



L'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MINORE DI FRONTE AL TRATTAMENTO MEDICO: UN CONFRONTO FRA I SISTEMI GIURIDICI ITALIANO E SVIZZERO¹

CHRISTIAN CROCETTA*

SOMMARIO: 1. LE CARTE DEI DIRITTI DEI MINORI OSPEDALIZZATI. - 2. LA CAPACITÀ DI DISCERNIMENTO DEL MINORE NELL'ORDINAMENTO GIURIDICO SVIZZERO. - 3. L'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MINORE CAPACE DI DISCERNIMENTO NELL'ORDINAMENTO SVIZZERO. - 4. LA DECISIONE RIGUARDANTE IL MINORE INCAPACE DI DISCERNIMENTO NELL'ORDINAMENTO SVIZZERO. - 5. L'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MINORE DI FRONTE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELL'ORDINAMENTO ITALIANO. - 6. LE DECISIONI GIURISPRUDENZIALI IN MATERIA DI TRATTAMENTO SANITARIO DEL MINORE. - 7. LE POSIZIONI DOTTRINALI: A) LA PREVALENZA DE IURE CONDITO DELLA RESPONSABILITÀ GENITORIALE. - 8. LE POSIZIONI DOTTRINALI: B) IL CONSENSO DEL MINORE CAPACE DI DISCERNIMENTO. - 9. LE POSIZIONI DOTTRINALI: C) IL DIRITTO DI RIFIUTO/VETO DEL MINORE CAPACE DI DISCERNIMENTO. - 10. LE POSIZIONI DOTTRINALI: D) IL RICONOSCIMENTO DI UN'AUTODETERMINAZIONE LIMITATA AL MINORE. - 11. UN'ULTERIORE PROPOSTA: UN PASSO VERSO IL RICONOSCIMENTO DELL'AUTONOMIA, PUR DENTRO A UN CONTESTO «COMUNITARIO».

1. Il tema della capacità decisionale riconosciuta al minore ricoverato non è certamente una novità, da un punto di vista dottrinale, se si considerano le numerose discussioni emerse in questi anni in materia: tuttavia, inserito nel più ampio contesto dei diritti dei minori in ospedale e valutato in chiave comparatistica, questo diritto del minore a esprimere un proprio valido consenso in merito al trattamento medico cui dovrebbe essere sottoposto, appare ancora un terreno aperto e fecondo di possibili, ulteriori analisi e interpretazioni.

Risulta prodromicamente interessante scorrere le numerose esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori ospedalizzati e sottolineare gli apporti che,

*Christian Crocetta è Professore di Diritto di famiglia e dei minori e incaricato di Legislazione dei servizi alla persona e Diritto del terzo settore presso l'Università IUSVE di Ve-Mestre, sede aggregata dell'Università Pontificia Salesiana, in cui riveste anche l'incarico di Coordinatore del Dipartimento di Pedagogia.

¹ Il presente lavoro ripercorre temi e contenuti trattati, in modo più ampio, nel volume C. CROCETTA, *I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale*, Bâle, Helbing Liechthnhan, 2014.



in alcune di esse, viene dato proprio al tema dell'autonomia decisionale del minore ricoverato².

Già nella prima esperienza in materia (*Carta europea dei bambini degenti in ospedale*, 1986), infatti, derivante da un'iniziativa del Parlamento europeo, si ritrova, all'art. 8, il riferimento al «diritto dei genitori o della persona che ne fa le veci a esprimere il consenso sulle cure alle quali il bambino è sottoposto». In conseguenza alle linee guida tracciate da questa carta europea, si arrivò a definire la più nota *Carta di EACH* (1993)³, la quale riporta, all'art. 5, il diritto del bambino e dei genitori di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico.

Ancora più puntuale risulta, per i toni utilizzati, l'art. 8 della *Carta dei diritti del bambino in ospedale AOPI* (2005)⁴, nel quale si esprime il diritto del minore ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano. Pur non parlando di consenso, si fa riferimento a un assenso/dissenso, che deve essere «progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del

*Christian Crocetta è Professore di Diritto di famiglia e dei minori e incaricato di Legislazione dei servizi alla persona e Diritto del terzo settore presso l'Università IUSVE di Ve-Mestre, sede aggregata dell'Università Pontificia Salesiana, in cui riveste anche l'incarico di Coordinatore del Dipartimento di Pedagogia.

² Si consenta il rinvio a C. CROCETTA, *Per un nuovo codice dei diritti dei minori in ospedale. Reale necessità o ennesimo esercizio di stile?*, in *Rivista di Diritto Minorile*, aprile 2013, <http://dirittominorile.it/public/approfondimento/86-62431.pdf>

³ La Carta di EACH, nata dall'omonima Associazione EACH (*European Association for the Children in Hospital*), è caratterizzata da dieci articoli che contengono raccomandazioni direttamente collegate ai principi della CRC, principi valoriali che dovrebbero ispirare le attività degli ospedali pediatrici e dei dipartimenti di pediatria delle unità ospedaliere. Da segnalare le numerose iniziative che sono seguite a cura delle associazioni partner del coordinamento EACH, fra le quali merita menzione particolare l'iniziativa dell'associazione francese APACHE (*Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants*), che ha pubblicato per la prima volta nel 1992 la guida "*Enfant à l'hôpital? Suivez le guide*".

⁴ Tale Carta, nata sulla scorta di un impegno finalizzato alla promozione della salute, promosso dall'IRCSS "Burlo Garofolo" di Trieste, è stata dapprima adottata dalla Regione Friuli Venezia Giulia, come atto di indirizzo per tutte le aziende sanitarie del territorio regionale (d.g.r. FVG 1240/1998), poi, ripercorsa nei suoi principi nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata del Ministero della Salute (RF 99/76 / "Formalizzazione della Carta dei diritti del bambino in ospedale e identificazione dei criteri di valutazione del rispetto dei diritti enunciati"), è stata assunta, nel 1999, da parte di altri tre importanti ospedali pediatrici italiani (IRCCS "Bambino Gesù" di Roma, IRCCS "G. Gaslini" di Genova e A.O. "Meyer" di Firenze), in collaborazione con l'ONG "Save the children". Nel 2001 l'attività di ricerca compiuta in materia ha portato alla definizione della versione attuale della "Carta dei diritti del bambino in ospedale", adottata nel 2003 dalla Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici e Materno Infantili, poi trasformata, nel 2005, nell'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), cui hanno aderito nuove realtà. L'AOPI è formata, ad oggi, da: IRCCS "Bambino Gesù" di Roma, IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, IRCCS "G. Gaslini" di Genova, A.O. "Meyer" di Firenze, "Ospedale dei Bambini" di Brescia, Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale Universitario di Padova, A.O. "Regina Margherita" di Torino, Presidio Ospedaliero "Salesi" di Ancona, Regione Puglia.



minore» e che la struttura deve sempre promuovere e ricercare, «anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari».

Sulla stessa linea è riconducibile anche la *Carta dei diritti del bambino in ospedale dell'IRCCS "Bambino Gesù" di Roma* (2007) si ispira alla Carta AOPI, a cui l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù appartiene. Questa carta specifica, all'art. 7, il diritto del bambino di essere coinvolto nelle decisioni diagnostiche e terapeutiche che lo riguardano, specificando che «un assenso/dissenso progressivamente consapevoli in rapporto alla maturazione del bambino andranno sempre promossi e ricercati anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari».

Di taglio più esplicito e con rimandi che fanno riferimento alla Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia (1989) e alla Convenzione di Oviedo (2006) è il *Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari* (2013)⁵, che all'art. 13 prevede il diritto del minore «di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento». Discernimento che, come indica il 3° comma, è presente quando il minore «ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere». Compito di valutare la presenza di tale capacità ricade sul medico (o su altro operatore sanitario, per gli atti di cui è strettamente competente), il quale dovrà accompagnare e sostenere il minore in tutto il percorso di cura, in modo da instaurare il rapporto di fiducia e l'alleanza terapeutica fondamentale per affrontare la malattia.

Stiamo parlando, tuttavia, di esperienze declaratorie che rischiano di restare su un livello meramente declamatorio, se le singole realtà ospedaliere che vi si ispirano non provvedono, poi, a dotarsi di strumenti o modalità per attuarle e per valutarne l'effettiva concretizzazione.

Da un punto di vista più propriamente giuridico, risulta più interessante andare a confrontare le disposizioni vigenti nell'ordinamento italiano con le esperienze esistenti in altri sistemi normativi: qui si è deciso di soffermarsi, in particolare, sulle disposizioni in materia contenute nell'ordinamento giuridico svizzero, punto di

⁵ Questo "Codice", voluto da INDiMi (Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori) e da numerosi partner di progetto (Garante nazionale per l'infanzia e l'adolescenza, ospedali pediatrici, associazioni e società pediatriche, ecc.) è stato presentato ufficialmente in un Convegno pubblico presso il Ministero della Salute il 6 febbraio 2013, con l'intento di ufficializzarne la nascita e richiedere al Ministero di poterlo recepire e trasformare in linee-guida, da applicare e rimodulare nelle singole realtà territoriali secondo le caratteristiche e le peculiarità locali, con una forma simile a quanto fatto dal DM Sanità 24.04.2000 rispetto alla già richiamata "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", adottata nel 1986 con Risoluzione del Parlamento europeo. Il Garante nazionale per l'infanzia e l'adolescenza lo sta assumendo come linea guida di riferimento da proporre alle realtà ospedaliere.



riferimento e raffronto utile rispetto a quanto ad oggi previsto nella normativa italiana, in chiave anche evolutiva.

2. L'ordinamento giuridico svizzero fonda il tema dell'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario sul concetto di capacità di discernimento, nozione meno nota e utilizzata nel contesto italiano, per quanto certamente in via di maggiore utilizzazione rispetto al passato: si pensi anche al frequente richiamo che ne fa la recente riforma in materia di filiazione, ex l. 219/2012 e d.lgs. 154/2013.

Il sistema svizzero richiama la capacità di discernimento nel proprio codice civile in modo ricorrente e ne specifica una definizione nell'art. 16 CC: «è capace di discernimento, nel senso di questa legge, qualunque persona che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale, turba psichica, ebbrezza o stato consimile»⁶.

