“il tutore non ha un generale potere di rappresentanza dell'incapace e che dall'ambito delle scelte a lui delegate, nell'interesse dell'incapace, vanno esclusi proprio gli atti personalissimi, tra cui si collocano senz'altro le scelte relative ai trattamenti sanitari volti al mantenimento in vita della persona in stato vegetativo permanente”*.

Il dato normativo attuale, come già osservato, si è discostato da quella Giurisprudenza prudentiale che valorizzava, sempre e comunque il ruolo del Giudice, ed ha profondamente innovato individuando nell'a.d.s. - dotato di una rappresentanza esclusiva in ambito sanitario - la persona in grado di sostituire colui che si trova impossibilitato ad esprimere il consenso informato, anche sotto la forma del rifiuto.

5. La sentenza n. 144 del 2019 della Corte Costituzionale: la legge n. 219 del 2017 non è incostituzionale.

La Corte Costituzionale, con la sentenza n. 144 del 2019, si è pronunciata sulla questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4 e 5, della l. 22 dicembre 2017, n. 219 (recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»), sollevata dal Giudice Tutelare di Pavia.

Il Giudice di Pavia, nel sollevare i dubbi di conformità al dettato costituzionale dell'art. 3 della legge n. 219 del 2017 e, di conseguenza, dell'art. 27, secondo periodo della l. 11 marzo 1953, n. 87 (recante «Norme sulla Costituzione e sul funzionamento della Corte Costituzionale»), in relazione agli artt. 2, 13 e 32 Cost., metteva in luce “l'ampio” potere riconosciuto all'amministratore di sostegno, che avrebbe potuto rifiutare le cure

indispensabili al “mantenimento in vita” della persona amministrata, anche nel caso di mancata autorizzazione da parte del Giudice Tutelare e in mancanza di disposizioni anticipate di trattamento.

Il caso riguardava l'operato di un amministratore di sostegno, nominato ex art. 405 c.c., al quale non erano stati attribuiti - sin dall'origine - i compiti di prestare l'assistenza necessaria e di curare la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, dal momento che l'amministrato si era venuto a trovare in stato vegetativo solo in epoca successiva alla nomina dell'amministratore di sostegno.

La persona amministrata, dal punto di vista medico, si ritrovava in “*stato vegetativo in esiti di stato di male epilettico in paziente affetto da ritardo mentale grave, da sofferenza cerebrale perinatale in sindrome dismorfica e portatore di PEG*”.

Dopo aver verificato le condizioni attuali dell'amministrato, ai sensi dell'art. 407 c.c., il Giudice aveva integrato i poteri dell'amministratore di sostegno ed attribuito a costui la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, accertando che non residuava alcuna capacità in capo alla persona gravemente malata.

Il Giudice Tutelare rilevava che, dall'interpretazione dell'art. 3, commi 4 e 5, l. n. 219 del 2017, all'A.D.S. – al quale vengano conferiti poteri di assistenza necessaria e di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario – sarebbe riconosciuto un esteso potere di rifiutare cure nell'interesse dell'amministrato, anche nei trattamenti funzionali al mantenimento in vita del beneficiario, consistenti nella nutrizione e/o idratazione artificiale; in sostanza, l'amministratore di sostegno avrebbe “il potere di decidere della vita e della morte dell'amministrato” senza alcun sindacato da parte dell'autorità giudiziaria.

Da qui la rimessione della questione alla Corte costituzionale, perché con la norma in esame sarebbe codificato il potere (ampio ed incondizionato) di rifiutare le cure nell'interesse dell'amministrato anche nei trattamenti funzionali al mantenimento in vita del beneficiario, consistenti nella nutrizione e/o idratazione artificiale.

Nel giudizio di legittimità interveniva il Presidente del Consiglio dei ministri, chiedendo che le questioni fossero dichiarate inammissibili o, comunque, non fondate. Secondo l'interveniente, il Giudice *a quo* non avrebbe tentato di interpretare le disposizioni di legge in maniera conforme alla Costituzione. Previo richiamo alla normativa internazionale (cfr. Convenzione di Oviedo del 04 aprile 1997), la Presidenza del Consiglio precisava che la rappresentanza legale esclusiva in capo all'amministratore di sostegno non trasferisce a costui “*un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza*”, come è ricavabile dal tenore dell'art. 3, comma 4, l. n. 219 del 2017, il quale espressamente prevede che l'amministratore di sostegno – al quale sia attribuita la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario – debba tenere in ferma considerazione la volontà dell'interessato, anche in relazione al suo grado di capacità e di discernimento.

Nel giudizio intervenivano anche le associazioni Unioni Giuristi Cattolici Italiani (Unione locale di Piacenza) e Unione Giuristi Cattolici di Pavia in

adesione alla questione di costituzionalità sollevata dal Giudice Tutelare di Pavia.

Le suddette associazioni affermavano come la disciplina introdotta dalla legge n. 219 del 2017 avrebbe generato “abusi” ove fosse consentito all’amministratore di sostegno di esprimere il consenso in rappresentanza della persona non più capace di esternare una volontà consapevole; da qui la necessità di giungere, in ogni caso, alla ricerca della volontà della persona incapace; tutto questo anche nell’ipotesi in cui vi fossero disposizioni anticipate di trattamento, con l’intento di accertare l’effettiva volontà della persona.

Nella considerazione che *“l’incapace è una persona a tutti gli effetti, nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita”* e merita, dunque, di essere rispettato e tutelato nei suoi diritti e nella sua individualità, sarà sempre necessario ricercare l’effettiva volontà del soggetto amministrato o procedere alla ricostruzione della stessa volontà.

La Corte Costituzionale, valutate le eccezioni di rito, respingeva le considerazioni effettuate dal Giudice remittente ed affermava la compatibilità dell’art. 3 della l. n. 219 del 2017 al dettato costituzionale.

La Corte Costituzionale si è così espressa sulla valenza da attribuire all’art. 3 della l. n. 219 del 2017: *“le norme censurate non attribuiscono ex lege a ogni amministratore di sostegno che abbia la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario anche il potere di esprimere o no il consenso informato ai trattamenti sanitari di sostegno vitale. Nella logica del sistema dell’amministrazione di sostegno è il giudice tutelare che, con il decreto di nomina, individua l’oggetto dell’incarico e gli atti che l’amministratore ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario. Spetta al giudice, pertanto, il compito di individuare e circoscrivere i poteri dell’amministratore, anche in ambito sanitario, nell’ottica di apprestare misure volte a garantire la migliore tutela della salute del beneficiario, tenendone pur sempre in conto la volontà, come espressamente prevede l’art. 3, comma 4, della legge n. 219 del 2017. Tali misure di tutela, peraltro, non possono non essere dettate in base alle circostanze del caso di specie e, dunque, alla luce delle concrete condizioni di salute del beneficiario, dovendo il giudice tutelare affidare all’amministratore di sostegno poteri volti a prendersi cura del disabile, più o meno ampi in considerazione dello stato di salute in cui, al momento del conferimento dei poteri, questi versa. La specifica valutazione del quadro clinico della persona, nell’ottica dell’attribuzione all’amministratore di poteri in ambito sanitario, tanto più deve essere effettuata allorché, in ragione della patologia riscontrata, potrebbe manifestarsi l’esigenza di prestare il consenso o il diniego a trattamenti sanitari di sostegno vitale: in tali casi, infatti, viene a incidere profondamente su “diritti soggettivi personalissimi”, sicché la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare tali cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in quel dato momento considerato”* (sentenza n. 144 del 2019).

La Corte esclude che l’amministratore di sostegno con rappresentanza esclusiva o assistenza necessaria in ambito sanitario abbia perciò solo il potere di rifiutare i/rinunciare ai trattamenti sanitari di mantenimento in vita, ove tale potere non gli sia già stato espressamente attribuito dal Giudice Tutelare ai sensi dell’art. 405 c.c.

6. La decisione.

Il caso esaminato è tratto da una pronuncia emessa dal Tribunale di Roma il 23 settembre 2019.