A partire dalla definizione/doppia negazione contenuta nell'art. 16 CC, si può allora affermare che una persona sia considerabile capace di discernimento a meno che non presenti cumulativamente: a) un'alterazione della facoltà di agire razionalmente, che risulti sia dalla mancanza di attitudine intellettuale a valutare correttamente la situazione in cui si trova, sia dall'incapacità di formulare la sua volontà in funzione di una valutazione ragionevole dell'insieme delle circostanze; e b) una delle cause legali di alterazione della facoltà di agire ragionevolmente, ovvero età infantile, infermità o debolezza mentale, stato di ebbrezza o consimile⁷.

La capacità di discernimento, quindi, si può definire, con Manai, come la capacità che deriva dall'«attitudine a comprendere un atto determinato e i suoi effetti come anche una capacità di adattare il proprio comportamento secondo questa valutazione»⁸: perciò, il paziente dovrà essere in grado di «comprendere le

⁶ In dottrina troviamo una diversa definizione di capacità di discernimento, considerata coincidente con la capacità/facoltà di saper valutare una situazione concreta e di agire secondo questa valutazione. Cfr. M. BORGHI, *L'«individualisation dichotomique»; processus idéologique pervers liant le droit à la médecine*, in *Médecine et contrainte, Ethique, Droit*, Genève, 1992, p. 13.

⁷ D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND / T.W. HARDING / R. LA HARPE / M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine&Hygiène, 2009, p. 114; G. DE BIASIO / A. FOGLIA, *Introduzione ai codici di diritto privato svizzero*, Torino, Giappichelli, 2007, pp. 140-143; N. QUELOZ / P. MEYLAN, *Capacité de discernement et capacité pénale: une comparaison*, in A. RUMO-JUNGO / P. PICHONNAZ / B. HÜRLIMANN-KAUP / C. FOUNTOLAKIS (a cura di), *Mélanges en l'honneur de Paul-Henri Steinauer*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 131-143, in part. pp. 133-134.

⁸ D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, in B. FEUILLET-LIGER / R. IDA (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 260.



informazioni fornite, manipolare queste informazioni razionalmente e rendersi conto delle conseguenze dei suoi atti»⁹.

In altro modo, si può dire che tale capacità sia contraddistinta da due momenti: una fase *intellettuale* e una *volitiva*¹⁰.

La fase e l'elemento *intellettuale* della capacità di discernimento (ovvero la sua componente cognitiva¹¹) consiste nella presa di coscienza¹² della persona, ovvero nella sua capacità di comprendere e di valutare una certa situazione concreta, di comprendere l'informazione che gli è stata fornita, nonché il senso, l'opportunità e i possibili effetti della propria scelta. Insieme a questa comprensione, si formerà nel soggetto una motivazione a decidere e lo sviluppo di una sua, propria e conseguente volontà¹³.

Il momento *volitivo* (ovvero il suo elemento volontario¹⁴) si pone in una fase temporale successiva al processo di sviluppo della volontà e consiste nella manifestazione libera di questa volontà, pur in presenza di pressioni esterne da parte di chi non concorda pienamente con la decisione presa¹⁵ e a cui il soggetto sa resistere. Si ritiene, infatti, che fra le caratteristiche della capacità di discernimento

⁹ J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, in *BMS*, 2004, n. 85, p. 1701, citato anche in O. PELET, *Nul n'est censé ignorer... comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, in *RMS*, 2009, n. 5, p. 539.

¹⁰ ATF 124 III 5, JdT 1998 I 361, c. 1; ATF 117 II 231, c. 2a, TF 11 mars 2004, 5C.52/2003.

¹¹ C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, ritrovabile in *Communauté d'Intérêts de la Côte*, www.cilc-vd.ch/discernement_270510.pdf, p. 2.

¹² J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1701.

¹³ A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2009, p. 13; P. MARTIN-ACHARD, *Consentement au traitement et incapacité de discernement*, in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, p. 125.

¹⁴ A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13, n. 60-61; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Staempfli, 2001, n. 78; D. MANAI, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Staempfli, 2006, p. 187; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit. p. 260; J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1701; P. MARTIN-ACHARD, *Consentement au traitement et incapacité de discernement*, cit., p. 125.

¹⁵ In dottrina: Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., p. 187; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., n. 79. In giurisprudenza: ATF 124 III 5, 7s.; JdT 1998 I 361; ATF 117 II 231, 234 ss (non pubblicato); ATF 104 II 184, 186, JdT 1979 I 30; ATF 102 II 363, 367; JdT 1977 I 306.



debba esserci anche l'abilità del soggetto di sapersi opporre alle sollecitudini esterne che dovrebbero spingerlo a modificare la propria volontà, mantenuta salda¹⁶.

Nell'art. 16 CC è previsto che la formazione della volontà del soggetto debba avvenire "ragionevolmente" (*raisonnablement*), ovvero entro limiti razionalmente valutabili, che non significa uniformare tutti gli individui o intellettualizzare il processo di decisione¹⁷, come nemmeno giudicare la capacità di discernere in base alla bontà della scelta effettuata, ovvero valutando se sia appropriata o criticabile secondo il criterio della sensatezza e della ragionevolezza. La scelta manifestata dal soggetto, quindi, non deve essere ragionevole, ma razionale. La versione in lingua tedesca del codice civile svizzero, in effetti, aiuta a comprendere e interpretare meglio la versione italiana e francese della disposizione in analisi: l'art. 16 CC in lingua tedesca riporta, infatti, il termine *vernunftgemäß* (conforme alla ragione, razionale), non *vernünftig* (sensato, ragionevole): sarà dunque «ragionevole», ai sensi dell'art. 16 CC, il discernimento del soggetto quando saprà utilizzare la sua capacità di ragionamento, la sua razionalità, in funzione di prendere liberamente una decisione, comprendendo i motivi e la portata delle sue azioni e agendo di conseguenza¹⁸.

Il Tribunale Federale svizzero ha precisato, a tal riguardo, che «il diritto all'autodeterminazione del paziente è estremamente largo, incluso il rifiuto dell'interessato di tutte le misure curative, anche se questo debba condurlo alla morte [...]. Il diritto alla libertà personale consacra infatti, per il paziente, il diritto di vivere la sua malattia come crede»¹⁹. Questa interpretazione giurisprudenziale parrebbe lasciare spazio aperto a ogni forma di decisione di un soggetto, anche autodistruttiva: in realtà, pare intravedersi nella decisione della Corte il principio per cui sembra irrazionale rifiutare di agire nel proprio interesse, ovvero di non compiere un atto che sia in sé vitale ed è su questo, in funzione di una sorta di fiducia di fondo in quella che potremmo dire essere l'istinto umano all'autoconservazione, che l'ordinamento giuridico svizzero sembra fondare il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario.

¹⁶ Al contrario di quanto avviene in modo ricorrente nella prassi ospedaliera svizzera, non si può definire incapace di discernimento quel paziente che si ostini a prendere una decisione che si stacca dalla proposta fatta dal sanitario. Sul punto, cfr. C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 3.

¹⁷ D. MANAI, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., p. 37.

¹⁸ Commentaire romand CC I, 2010 – F. WERRO / I. SCHMIDLIN, p. 171, n. 12 ss.; O. GUILLOD, *Le choix éclairé des soins. Quelques aspects juridiques*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, Vienna, Verlag Österreich, 2003, p. 37; G. KERN, *Vernunft – Gewissen – Heilbehandlung*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, cit., pp. 169 ss.; J. TAUPITZ, *Landesbericht Deutschland*, in J. TAUPITZ (a cura di), *Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens*, Heidelberg, Springer, 2000, p. 275; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 260.

¹⁹ TF 28 avril 2003, 4P.265/2002, c.5.6, non pubblicato, ma riprodotto parzialmente in: RDAF 2003 I 635.



Tant'è che, quindi, come si sostiene in dottrina, se una scelta che appare apparentemente insensata o assurda non implica di per sé l'assenza di discernimento del soggetto che la compie, certamente può essere un indicatore per indagare meglio tale capacità²⁰.

Inoltre, si presume che la capacità di discernimento sussista, per la persona maggiorenne²¹, fino a prova contraria, ovvero ogni volta in cui non sussista nessun ragionevole dubbio rispetto alla sua esistenza: si tratta di una presunzione di fatto²² «fondata sull'esperienza generale della vita»²³ e, per il *thema disputandum*, sulla pratica medica.

Se non si avesse la certezza della sua sussistenza, per lo meno dovrà esservi «un elevato grado di probabilità (*vraisemblance*)» della sua sussistenza, «tale da escludere ogni dubbio serio» al riguardo²⁴. In caso di dubbio, sarà compito di colui che la mette in dubbio verificarne, in concreto, l'esistenza²⁵.

Per quanto riguarda i minori d'età, in giurisprudenza e in dottrina si trovano tracce di presunzione di capacità di discernimento nel caso di adolescenti prossimi alla maggiore età²⁶ (*grands enfants*), mentre, all'opposto, «si può presumere che un bambino piccolo non abbia la capacità necessaria per scegliere un trattamento medico»²⁷ (*petits enfants*).

²⁰ H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., n. 79; F. WERRO, *La capacité de discernement et la faute dans le droit suisse de la responsabilité: étude critique et comparative*, Fribourg, Editions Universitaires de Fribourg, 1986, n. 159.

²¹ N. HELLE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance?*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7-15, n. 92 ss., A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 17; O. PELET, *Nul n'est censé ignorer... comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, cit. p. 539.

²² ATF 90 II 9 ss, 12; ATF 98 Ia 324 ss, 325; ATF 117 II 231 ss, 234; ATF 118 Ia 236 ss, 238; ATF 124 III 5 ss., 8.

²³ D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261; N. QUELOZ / P. MEYLAN, *Capacité de discernement et capacité pénale: une comparaison*, cit., p. 136.

²⁴ ATF 117 II 231, c. 2b; ATF 98 Ia 325, JdT 1973 IV 31; ATF 91 II 327, c.8, JdT 1966 I 232; ATF 90 II 9, c.3, JdT 1964 I 354; ATF 78 II 199; ATF 74 II 205 c. 1; SJ 1988 286.

²⁵ ATF 134 II 235; TF 4 août 2005, 4C.82/2005; ATF 124 III 5, c. 1b, JdT 1998 I 361, 364 ss.; ATF 118 Ia 236. 238; ATF 108 V 126, c.4; ATF 98 Ia 324,325, JdT 1974 I 506; ATF 90 II 9, c.3, JdT 1964 I 354; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 17.

²⁶ Cfr. ATF 134 II 235 S 241; O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, in *Jusletter*, 18 août 2008; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *Bull Med Suisses*, 2009, n. 90, pp.79-82. Sul tema, per quanto più risalente, cfr. O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme?*, Neuchâtel, Ides et calendes, 1986.

²⁷ ATF 134 II 235 S 241. Cfr. E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffello Cortina Editore, 1996, pp. 155-156.



Per quanto riguarda l'infanzia, il bambino di età compresa fra i sei e i dieci anni andrà informato, con modalità adatte e proporzionate alla sua età e alla sua capacità di comprensione²⁸, e andrà conseguentemente ascoltato: l'ascolto del minore è, infatti, un momento fondamentale «per valorizzare i suoi messaggi, le sue aspettative e per promuovere un suo ruolo attivo nel contesto dell'alleanza terapeutica tra operatori sanitari e nucleo familiare»²⁹. Appare illusorio, infatti, «immaginare che il bambino non si faccia delle idee su quanto sta avvenendo e non si formuli una qualche "teoria", in un modo assai più articolato, più di quanto genitori e medici solitamente non pensino»³⁰: i bambini, infatti, anche se non capiscono a livello intellettuale, tuttavia possono certamente intuire quanto gli sta accadendo e darne un'interpretazione, magari errata³¹.

Rispetto all'ambito ospedaliero, l'adolescenza è un periodo in cui il minore comprende normalmente appieno quanto gli sta accadendo e, in caso di cure per patologie incurabili, «percepisce il concetto di morte con la sofferenza più grande»³², in quanto «l'adolescente si proietta già nell'avvenire e ha dunque una coscienza più viva del lutto della sua esistenza futura»³³.

La valutazione della capacità di discernimento deve avvenire *in concreto*³⁴, ovvero in relazione allo specifico atto che deve essere compiuto: per questa ragione, si dice

²⁸ G. MASERA, *La competenza decisionale dei minori affetti da patologie oncologiche*, in S. BENZONI / G. O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZIELLO, *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, Franco Angeli, 2010, pp. 55-56.

²⁹ *ibidem*

³⁰ E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 157-158. Si veda anche: J.J. SPINETTA, *The dying child's awareness of death: a review*, in *Psychological Bulletin*, n. 81, 1974, pp. 256-260; R. BIBACE / M.E. WALSH, *Development of children's concepts of illness*, in *Pediatrics*, n. 6, 1980, pp. 912-917; S. ROSS, *Childhood leukemia: the child's view*, in *Journal Psychosocial Oncology*, n. 7(4), 1989, pp. 75-90; E.J. BIRD / V.N. PODMORE, *Children's understanding of health and illness*, in *Psychology and Health*, n. 4, 1990, pp. 175-185. a

³¹ Cfr E. KUBLER ROSS, *On Children and Death*, New York, MacMillan, 1983.

³² N. HUMBERT (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal, Editions de l'Hopital Sainte-Justine (CHU mère-enfant), 2004, pp. 23-24.

³³ *ibidem*. Una riflessione a parte meriterebbero i minori con patologie oncologiche o croniche incurabili, la cui competenza decisionale «è difficilmente definibile a priori ed è molto variabile da soggetto a soggetto, solo in parte correlata con l'età» (N. HUMBERT (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, cit., pp. 23-24); dopo i dieci anni, gli interventi in materia di cure palliative mettono in risalto come il bambino comprenda «il significato e la simbolicità delle parole e, di conseguenza, la morte diviene per lui un processo inevitabile, universale e irreversibile» (*ibidem*). Il dolore e la sofferenza caratterizzanti le patologie oncologiche e croniche, portano il minore ad una maturazione anticipata, ad una maggiore o piena consapevolezza dello spessore esistenziale di quanto gli sta accadendo, come si legge in E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit. pp. 156-157.

³⁴ D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 114; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261



che la capacità di discernimento è «relativa»³⁵, perché il discernimento «non è mai acquisito definitivamente, è fluttuante e dipende dalla questione alla quale deve essere applicato [...]. Ogni persona può presentare temporaneamente e senza conseguenze un'alterazione o una perdita di capacità di discernimento puntuale. [...] Ciò nonostante non si potrà in nessun caso concludere che è diventata per sempre incapace di discernimento, quindi si impone una sua rivalutazione periodica»³⁶.

Si dovranno verificare tutte le circostanze che, in un caso specifico, permettono di determinare se una persona è o non è capace di discernimento, in riferimento alla decisione o a un atto da compiere: l'importanza dell'atto da compiere, il tempo in cui deve essere compiuta, il contesto e la complessità della decisione da prendere³⁷ incidono sulla scelta³⁸.

In caso di decisione inerente il trattamento medico, la valutazione della sussistenza della capacità in questione incombe su colui che presidia il complessivo processo di informazione e acquisizione del consenso, ovvero al medico responsabile della presa in carico del paziente³⁹, il quale dovrà valutare «lo stato di coscienza del paziente, il suo orientamento spazio-temporale, personale e situazionale»⁴⁰ e poi dovrà assicurarsi della «comprensione generale che il paziente ha della sua malattia, della sua capacità di apprezzare le conseguenze probabili di una decisione e di gestire l'informazione in modo razionale»⁴¹, ovvero della sua «facoltà di mantenere e comunicare la sua scelta»⁴².

Il personale medico ha a disposizione alcuni strumenti di verifica⁴³, fra i quali il più ricorrente è sicuramente il test di Silberfeld⁴⁴ (*tab.1*)⁴⁵.

³⁵ ATF 117 II 231, c.2. A tal proposito si veda: A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., pp. 14-17.

³⁶ C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

³⁷ O. GUILLOD / C. HÄNNI, *Les droits des personnes en psychiatrie: évaluation juridique*, in *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, 2001, n. 15, pp. 26-28.

³⁸ Cfr. P. DUCOR, *Refus de traitement, refus d'hospitalisation: que faire*, in *RMS*, n. 6, p. 37-38.

³⁹ H. NOÉMIE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7 ss; n. 2.2, p. 9; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261

⁴⁰ J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1702.

⁴¹ *ibidem*

⁴² *ibidem*

⁴³ Si veda anche il MMSE (Mini-Mental State Examination), citato in C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

⁴⁴ M. SILBERFELD / C. NASH / P.A. SINGER, *Capacity to complete an advance directive*, in *J AamGeriatrSoc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143.

⁴⁵ Il test di Silberfeld, per quanto sviluppato per le direttive anticipate, è applicabile anche per la valutazione del consenso del paziente ed è raccomandato come guida operativa presso gli ospedali del Canton de Vaud, come emerge



tab. 1

<i>Domande</i>	<i>Risposte (un punto per ogni risposta data)</i>
1. Può riassumermi la sua situazione?	Problema cronico o acuto
2. Quale trattamento desiderereste se vi trovaste in questa situazione?	Risposta chiara
3. Può indicarmi un'altra scelta secondo lei possibile?	Un'altra scelta di trattamento
4. Quali sono le ragioni della sua scelta?	Una ragione valida
5. Quali sono i problemi associati alla sua scelta di trattamento?	Un problema
6. Cosa significherà la sua decisione per lei e per la sua famiglia?	Per il paziente / Per la famiglia
7. Quale effetto a breve termine avrà il trattamento?	Effetto a breve termine
8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme? Può pensare a un effetto a lungo termine?	Effetto a lungo termine
9. Può ripetere quale trattamento desidererebbe?	Ripetizione della risposta alla questione 2

Il possesso della capacità di discernimento costituisce uno spartiacque, quando soggetto dell'azione da compiere sia un minore d'età: come previsto dall'art. 17 CC⁴⁶, i minori sono privi della capacità di esercitare autonomamente i diritti civili, e, anche se capaci di discernimento, come aggiunge il primo comma dell'art. 19 CC⁴⁷, non

da J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1702.

⁴⁶ Art. 17 CC – *Incapacità di agire*: « Le persone incapaci di discernimento, i minorenni e le persone sotto curatela generale non hanno l'esercizio dei diritti civili».

⁴⁷ Art. 19 CC – *Persone capaci di discernimento prive della capacità di esercizio dei diritti civili*. a) *Principi*: «1. Le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili non possono assumere obbligazioni o rinunciare a diritti senza il consenso del loro rappresentante legale. 2. Senza tale consenso possono conseguire vantaggi gratuiti e provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana.



possono assumere obbligazioni o rinunciare a diritti senza il consenso del loro rappresentante legale⁴⁸.

Nell'art. 19.2 CC si ritrova un'importante previsione: in questo comma, infatti, si prevede che il minore, pur se privo della capacità civile attiva, se capace di discernimento può compiere autonomamente e *senza il consenso del rappresentante legale* quegli atti che gli consentano di acquisire vantaggi a titolo gratuito e di compiere quelle piccole incombenze che riguardano la sua vita quotidiana⁴⁹.

Questa capacità contrattuale per gli atti relativi a vantaggi gratuiti o che riguardino piccole incombenze della vita quotidiana, si aggiunge alle altre previsioni speciali in cui l'ordinamento svizzero riconosce al minore d'età la capacità di compiere, in alcuni casi specifici, atti di disposizione a titolo oneroso che oltrepassano la dimensione delle piccole incombenze della vita quotidiana: quando il minore utilizzi denaro che gli sia stato espressamente attribuito come atto di liberalità, indicandogli che deve essere lui stesso ad amministrarlo (stando alla lettera dell'art. 321 CC)⁵⁰ o, ancora, quando il minore intenda utilizzare denaro che abbia guadagnato con il proprio lavoro (art. 323 CC), ritenendo che su questa facoltà del minore di amministrare, godere e disporre personalmente del proprio guadagno i genitori esercenti l'autorità parentale abbiano già espresso il proprio consenso al momento in cui hanno acconsentito alla sottoscrizione del contratto di lavoro del figlio minorenni.

In materia di autonomia decisionale del minore al trattamento medico, tuttavia, al di là di queste previsioni, sicuramente la disposizione che più chiaramente definisce

⁴⁸ Come si legge sia nel *Rapporto della Commissione di esperti per la revisione totale del diritto di tutela*, sia nel successivo *Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione) del 28 giugno 2006*, che hanno introdotto la riforma del codice civile svizzero in materia di protezione degli adulti, l'art. 19.1 CC descrive lo status giuridico delle persone con capacità di agire limitata, ovvero con capacità civile passiva ma non attiva: «di norma si tratta delle persone che, seppure non abbiano l'esercizio dei diritti civili, possono prendere parte alla vita giuridica in virtù della loro capacità di discernimento, vale a dire i minorenni e, nel nuovo diritto, i maggiorenni sotto curatela generale (art. 398 cpv. 3)» (*Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione) del 28 giugno 2006*, FF 2006 6391, 6481)

⁴⁹ Per la Svizzera, cfr. *Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione) del 28 giugno 2006*, FF 2006 6391, 6481: questa soluzione «si ispira al diritto tedesco (§ 1903 cpv. 3 secondo periodo del codice civile tedesco) e tiene conto delle esigenze della prassi». Per l'Italia, il riferimento, in tal senso, per l'Italia, va sicuramente alla legge sull'amministrazione di sostegno, alla proposta di legge C501 «Disposizioni per il rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e soppressione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione», e al più recente disegno di legge in materia C1985, che ha ripresentato nell'attuale legislatura il progetto C501.