Il Tribunale ha affermato che, nel caso in cui non vi siano contrasti con i medici, l'amministratore di sostegno, qualora abbia accertato la volontà della persona amministrata anche in via presuntiva, legittimamente ed autonomamente ha il potere di rifiutare le cure proposte dai medici senza la necessità di autorizzazione del Giudice Tutelare.

Il Giudice Tutelare, di conseguenza, ha dichiarato il “non luogo a provvedere” sull'istanza.

Nel decreto si esplicita l'inesistenza di un contrasto tra l'amministratore di sostegno e il medico curante in ordine alla sospensione del trattamento e, preso atto di quanto previsto dal comma 4 dell'art. 3 della legge n. 219 del 2017 (*«Nel caso sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda ... la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato ... solo da quest'ultimo [l'amministratore di sostegno], tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere»*), si afferma così che l'amministratore di sostegno è abilitato a rifiutare le cure proposte, *«accertata la volontà della persona amministrata (anche in via presuntiva, alla luce delle dichiarazioni rese in passato dall'amministrata, anche in presenza dello stesso amministratore) in merito al trattamento sanitario in questione»*, senza che occorra una autorizzazione giudiziale.

Il decreto ha avuto clamore mediatico ed è stato fatto oggetto di riflessioni e commenti, anche critici, a proposito della sua laconicità e della decisione, che in esso è contenuta: il non luogo a provvedere sulla richiesta dell'amministratore di sostegno.

Il principio, espresso in poche righe (*“non luogo a provvedere”*), in realtà non fa altro che recepire il controverso disposto dell'art. 3, comma 4, della nuova legge che, come si è visto, rimette all'amministratore di sostegno, presenti le condizioni sopra esplicitate, la facoltà di esprimere il consenso informato o il rifiuto al trattamento sanitario per la persona non più in grado di assumere tale scelta.

Alcuni commentatori hanno ritenuto che la norma sia il frutto di una elaborazione interpretativa quale snodatasi negli anni attraverso le decisioni che hanno riguardato il "fine vita". Secondo questa impostazione, la norma colma la lacuna del diritto che poteva essere riscontrata negli anni addietro e che abilitava i Giudici ad enucleare una regola del caso concreto con “un'attività suscettibile di divergenti valutazioni in quanto creativa e, quantomeno in parte “arbitraria” (2).

7. I diversi punti di vista nella ricostruzione giuridica.

Il caso esaminato è stato risolto in modo conforme alla legge (art. 3, l. n. 219 del 2017) ed alla sentenza della Corte Costituzionale, la quale, nel ritenere

(2) Così R. MASONI, *Considerazioni sull'autonomo potere di rifiutare le cure sanitarie espresso dall'a.d.s.*, in *Il Familiarista*, 2019.

compatibile con la Costituzione la struttura della legge n. 219 del 2017, non ha apposto limiti ai quali il Giudice Tutelare deve attenersi, se non la preventiva verifica che all'amministratore di sostegno sia stato attribuito il potere di rifiutare i trattamenti di sostegno vitale.

Peraltro, tale potere viene attribuito dallo stesso Giudice Tutelare in occasione della nomina, laddove già ne ricorra concretamente l'esigenza, oppure con una integrazione dei poteri dell'amministratore di sostegno, in una fase successiva, quando il decorso della malattia lo richieda.

La portata della pronuncia, pur nella correttezza formale della decisione, apre il campo a scenari molto più ampi. La formula del "non luogo a provvedere" costituisce il lasciapassare verso forme di consenso espresso da terzi e ricavato automaticamente da un giudizio sostitutivo alla interruzione di terapie e trattamenti "salva-vita" senza nemmeno fare ricorso alla volontà presunta e ad una forma di controllo giudiziale sulla correttezza del giudizio sostitutivo.

Il caso in esame è stato, forse il primo, ad avere messo in luce la reale operatività dell'art. 3 della legge n. 219 del 2017, perché, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, la formula asettica del "non luogo a provvedere" ha aperto la strada a forme larvate di eutanasia c.d. impropria riguardanti le persone in stato di incapacità.