⁵⁰ Su questo punto la dottrina interpreta in senso estensivo la norma, ritenendo che, quando un soggetto abbia attribuito una certa cifra al minore affinché questi possa utilizzarla per proprie spese o esigenze, di per sé lo autorizza implicitamente, anche se non l'ha fatto espressamente all'atto della donazione, a utilizzare personalmente quel denaro.



quest'ambito è quella contenuta nell'art. 19c CC, relativamente all'esercizio dei diritti strettamente personali da parte delle persone incapaci civili (incapaci d'agire) ma dotate di capacità di discernimento.

Richiamando quanto prevedeva la precedente versione dell'art. 19 CC⁵¹, l'attuale art. 19c CC stabilisce che «le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili esercitano in piena autonomia i diritti strettamente personali», fatta eccezione per quei «casi nei quali la legge prevede il consenso del rappresentante legale». Anche i minori d'età, quindi, che sono capaci di discernimento, possono compiere in *piena autonomia* i diritti strettamente personali⁵², in quanto nell'ordinamento svizzero «il diritto all'autodeterminazione del minore non dipende né da un'età cronologica, né dalla sua capacità civile, ma dalla sua capacità di discernimento»⁵³. Perciò, in questo caso, «anche se minore, può esercitare questo diritto senza l'intervento del rappresentante legale e anche a sua insaputa o contro la sua volontà»⁵⁴. Tuttavia, come continua a ricordare Manai, conviene «assicurarsi della libertà della sua scelta e di verificare che la sua volontà non abbia subito delle costrizioni o delle pressioni»⁵⁵, come già si diceva in precedenza in merito all'elemento volitivo della capacità di discernimento.

Ciò nonostante, l'art. 19c CC fa salvi i casi in cui la normativa preveda espressamente, anche per l'esercizio di diritti strettamente personali, che sia il rappresentante legale a prestare formalmente il consenso per conto del minore, anche se capace di discernimento. Si tratta di casi tipicamente previsti e non estendibili in chiave interpretativa: promessa nuziale (art. 90.2 CC)⁵⁶, riconoscimento di un figlio (art. 260.2 CC)⁵⁷ e consenso all'adozione se l'adottando è sotto tutela (art. 265.3 CC)⁵⁸.

⁵¹ L'attuale versione dell'art. 19 CC prevede che il minore, anche se capace di discernimento, non potrà creare delle obbligazioni se non con il consenso del suo rappresentante legale, tranne che (art. 19.2 CC) per compiere atti che comportino per lui dei vantaggi gratuiti o per provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana. Già nell'art. 19.2 CC, tuttavia, era rinvenibile una previsione simile a quanto previsto oggi dall'

⁵² Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes, Les abrégés*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2013, p. 209; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Stämpfli, 2001, pp. 69 ss.; BSK-ZGB I- M. Bigler-Eggenberger, pp. 202 ss.

⁵³ D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp.267-268

⁵⁴ *ibidem*

⁵⁵ *ibidem*

⁵⁶ Art. 90 CC – *Promessa nuziale*: 2. I minorenni non sono vincolati da una promessa nuziale fatta senza il consenso del loro rappresentante legale.

⁵⁷ Art. 260 CC – *Riconoscimento di un figlio*: 2. Se l'autore del riconoscimento è minorenne o sotto curatela generale o se l'autorità di protezione degli adulti l'ha ordinato, occorre il consenso del rappresentante legale

⁵⁸ Art. 265 CC – *Adozione*: 1. L'adottando deve avere almeno sedici anni meno dei genitori adottivi. 2. Se è capace di discernimento, il suo consenso è necessario perché possa essere adottato. 3. Se è sotto tutela, è necessario il consenso dell'autorità di protezione dei minori, quand'anche sia capace di discernimento



3. Il diritto del minore a decidere in merito a un trattamento medico cui deve essere sottoposto è sicuramente riconducibile fra i diritti strettamente personali del minore, che, secondo quanto previsto dall'art. 19c CC, comma 1, il minore capace di discernimento può esercitare *in piena autonomia*.

Sullo sfondo compare, tuttavia, una questione non strettamente legata all'esercizio dell'autonomia decisionale: quanto è possibile, realisticamente, immaginarsi un minore che decide per sé, senza consultare nessuno e facendo delle scelte monadiche, sganciate da qualsiasi confronto e dialogo, in particolare con la figura del genitore?

Permettere a un minore di decidere autonomamente non dovrebbe significare abbandonarlo alla fatica di una decisione che, talvolta, può essere importante o decisiva per la sua vita. Il medico, quindi, parlando in separata sede con il minore, in particolare se adolescente, «può discutere dei vantaggi di informare i genitori e, se il caso lo richieda, proporre il suo aiuto o esaminare con l'adolescente delle strategie per favorire il dialogo genitori-adolescenti»⁵⁹.

L'esigenza da tutelare, qui, non è solo giuridica, in quanto coinvolge anche aspetti relazionali: «se per esempio il medico intraprende, su richiesta del minore capace di discernimento, un trattamento che i suoi genitori hanno esplicitamente rifiutato, questo potrebbe avere delle ripercussioni negative sulle relazioni fra il paziente e i suoi genitori»⁶⁰ e, in caso di contrasto fra il paziente e i suoi genitori, il medico dovrebbe prendere il tempo necessario, se possibile, per cercare di ottenere, attraverso il dialogo, un consenso e una decisione condivisa.

Nel diritto svizzero, il diritto all'autodeterminazione del minore capace di discernimento comporta non solo il diritto di scegliere se aderire al trattamento che gli

⁵⁹ C. RUTISHAUSER / A. ESSLINGER / L. BOND / F.H. SENNHAUSER, *Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experience*, in *Acta Paediatrica*, 2003, vol. 2, pp. 1322-1326. In questa ricerca emerge che il 33% dei pazienti di 13 anni e il 52% dei pazienti di 15 anni stimano importante avere un colloquio da soli con il medico, ma solamente il 18% di quelli di 13 anni e il 20% di quelli di 15 anni ne hanno effettivamente l'occasione. Il riferimento particolare agli adolescenti deriva dal fatto che, nel loro caso, frequentemente si può presumere esistente la capacità di discernimento, che tuttavia non è esclusa anche per ragazzi di età inferiore, per quanto da verificare, in ogni caso, in concreto. Vedi anche: D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 270. Se il medico intuisce un serio rischio per il benessere del paziente minore nel caso in cui si coinvolgessero i suoi genitori, in tal caso appare consigliabile che egli preventivamente consulti l'autorità di protezione dei minori per scegliere le misure adeguate o per lo meno proteggersi contro eventuali conseguenze giuridiche. Nella letteratura medica si ritiene che, in questi casi, il medico debba potersi consultare anche con altri professionisti della salute (per es. il medico cantonale): questa prassi non è tuttavia così pacifica da un punto di vista giuridico, in quanto entra in gioco la tutela del diritto alla riservatezza del minore, che verrebbe violata là dove il medico estendesse la conoscenza della situazione specifica ad altri colleghi. Su una posizione favorevole alla consultazione di professionisti esterni: C. RUTISHAUSER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 32.

⁶⁰ M. CALFLISH, *La consultation avec un adolescent: quel cadre proposer?*, in *RMS*, 2008, n. 4, p. 1458.



viene proposto, libero da minacce o pressioni⁶¹, ma anche quello, corrispondente, di rifiutarlo⁶².

In ogni caso, affinché il minore possa decidere autonomamente, il presupposto essenziale è che egli sia informato, affiancato, supportato prima di arrivare al momento in cui è chiamato a decidere⁶³. In questa prospettiva, il minore capace di discernimento, in particolare se adolescente, «è riconosciuto come un attore della sanità, una persona autonoma nelle sue scelte, un partner attivo nella relazione terapeutica ma allo stesso tempo aiutato a fare una scelta conforme ai suoi interessi»⁶⁴.

Rileva, a titolo di esempio, la sentenza del Tribunale Federale relativa a una tredicenne, accompagnata dalla madre ad una visita osteopatica⁶⁵, in quanto accusava un dolore al coccige provocato da una caduta durante attività ginnica. La madre l'aveva portata dall'osteopata affinché questi le praticasse una manipolazione che le riportasse il coccige in posizione corretta: l'osteopata aveva praticato la manovra prevista alla ragazza, nonostante lei gridasse il suo rifiuto e chiedesse di interromperla. Il professionista aveva continuato la manipolazione, nonostante il rifiuto, in quanto la madre, presente nello studio, non aveva dato nessuna indicazione di interrompere la terapia.

La ragazza aveva rifiutato di tornare al centro medico, il giorno seguente, per continuare il trattamento e, soprattutto, la madre aveva deciso di fare ricorso contro la modalità con cui l'osteopata aveva trattato la figlia.

Il *Département de la santé e de l'action sociale* aveva inflitto all'osteopata una sanzione disciplinare di 1500 CHF, motivando il provvedimento con il difetto di consenso libero ed espresso da parte della paziente. L'osteopata si oppose a tale provvedimento al Tribunale amministrativo del Canton Vaud e poi al Tribunale Federale. I due ricorsi del professionista furono rigettati, però, ed è certamente interessante menzionare quanto il Tribunale Federale espresse nella sua decisione: «la paziente era, alla sua età, atta a comprendere le informazioni datele [...], a comprendere la lesione di cui soffriva, a valutare la portata del trattamento proposto, così come la sua alternativa, e a comunicare la sua scelta con piena cognizione di causa»⁶⁶. E «siccome non si trattava di un trattamento sanitario obbligatorio o urgente, «non esisteva nessun interesse terapeutico a realizzare l'intervento senza l'accordo o la collaborazione della paziente.

⁶¹ *ibidem*

⁶² Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 270.

⁶³ Per «prendere delle decisioni consapevoli, l'adolescente deve essere informato e aiutato a prendere una decisione responsabile», come si legge in D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 269-270

⁶⁴ *ibidem*

⁶⁵ Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p.271; O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit.

⁶⁶ ATF 134 II 235



L'osteopata avrebbe dovuto rispettare la volontà della ragazza, che doveva essere considerata come preponderante rispetto a quella di sua madre»⁶⁷.

L'osteopata, si legge a commento⁶⁸, vista la divergenza di opinione della paziente con la madre, avrebbe dovuto chiedere a quest'ultima di aspettare qualche istante nella sala d'attesa e parlare separatamente con la ragazza, ridiscutendo con lei dell'opportunità di continuare o meno il trattamento e rispettando la sua scelta, anziché agire secondo l'intenzione manifestata dalla madre. Un tale atteggiamento professionale era auspicabile proprio in considerazione del fatto che il professionista «era di fronte non a un bambino piccolo, ma a un adolescente di più di tredici anni e che egli ha proceduto in due volte a un atto particolarmente intrusivo, molto doloroso, che non era indispensabile, passando oltre i rifiuti reiterati della sua paziente»⁶⁹.

Come dimostra questa sentenza, «i principi relativi al discernimento e alla volontà di un'adolescente non cambiano, anche se lei si presenta alla consultazione medica con il suo rappresentante legale»⁷⁰, in quanto «il fatto che un genitore accompagni o no suo figlio presso un professionista della salute non cambia evidentemente le regole giuridiche sul discernimento e sul consenso del minore»⁷¹. Il fatto che un genitore lo accompagni non significa evidentemente che il figlio debba essere considerato dal professionista come incapace di discernimento⁷².

È bene ricordare che l'ordinamento svizzero si orienta la presunzione di esistenza della capacità di discernimento per il paziente adulto (ne va dimostrata, eventualmente, l'assenza), mentre per i bambini piccoli⁷³ ne è presunta, all'opposto, l'incapacità. Per i bambini non piccoli, i preadolescenti e gli adolescenti in una fascia di età intermedia, invece, ci si orienta a non riconoscere alcuna presunzione (né di capacità, né di incapacità) ed è necessario verificare caso per caso l'eventuale esistenza del discernimento del minore.

È su questa linea che il Tribunale Federale ha insistito, preferendo «non evocare nessuna età precisa e accontentarsi di classificare la giovane paziente di 13 anni e 2 mesi nella fase di età intermedia per la quale nessuna presunzione prevale»⁷⁴. È una

⁶⁷ *ibidem*

⁶⁸ O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

⁶⁹ ATF 134 II 235

⁷⁰ D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 271.

⁷¹ O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

⁷² *ibidem*

⁷³ *ibidem*

⁷⁴ *ibidem*



scelta pragmatica⁷⁵ e che poggia su una modalità realistica⁷⁶, ma certamente presenta alcuni problemi pratici⁷⁷: se, da un lato, permette di favorire l'autonomia del minore in funzione della sua capacità reale ed effettiva di discernimento, (proprio in virtù del fatto che il medico, come già richiamato più volte, deve valutare l'esistenza della capacità in questione, in modo concreto, attuale e in riferimento a un atto determinato)⁷⁸, dall'altro, però, il fatto che questa valutazione debba essere effettuata, ogni volta, per il singolo caso, rende il lavoro valutativo del medico sicuramente più complesso, in quanto egli è tenuto a pronunciarsi sul fatto che la capacità di discernimento esista o non esista, senza sfumature mediane: non può essere ammessa una "più o meno capacità" di discernimento⁷⁹.

Anche se la definizione di confini d'età di riferimento potrebbe aiutare i medici a restare in equilibrio sulla «corda tesa»⁸⁰ su cui deve poggia la valutazione della capacità di discernimento⁸¹, né la legislazione federale (salvo casi specifici⁸²), né la giurisprudenza del Tribunale Federale, si sono espressamente arrischiate ad avventurarsi nella definizione di possibili fasce cronologiche indicative⁸³.

⁷⁵ *ibidem*

⁷⁶ P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80

⁷⁷ *ibidem*. Sul punto, cfr. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, in *Rev Med Suisse*, 2013, n. 9, p. 415.

⁷⁸ Cfr. P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80; M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

⁷⁹ M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

⁸⁰ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 31.

⁸¹ La scelta del legislatore e della Corte Federale di non indicare riferimenti d'età cui rapportarsi, non aiutano «certamente i professionisti della salute che sono di fronte quotidianamente alla difficoltà di valutare il discernimento dei giovani pazienti», come si legge in O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

⁸² Si pensi, a titolo di esempio, all'art. 8.7 della citata Legge federale in materia di trapianti, che fissa l'età a 16 anni per il donatore. In questo caso, però, non trattasi di legge cantonale ma di legge federale speciale e, come ricordato da Guillod, «contrariamente ai cantoni, il legislatore federale ha naturalmente il diritto di derogare in una sua legge speciale a un principio generale derivante dal codice civile», in O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

⁸³ Solo il Canton Ticino ha precisato, nell'art. 8.2 della Legge sanitaria ticinese, in aperto contrasto con la normativa federale, che «se il paziente di età inferiore ai sedici anni il consenso è dato dal rappresentante legale», come si evince dal testo della Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario (Legge sanitaria) del 18 aprile 1989: «art. 8 *mineurs*: 1. Le disposizioni previste dall'art. 7 sono applicabili anche ai minorenni che hanno compiuto il sedicesimo anno di età. 2. Se il paziente è di età inferiore ai sedici anni il consenso è dato dal rappresentante legale. È riservato il capoverso 3 di questo articolo. 3. Una prestazione sanitaria può essere attuata a un minore di sedici anni senza il consenso del rappresentante legale in caso di imminente o non altrimenti evitabile pericolo di morte o di grave menomazione del paziente». Il diritto cantonale ticinese, in effetti, dovrebbe rispettare il diritto federale in materia



Un recente studio interdisciplinare svolto presso gli Ospedali universitari di Ginevra⁸⁴ ha, tuttavia, cercato di precisare alcuni indicatori di capacità, con l'obiettivo di supportare i medici nella loro valutazione e, proprio rifacendosi alla citata sentenza del Tribunale Federale, ha sottolineato come la capacità di discernimento non sia riconoscibile, di norma, rispetto agli interventi o trattamenti medici cui deve essere sottoposto, al minore che non abbia ancora compiuto 12 anni⁸⁵; debba essere valutata caso per caso nella fascia intermedia d'età compresa fra i 12 e i 16 anni⁸⁶; e possa essere ammessa al di là dei 16 anni per le decisioni che non comportano una certa gravità, mentre, al contrario, sia necessario l'accordo del rappresentante legale del minore per le decisioni più importanti, in termini di conseguenze e di costi⁸⁷. Infine lo studio afferma che, per il minore che ha un'età vicina al compimento dei 18 anni, la capacità di discernimento può dirsi presunta⁸⁸ (tab. 1).

(tab. 1)

Età	Capacità di discernimento
Sotto i 12 anni	La capacità di discernimento non è ancora riconosciuta per ciò che concerne gli interventi e i trattamenti medici
Fra i 12 e i 16 anni	La capacità di discernimento deve essere giudicata individualmente in funzione del tipo di intervento medico previsto
Al di là dei 16 anni	La capacità di discernimento può essere ammessa per le decisioni non gravi. Per i trattamenti più gravosi nei loro effetti e più costosi, l'assenso del rappresentante legale è necessario
In prossimità dei 18 anni	Si può ammettere che la capacità di discernimento è presunta

sanitaria, essendo il diritto federale fonte ad esso sovraordinata: tuttavia, il diritto cantonale non è aggiornato automaticamente ad ogni variazione del diritto federale e questo comporta, come in questo caso, uno sfasamento fra i due livelli normativi. Si pensi, a titolo di ulteriore esempio, all'art. 31 della Legge sanitaria del Canton du Valais per il quale, rispetto all'obbligo di informazione prevede la possibilità che il medico possa informare il rappresentante legale di un paziente minore anche se capace di discernimento (Art. 31 - *Respect de la sphère privée du patient*: «3. S'il y a de justes motifs, le professionnel de la santé peut informer le représentant légal d'un patient mineur ou interdit capable de discernement»).

⁸⁴ M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

⁸⁵ ATF 134 II 235

⁸⁶ *ibidem*

⁸⁷ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., pp. 31 ss.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., pp. 79 ss.

⁸⁸ ATF 134 II 235



4. Nell'ordinamento svizzero, quindi, se il minore è capace di discernimento e rifiuta un trattamento, di cui comprende le misure, le modalità e i rischi, il trattamento non può essere realizzato, proprio in virtù del rispetto della sua autonomia, salvo ipotesi derogatorie previste espressamente dalla legislazione speciale in situazioni specifiche.

Diversa è la situazione, invece, in caso di minore incapace di discernimento: nel caso di minore incapace di discernimento, in quanto qui è il rappresentante legale che agisce "in nome" del minore incapace, con una "decisione di sostituzione", che deve essere guidata dal migliore interesse del minore⁸⁹. L'opinione del minore, però, dovrà essere rilevata, in quanto, pur se incapace di discernimento, dovrà essere ascoltato, nei limiti e nei modi più appropriati rispetto alla sua età e alla sua condizione, come previsto dalla Convenzione di Oviedo e, più in generale, dall'art. 12 CRC.

In passato, parte della dottrina riteneva che potesse riconoscersi un vero e proprio potere di veto anche al minore incapace di discernimento, in virtù del principio per cui nessun atto medico può essere realizzato su un soggetto che vi si opponga, anche se si tratta di soggetto incapace di discernimento⁹⁰.

Esiste, tuttavia, un'eccezione alla regola della rappresentanza: il rappresentante legale, infatti, interviene manifestando il consenso in nome e per conto del minore

⁸⁹ Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 262-263.