E' stata contestata la "rapidità" riguardante le decisioni che determinano la morte di una persona incapace, privandola di qualsiasi garanzia di difesa e di contraddittorio. L'amministratore di sostegno, nell'assenza di una richiesta da parte della persona amministrata, diventa di fatto l'unico soggetto abilitato a rappresentare gli interessi della persona incapace ed a chiederne, per suo conto, la sospensione delle forme di sostegno vitale.

Nel caso in esame, il Giudice Tutelare nemmeno si è preoccupato di verificare se l'amministratore di sostegno abbia bene interpretato la volontà della persona assistita, ma ha attribuito all'amministratore il compito di accertarne la volontà, anche in via presuntiva, trasferendogli la valutazione che, al contrario, la sentenza della Cassazione sul caso Englaro attribuiva all'autorità giudiziaria nel contraddittorio con il curatore speciale.

8. Quale la portata della pronuncia?

La disciplina che il Giudice Tutelare ha applicato per l'amministrazione di sostegno, a norma di legge, dovrebbe essere applicata anche per i trattamenti sanitari dei minori, nonché per quelli degli interdetti. L'art. 3, comma 2, l. n. 219 del 2017 stabilisce che *«il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore»*, mentre il terzo comma stabilisce che *«il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'art. 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore»*

E' stato osservato che i medici - nel momento in cui eseguiranno la richiesta di sospensione dei trattamenti "salva-vita" formulata dal legale rappresentante della persona in stato di incapacità - saranno esenti da responsabilità civile e

penale (art. 1, comma 6, legge 219/2017) e presumibilmente lo sarebbero anche nel caso di terapie che avrebbero potuto avere successo.

La norma, così come interpretata dal Giudice Tutelare, si applica anche ai disabili in stato di incoscienza ed alle persone in stato vegetativo che, accudite e nutrite per via artificiale, possono vivere per molti anni; si applica agli anziani in stato di demenza e, in generale, a tutte le persone incapaci che necessitano di forme di sostegno vitale.

Ancora è stato osservato che la pronuncia in esame elimina la portata vincolante delle condizioni dettate dall'art. 3 per la decisione dei rappresentanti legali. La norma, da una parte, nella sua formulazione iniziale riconosce il *«diritto della persona minore di età o incapace alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione»* e prevede che la persona sia *«messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà»* (art. 3, comma 1), ma, dall'altra, attribuisce ai rappresentanti legali il potere di esprimere o rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari (anche "salva-vita") ed alle forme di sostegno vitale.

Volendo attuare una interpretazione unitaria della norma e coglierne il senso, sembrerebbe che la decisione dei rappresentanti possa essere comunque condizionata dalla *«volontà della persona minore»* ovvero, nel caso dell'amministratore di sostegno, da quella del beneficiario, di cui è necessario tenere conto per assicurare, in conformità alle indicazioni della legge, la *«tutela della salute psicofisica e della vita del minore (o dell'interdetto) nel pieno rispetto della sua dignità»* (art. 3, commi 2 e 3, legge n. 219 del 2017).

In assenza di vaglio giurisdizionale sulla conformità della decisione del rappresentante legale alla volontà (presunta) dell'incapace, è evidente che le condizioni poste dalla norma sono prive di effetto e ridotte a mere petizioni di principio. Nel caso in esame, l'amministratore di sostegno, oltre all'istanza, aveva depositato in giudizio alcune dichiarazioni delle persone vicine all'amministrata, che ne avevano confermato la volontà già espressa nel senso di non volere continuare a vivere, se si fosse trovata in quella condizione. Su tali dichiarazioni non vi è stato alcun vaglio preventivo, lasciando la decisione al rappresentante legale senza nemmeno verificarne i motivi.

Una simile impostazione (la sottrazione del vaglio giurisdizionale) comporta alcuni rischi: nel caso in cui l'amministratore di sostegno non avesse nemmeno verificato la volontà della persona amministrata, la sua decisione, in presenza del *“non luogo a provvedere”* sarebbe stata vincolante per i medici.