⁹⁰ Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 274. Ad oggi, alla luce dell'art. 19c.2 CC, sembra possa dirsi che un diritto di veto possa essere riconosciuto solo se la legge lo preveda espressamente, come nel caso della legge sui trapianti. In essa è stabilito, infatti, che non possa esserci prelievo di organi, di tessuti o di cellule su persone minori o incapaci di discernimento (art. 13.1 Legge sui trapianti), salvo i casi eccezionali di un prelievo di tessuti e cellule che si rigenerano e in presenza delle situazioni specifiche indicate dalla legge (art. 13.2)⁹⁰. La lettera h) dell'art. 13.2, per quel che qui interessa, indica espressamente che «il prelievo di tessuti e cellule che possono rigenerarsi è possibile solo se nessun indizio non faccia pensare che la persona incapace di discernimento si opporrebbe ad un prelievo». RS 810.21, Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Lois sur la transplantation), Art. 13: «1. Non può esserci prelievo di organi, di tessuti o di cellule su persone minori o incapaci di discernimento. 2. A titolo eccezionale, dei tessuti o delle cellule che si rigenerano possono essere prelevati su persone minori o incapaci di discernimento se: a. il trapianto presenta soltanto un rischio minimo ed è minimamente traumatizzante per il donatore; b. il ricevente non può essere curato con un altro metodo terapeutico di efficacia comparabile; c. non è disponibile un donatore idoneo maggiorenne e capace di discernimento; d. il ricevente è un genitore, un figlio, un fratello o una sorella del donatore; e. la donazione può salvare la vita del ricevente; f. il rappresentante legale è stato informato in modo esauriente e vi ha acconsentito liberamente e per scritto; g. la persona capace di discernimento ma minorenni è stata informata in modo esauriente e vi ha acconsentito liberamente e per scritto; h. non vi sono indizi che la persona incapace di discernimento si opponga al prelievo; i. un'autorità indipendente ha dato il proprio consenso». La traduzione italiana evita di indicare il riferimento esplicito ai minori e lo riporta al punto a. con risultati esegetici discutibili, prevedendo la seguente dicitura: «Sono ammesse eccezioni per i prelievi di tessuti o cellule rigenerabili se: a. il trapianto per la persona incapace di discernimento o minorenni presenta soltanto un rischio minimo ed è minimamente traumatizzante».



incapace «sempre che un diritto non sia tanto strettamente connesso con la personalità da escludere ogni rappresentanza» (art. 19c.2 CC). Se si tratta di un diritto così tanto strettamente connesso con la personalità, il minore incapace di discernimento non potrà compierli autonomamente, ma non potrà essere riconosciuto alcun potere sostitutivo neanche al suo rappresentante legale. Gli atti *strettamente connessi con la personalità*, in effetti, non possono che essere compiuti dalla persona che ne è titolare: se la persona è capace di discernimento, li compirà personalmente; se è incapace, tali atti resteranno inattuati.

Come previsto nel nostro ordinamento giuridico, anche in quello elvetico, qualora il medico ritenga di essere in una situazione di conflitto d'interessi fra la decisione presa dal rappresentante legale del minore incapace e il suo interesse, il medico può rivolgersi all'autorità di protezione dei minori affinché prenda la decisione di autorizzare o meno il trattamento.

In sintesi, dunque, nell'ordinamento svizzero il diritto all'autodeterminazione del minore non dipende né da un'età cronologica, né dalla sua capacità civile, ma dalla sua capacità di discernimento. Il minore potrà, se capace di discernimento, esercitare autonomamente la propria scelta, come principio generale, salvo che non riguardi una situazione per la quale la legislazione speciale non preveda una differente regolamentazione, in deroga alle disposizioni generali codicistiche.

Non si può dare per presunto, però, il fatto che il minore abbia scelto liberamente e, perciò, è opportuno verificare e assicurarsi che la decisione sia stata presa senza costrizioni, per timore, sotto pressione psicologica. Sarebbe, certo, preferibile che il minore, pur capace di decidere autonomamente, coinvolgesse in ogni caso i suoi genitori nelle sue decisioni, al fine di evitare che sorga un conflitto fra il minore, i genitori e il personale medico, che metta in difficoltà concretamente tutti gli attori della decisione da prendere⁹¹.

Per i minori incapaci di discernimento, invece, la regola generale è quella prevista dall'art. 19c.2 CC: se il minore è incapace, deciderà per lui il suo rappresentante legale, salvo che non si sia in una delle ipotesi di diritti così strettamente connessi alla personalità da escludere qualsiasi forma di rappresentanza legale oppure salvo che la legislazione speciale non abbia previsto, in situazioni specifiche, deroghe esplicite alla disciplina generale, attribuendo al rappresentante legale il potere di esprimere comunque il suo consenso (si veda, ad esempio, la legislazione federale in materia di analisi genetiche) o escludendo in ogni caso il potere di consentire del rappresentante nell'ipotesi di rifiuto del minore incapace, deducibile anche solo implicitamente (si veda, a titolo di esempio, la normativa federale in materia di trapianti).

⁹¹ Cfr. D. MANAI, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 267-268



5. Il panorama normativo italiano in materia di consenso dei minori di fronte al trattamento medico si trova in una situazione di sostanziale anomia.

De iure condendo, si possono rinvenire alcuni elementi relativi ai minori d'età in quella proposta di legge (richiamata come d.d.l. Calabrò⁹²) avanzata nella scorsa legislatura e relativa al consenso informato. Nell'art. 2.7⁹³ di questo disegno di legge, si riprende il tema del consenso dei minori, riconoscendo il potere di acconsentire o rifiutare solo in capo ai soggetti esercenti la responsabilità genitoriale o la tutela, «dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore». Il testo in questione replica, in sostanza, l'impostazione generale relativa alla responsabilità genitoriale, pur utilizzando un'espressione (ascolto attento dei desideri e delle richieste) alquanto vaga e manchevole di riferimento alcuno all'età e al grado di maturità del minore, per usare le parole della Convenzione di Oviedo, o almeno alla sua capacità di discernimento, come previsto a seguito della riforma del diritto della filiazione, in materia di ascolto del minore nelle questioni che lo riguardino direttamente.

La seconda parte dello stesso art. 2.7 prevede che «la decisione di tali soggetti [genitori o rappresentanti del minore] è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore»: in questo sembra indicarsi, tra le righe, il principio del superiore interesse del minore come bussola nell'espressione del consenso da parte del genitore o rappresentante, come tuttavia è normale che sia, essendo il migliore interesse del figlio e il suo bene la tensione e il fine di ogni decisione che l'adulto prende in suo nome. Tutto questo *de iure condendo*.

De iure condito, invece, si è in assenza di una disciplina specifica e l'interprete è così costretto a dover setacciare la normativa vigente per dedurre una possibile regolamentazione, a partire in particolare da quelle disposizioni che richiamano una scelta del minore su una questione di tipo esistenziale, soprattutto in ambito sanitario⁹⁴.

Come noto, nella legislazione speciale si possono individuare casi in cui il legislatore ha fatto emergere una certa autonomia decisionale del minore di fronte ad

⁹² «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento» (d.d.l. n. S. 10-51-136-281-285-483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368-B).

⁹³ L'art. 2, in materia di consenso informato, prevede, al comma 7, che «Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore. La decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore» (corsivo aggiunto).

⁹⁴ M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 197.



alcune scelte in materia di salute, a fronte di altri in cui pare mantenersi un'impostazione più "tradizionale"⁹⁵.

Preliminarmente sembra opportuno soffermarsi sulla disciplina contenuta nella l. 837/56, in materia di profilassi per malattie veneree, in particolare sugli artt. 2 e 4 della legge, in cui il legislatore provvede in modo tale da porre la disciplina in materia, almeno agli occhi parziali dell'interprete, a metà strada fra la soggezione alla responsabilità genitoriale e l'autonomia del minore: nell'art. 2, infatti, la l. 837/56 prevede l'obbligo per gli esercenti la responsabilità genitoriale, o la tutela, di provvedere alla cura dei minori o dell'incapace loro affidato, quando siano a conoscenza della malattia venerea del minore o dell'incapace. È prevista, però, anche la possibilità per il minore di rivolgersi direttamente al medico. L'art. 4 prevedeva, nell'ipotesi di minore che non avesse compiuto i 18 anni⁹⁶, l'obbligo per il medico di «avvertire immediatamente la persona cui compete l'obbligo di far curare il malato ai sensi del secondo comma dell'art. 2», ovvero il genitore o il tutore; al contrario, per il minore che avesse compiuto i 18 anni, la «facoltà del sanitario di avvertire, quando lo ritenga opportuno, la persona cui compete l'obbligo di far curare il malato». Se la maggiore età era fissata a 21 anni, allora il minore che aveva compiuto i 18 anni era ancora certamente minorenne, ma paragonabile all'adolescente qualificato in dottrina come "minore maturo" o "grande minore": ciò lascia spazio per immaginare che il legislatore volesse ascoltata e/o tenuta in considerazione, nel caso concreto, la volontà del minore ultradiciottenne.

Non si tratta, certamente e in senso proprio, del riconoscimento di uno spazio di autonomia decisionale, in quanto la norma lascia al medico la valutazione dell'opportunità di informare o no l'adulto responsabile.

È sicuramente riconducibile all'affermazione dell'autonomia del minore a decidere, invece, l'art. 12⁹⁷ della l. 194/78, in materia di interruzione volontaria di

⁹⁵ Si pensi all'art. 3 della l. 107/90 in materia di donazione di sangue, oppure alla più recente l. 219/05, in particolare sempre all'art. 3, relativa al prelievo di organi e sangue.

⁹⁶ Da ricordare che, all'epoca, la maggiore età era fissata a 21 anni, poi modificata a 18 anni dalla riforma del diritto di famiglia intervenuta nel 1975.

⁹⁷ Art. 12 – 1. La richiesta di interruzione della gravidanza secondo le procedure della presente legge è fatta personalmente dalla donna. 2. Se la donna è di età inferiore ai diciotto anni, per l'interruzione della gravidanza è richiesto lo assenso di chi esercita sulla donna stessa la potestà o la tutela. Tuttavia, nei primi novanta giorni, quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la potestà o la tutela, oppure queste, interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi, il consultorio o la struttura socio-sanitaria, o il medico di fiducia, espleta i compiti e le procedure di cui all'articolo 5 e rimette entro sette giorni dalla richiesta una relazione, corredata del proprio parere, al giudice tutelare del luogo in cui esso opera. Il giudice tutelare, entro cinque giorni, sentita la donna e tenuto conto della sua volontà, delle ragioni che adduce e della relazione trasmessagli, può autorizzare la donna, con atto non soggetto a reclamo, a decidere la interruzione della gravidanza. 3. Qualora il medico accerti l'urgenza dell'intervento a causa di un grave pericolo per la salute della



gravidanza, che prevede il riconoscimento di fatto di una sfera di autodeterminazione sul proprio corpo della minorente richiedente l'IVG, con i limiti derivanti dal più generale principio di tutela del feto fin dal concepimento⁹⁸.

Inoltre, in riferimento all'art. 2 della stessa l. 194/78, dottrina e giurisprudenza si sono espresse nel senso di ritenere – a partire da una combinata lettura di questo articolo con l'art. 1 della l. 405/1975 (sui consultori familiari) e con le disposizioni in materia contenute nel codice penale – che sia possibile riconoscere al minore che abbia compiuto 14 anni la capacità di scegliere e autodeterminarsi in merito alla gestione della propria sessualità⁹⁹.

È vero che la l. 405/75 non fa cenno a una fascia di età predeterminata a partire dalla quale al minore sarebbe consentito di poter richiedere di essere ascoltato e supportato rispetto alla propria sfera sessuale, ma nello spirito della legge si deve ritenere che l'operatore cui il minore si rivolge debba comunque valutare caso per caso se il minore sia sufficientemente maturo e consapevole per valutare le informazioni che gli sono state date e per assumere conseguentemente mezzi contraccettivi¹⁰⁰.

Ancora, nell'art. 5 della l. 135/90, in materia di prevenzione e tutela contro l'AIDS, la dottrina¹⁰¹ ha dedotto la necessità che sia il minore capace di discernimento

minore di diciotto anni, indipendentemente dall'assenso di chi esercita la potestà o la tutela e senza adire il giudice tutelare, certifica l'esistenza delle condizioni che giustificano l'interruzione della gravidanza. Tale certificazione costituisce titolo per ottenere in via d'urgenza l'intervento e, se necessario, il ricovero. Ai fini dell'interruzione della gravidanza dopo i primi novanta giorni, si applicano anche alla minore di diciotto anni le procedure di cui all'articolo 7, indipendentemente dall'assenso di chi esercita la potestà o la tutela.

⁹⁸ Cfr. U. NANNINI / P. ZATTI, *Voce: Gravidanza (interruzione della)*, in *DDP*, IX, 1993, Torino, p. 260. Sul tema, si veda anche C.M. BIANCA / F.D. BUSNELLI (a cura di), *Commentario alla legge 22 maggio 1978, n. 194, Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione della gravidanza*, in *NLCCom*, 1978, pp. 1593 ss.

⁹⁹ Anche la dottrina più tradizionale sembra esprimersi nel senso di non «estendere la funzione, e i poteri, del rappresentante legale ad una sfera di relazioni intime [...] sulle quali dignità vuole che abbia più potere di decisione la sola persona, non altri per essa. Il rispetto dovuto alla umana personalità fa giudicare aberrante un tale risultato», in A. DE CUPIS, *I diritti della personalità*, in *TDCC*, Milano, Giuffrè, 1959, pp. 243 ss.

¹⁰⁰ P. BENCIOLINI, *La consulenza agli adolescenti sui temi della sessualità: quali limiti?*, in *Consultorio familiare*, 1992, n. 2, pp. 95 ss. Risulta opportuno riportare anche la posizione di altra parte della dottrina, pur minoritaria, per la quale se le posizioni del minore e degli adulti che ne sono responsabili non dovessero coincidere, la questione della gestione del corpo del minore dovrebbe essere considerata proprio alla luce dell'art. 30 Cost., riconoscendo al genitore il diritto-dovere di intervenire sulla scelta del minore: «occorre riflettere e domandarsi se ciò che è lecito in astratto per i minori secondo l'ordinamento dello Stato, lo sia anche per quel minore che vive in una famiglia, che ha adottato modelli educativi che considerano dannosa la libertà sessuale e pongono limiti o divieti in questo campo». Sul punto, cfr. L. FERRI, *Della potestà dei genitori*, in *Comm. cod. civ. Scialoja-Branca*, Artt. 315-342, Bologna, Zanichelli, 1988, p. 19.

¹⁰¹ P. VERCELLONE, *Il corpo del minorente: i trattamenti sanitari*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI (a cura di), *Trattato di diritto di famiglia. La filiazione*, 2002, Milano, Giuffrè, pp. 1000 ss.



a prestare il suo consenso, in particolare alla luce dei commi 3 e 4 dell'articolo. L'art. 5.3, infatti, prevede che: «Nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse». Il successivo comma, poi, precisa che: «La comunicazione [...] può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti».

Sembra porsi sulla stessa linea l'art. 120.2 del D.P.R. 309/90, in materia di disciplina degli stupefacenti, nel quale si prevede la possibilità da parte del minore di richiedere direttamente ai servizi pubblici per le dipendenze «di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e di definire un programma terapeutico e socio-riabilitativo».

Infine, appare di rilevante importanza l'art. 4 del d.lgs. 211/2003 in materia di sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, che prevede una disciplina specifica nell'ipotesi di sperimentazione clinica sui minori. Questa sperimentazione può essere intrapresa soltanto alle condizioni indicate nell'art. 4:

a) che sia stato ottenuto il consenso informato dei genitori o dell'altro genitore in mancanza di uno di essi o del rappresentante legale nel rispetto delle disposizioni normative vigenti in materia; il *consenso deve comunque rispecchiare la volontà del minore* e deve poter essere ritirato in qualsiasi momento senza che ciò comprometta il proseguimento dell'assistenza necessaria; b) che il minore abbia ricevuto, da personale esperto nel trattare con minori, *informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione* sulla sperimentazione, i rischi e i benefici; c) lo sperimentatore o lo sperimentatore principale *tenga in considerazione la volontà esplicita del minore di rifiutare la partecipazione* alla sperimentazione o di ritirarsene in qualsiasi momento, *se il minore stesso è capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni* di cui alla lettera b); [...] h) *l'interesse del paziente prevalga sempre sugli interessi della scienza e della società*.

La norma distingue il piano formale della prestazione del consenso (da parte dei genitori) da quello sostanziale, che si situa prima della manifestazione formale, del consenso o del rifiuto del minore: il consenso espresso deve comunque rispecchiare la volontà del minore (lett. a), tanto che, se il genitore acconsente e il paziente minorenne rifiuta (lett. b) il medico deve comunque tenere in considerazione «la volontà esplicita del minore di rifiutare». Per poter rifiutare, certamente il minore deve essere capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni che gli sono state fornite, in proporzione alla sua capacità di comprensione (lett. c): ovvero, in altre parole, deve essere capace di discernimento¹⁰².

¹⁰² In merito a una sorta di “diritto al rifiuto” del minore capace di discernimento la dottrina ha parlato anche di una sorta di “autodeterminazione in senso debole”. Su punto, cfr. G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *MG*, 2005, 2 e in *QG*, 2000.



Quello che nel frattempo si può notare, comunque, da una sommaria analisi delle citate disposizioni¹⁰³ (delle quali non si deve dimenticare la loro sostanziale disomogeneità e appartenenza a ambiti e discipline molto differenti fra loro), è che lo spazio di autonomia decisionale viene riconosciuto al minore negli aspetti che riguardano la «sfera di relazioni intime», ovvero gli ambiti a cui fanno riferimento i diritti personalissimi riconosciuti ad ogni persona umana¹⁰⁴, pur con delle sfumature differenti fra le singole situazioni analizzate.

6. Il *thema disputandum* ha fatto la sua apparizione nei tribunali solo in ristrette occasioni, tutte concentrate intorno allo stesso periodo di tempo e, per lo più, scaturenti da questioni sostanzialmente sovrapponibili, relative alle vaccinazioni obbligatorie, alle emotrasfusioni in presenza di pazienti minori di età e figli di testimoni di Geova, o infine alla scelta di terapie alternative, in particolare la c.d. “Multiterapia Di Bella” (MDB), in caso di malattie molto gravi e a prognosi incerta¹⁰⁵.

Tuttavia, pur se quantitativamente limitate, di fronte a «una materia così poco regolata dalla legge, le decisioni dei giudici rivestono un’importanza particolarmente elevata come fonti del diritto»¹⁰⁶.

Nelle decisioni in materia di *vaccinazioni obbligatorie*, i minori coinvolti erano per lo più bambini e ragazzi, la cui situazione non è rilevante dal punto di vista dell’autonomia decisionale: nei casi in cui la questione riguardava un adolescente capace di discernimento, la decisione dei giudici si è orientata nel non imporre in modo coercitivo la vaccinazione¹⁰⁷.

Le decisioni in materia di *emotrasfusioni*, invece, non riguardavano minori maturi e/o capaci di discernimento, ma sul tema mettendo in gioco sia il diritto alla libertà religiosa, sia quello alla salute, si è ritenuto in dottrina¹⁰⁸ che un giudice non potrebbe ordinare l’effettuazione della trasfusione di sangue in modo coercitivo se il minore fosse contrario.

Sicuramente le decisioni più rilevanti ai fini dell’argomento in questione sono quelle inerenti *trattamenti sanitari oncologici* di tipo invasivo.

¹⁰³ L. NEPI, Consenso informato e salute del minore, in L. PALAZZANI (a cura di), *L’interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 169-176; ANTONIO G. SPAGNOLO / M. CICERONE, *Etica della sperimentazione clinica dei farmaci sui minori*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L’interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, cit., pp. 89-118.

¹⁰⁴ Cfr. A. DE CUPIS, *I diritti della personalità*, cit., pp. 243 ss.

¹⁰⁵ Cfr. sul tema: G. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *QG*, 2000, n. 3, pp. 2-5.

¹⁰⁶ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell’incapacità e capacità non completa*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI, *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 455.

¹⁰⁷ Cfr. Trib. Min. Taranto, 23.1.1997, in *MG*, 1997, n. 4, p. 154.

¹⁰⁸ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell’incapacità e capacità non completa*, cit., p. 456.



In un primo caso (1998)¹⁰⁹, il Tribunale per i minorenni di Venezia si trovò ad affrontare la situazione di una bambina di 9 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta, con dichiarate buone probabilità di guarigione (70%), in cura con protocollo terapeutico ufficialmente sperimentato e riconosciuto (AIEOP 9502): il programma terapeutico sarebbe dovuto durare due anni, ma fu interrotto per sperimentare la Multiterapia Di Bella (MDB)¹¹⁰. A seguito della sperimentazione, il quadro clinico era peggiorato e le probabilità di guarigione erano scese al 30%, addirittura mettendo in discussione le possibilità di sopravvivenza della bambina.

Il Tribunale intervenne dopo l'interruzione del protocollo ufficiale ma decise di non limitare la responsabilità genitoriale ex art. 330 c.c. perché la bambina, che comprendeva a che livello la sua malattia era degenerata, si opponeva ad un nuovo ciclo di terapia chemioterapica, che l'aveva segnata e aveva condizionato le sue relazioni sociali. In più, non c'era certezza sulla prognosi e su un'effettiva possibilità di guarigione o sopravvivenza. Su un piano più strettamente inerente l'esercizio della responsabilità genitoriale, «la decisione dei genitori non appariva influenzata da motivi ideologici, non era stata rilevata né inadeguatezza, né superficialità, né negligenza, né incompletezza nella condotta dei genitori».

Per questo, ai sensi dell'art. 12 CRC e dell'art. 6 Oviedo (ora si dovrebbe rinviare anche all'art. 315 bis c.c.) i giudici ritennero che la volontà della minore dovesse essere ascoltata e tenuta nella dovuta considerazione.

Nello stesso anno¹¹¹ anche a Brescia si presentò la situazione di una bambina di 10 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta di tipo B, in cura con lo stesso protocollo di Venezia (AIEOP 9502), che stava dando ottimi risultati, con una prospettiva di guarigione dell'80%: i genitori, vedendo gli effetti collaterali della terapia e a fronte della non completa certezza del protocollo ufficiale, invocarono il diritto di sperimentare terapie alternative, dirottando la cura del figlio sulla MDB.

Il Tribunale per i minorenni di Brescia, investito della questione, analizzando la situazione e considerando l'efficacia non dimostrata della MDB, ordinò la prosecuzione della terapia convenzionale.

¹⁰⁹ Trib. Min. Venezia, 7.10.1998, in *DF*, 1999, p.690.

¹¹⁰ Sul tema della MDB, si segnalano i commenti sul tema di: L.GHIDORI, *Le terapie mediche per il bambino imposte dal giudice di fronte al rifiuto dei genitori*, in *MG*, 2001, n. 2, pp. 133 ss; G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218-221.; M. GRONDONA, *Potestà dei genitori ed intervento del giudice; medicina ufficiale e medicina alternativa: un difficile (ma non impossibile) equilibrio*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 222 ss; B. LENA, *I trattamenti sanitari sui minori: responsabilità genitoriale del genitore e intervento del giudice*, in *FD*, 1999, pp. 470 ss.; E. PELLECCIA, *La salute dei minori tra autodeterminazione, responsabilità genitoriale e intervento del giudice*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218 ss, pp. 103 ss; G. SERGIO, *Interesse del minore e scelte terapeutiche. Lettura ragionata di due casi giudiziari*, in *DF*, 2001, pp. 637 ss.

¹¹¹ Trib. Min. Brescia 28.12.1998, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218



La decisione venne appellata in secondo grado e la Corte d'Appello decise dapprima di approfondire la comparazione fra la terapia ufficiale e la MDB, rilevando che quest'ultimo trattamento non era sperimentabile per il tipo di malattia della bambina (e che, in ogni caso, la sua sperimentazione era ufficialmente ammessa, ex art. 3 della l. 94/98, solo per soggetti che lo avessero richiesto e avessero consentito personalmente) e che, pur considerando i pesanti effetti prodotti dalla chemioterapia sulla qualità della vita della bambina, si doveva decretare l'esecuzione coatta della terapia convenzionale.

Tutto ciò auspicando che la minore si convincesse dell'opportunità di affrontare il dolore e il disagio della terapia in funzione della guarigione¹¹².

Tuttavia, i genitori si opposero fermamente all'applicazione coatta della terapia e, di fronte a questo fermo rifiuto, unito al forte diniego espresso dalla bambina, i giudici del Tribunale per i minorenni di Brescia, nuovamente investito della questione, decisero di disporre due consulenze tecniche di natura psicologica e medico-legale per valutare lo stato emotivo della bambina e l'effettiva attuabilità coattiva della terapia. La successiva archiviazione decisa dai giudici derivò non tanto perché non ritenessero valido il protocollo terapeutico ufficiale, ma perché dalle perizie emerse l'impossibilità di un trattamento coattivo a fronte del rifiuto persistente dei genitori e, soprattutto, della bambina, capace di discernimento, in grado di esprimersi senza esitazioni e di dialogare, «con una determinazione e una lucidità non facilmente riscontrabile in bambini della sua età»¹¹³.

Di un anno successivo è la decisione del Tribunale per i minorenni e della Corte di Appello di Ancona (1999)¹¹⁴.

La vicenda che i giudici anconetani si trovarono ad affrontare riguardava un bambino di 9 anni, colpito da osteosarcoma osteoblastico midollare, in trattamento chemioterapico, a cui era stata amputata una gamba: se la prognosi di sopravvivenza del bambino era inizialmente del 60%, dopo l'amputazione della gamba era scesa

¹¹² Corte App. Brescia, 13.2.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218

¹¹³ Trib.Min. Brescia 22.5.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218: Il Collegio, pur riaffermando la validità delle ragioni di fatto e di diritto poste a fondamento dei precedenti provvedimenti e pur ritenendo doveroso richiamare i genitori alle gravi responsabilità che essi si sono assunti sul piano morale e giuridico con la loro persistente violazione delle prescrizioni impartite dall'Autorità Giudiziaria, non può che constatare la mancanza di strumenti attuativi per assicurare a XY. il diritto a ricevere una terapia che deriva dall'evidenza della ricerca scientifica». Importanti le annotazioni sulla capacità di comprensione della minore: la bambina, infatti, aveva «espresso sia nel colloquio sostenuto [...] con il giudice relatore ed il componente privato psicologo di questo tribunale, sia nell'incontro avuto con i consulenti tecnici d'ufficio [...] un netto rifiuto a riprendere la chemioterapia interrotta, giustificando questa sua determinazione con il grave stato di malessere, dolore e sofferenza, sperimentato nel corso delle cure; XY. ha dimostrato nell'esprimersi senza esitazioni e nel dialogare una determinazione e una lucidità non facilmente riscontrabile in bambini della sua età».

¹¹⁴ Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FD*, 1999, p. 467; in *DF* 1999, pp. 659 e in *NGCC*, 2000, I, p. 204.



addirittura al 10/15%, con conseguente impossibilità di guarigione. Per questo, i genitori avevano interrotto la chemioterapia e avevano condotto in Germania il figlio, nella speranza che un medico non empirico (omeopata) potesse intervenire approntando una cura più efficace e meno dolorosa.

La questione arrivò al Tribunale per i minorenni di Ancona, che verificò come i genitori avessero sottratto immotivatamente il minore a un programma terapeutico certo, per sottoporlo a una cura differente e non provata nella sua validità, per motivi di tipo religioso-ideologico (i genitori erano testimoni di Geova) e, per questo, si espresse nel senso di una limitazione temporanea e urgente della responsabilità genitoriale, con nomina di un tutore e di un curatore speciale, sostenendo la sussistenza di un conflitto di interessi fra genitori e figlio.

Quando la decisione venne appellata, però, i giudici della Corte d'Appello revocarono il provvedimento emesso in primo grado, basandosi sulle condizioni molto gravi del bambino, che avrebbe tollerato molto male un nuovo ciclo di chemioterapia, sulle sue ridottissime possibilità di sopravvivenza e sul suo rifiuto esplicito di essere sottoposto a un nuovo ciclo chemioterapico. La Corte, inoltre, considerò anche la dimensione familiare non scontata, ovvero la condizione di serenità, tranquillità e sostegno che il bambino manifesta in presenza dei genitori, di cui nutriva profonda fiducia e che lo aiutavano ad affrontare il dolore che la malattia, in questa ultima fase, gli stava procurando.

La Corte d'Appello, quindi, valutò inesistente un conflitto di interessi tra genitori e figlio e confermò, piuttosto, un comportamento dei genitori teso a fare il pieno interesse del figlio: la decisione, quindi, diede rilievo sia al rifiuto del minore sia al rapporto di fiducia che lo legava ai genitori, valutando che questo fosse il miglior interesse del minore nel caso specifico.

Dello stesso anno (1999), un'ulteriore caso di cui vennero investiti nuovamente il Tribunale per i minorenni di Brescia e la relativa sezione d'Appello, in merito a un'adolescente di quattordici anni, il cui padre (vedovo e unico titolare della responsabilità genitoriale, in quanto la madre era da poco morta a causa della stessa malattia della figlia) le aveva fatto sospendere la chemioterapia e fatto iniziare la MDB.

I giudici intervennero ordinando al padre della ragazza di sospendere la MDB, di ripristinare la terapia convenzionale, di far supportare psicologicamente la minore e, soprattutto, di informarla compiutamente di quanto le stava accadendo: la ragazza, tenuta fino a quel momento all'oscuro, non poteva esprimere in modo pieno la sua visione a proposito di quanto stava vivendo e, data la sua età, era «certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo a trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la



biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un *minore grandicello e maturo* che non vi abbia consentito»¹¹⁵.

Proprio in riferimento alla sua maturità, quindi, si affermò la necessità che la minore fosse coinvolta in modo più pregnante nella fase di decisione, essendo di fronte a un trattamento incidente sul suo corpo, sulla sua salute, sulla sua qualità di vita e, quindi, in una prospettiva più ampia, sull'intera sua esistenza. Di conseguenza, si riconobbe il diritto di rifiutarsi di un minore maturo e capace di discernimento.

7. A partire dalla sostanziale anomia in materia di consenso, l'interprete è costretto a dover setacciare la normativa esistente in senso analogico, per valutare il comportamento assunto dal legislatore di fronte a situazioni in cui il minore potrebbe essere coinvolto in una scelta simile a quella dell'espressione del consenso al trattamento medico.

Le poche decisioni giurisprudenziali esistenti in materia nel contesto italiano si orientano, come si è visto, fra due opposti: la prevalenza della decisione del genitore e il riconoscimento di uno spazio di autonomia decisionale del minore capace di discernimento, nel senso di un potere di opposizione verso un trattamento su cui non concorda¹¹⁶.

La posizione tradizionalmente assunta dalla dottrina italiana in materia si attesta sulla necessità che, anche per il compimento di atti a contenuto non patrimoniale, sia necessaria la capacità di agire: la manifestazione di volontà «richiede dunque la capacità di agire del soggetto oppure, in mancanza, l'intervento del suo rappresentante legale»¹¹⁷ e, siccome «i trattamenti sanitari rivolti a minorenni necessitano anch'essi di

¹¹⁵ «Chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione dichiarate. Informare compiutamente la minore del suo stato di salute significa renderle noto che la natura della sua malattia è uguale a quella per cui la madre è di recente deceduta, e che la terapia ad oggi più accreditata sul piano scientifico è quella inutilmente sperimentata dalla madre stessa; il silenzio serbato finora dal padre è pertanto umanamente comprensibile, perché certamente ispirato all'intento di proteggere la figlia. Il *minore grandicello* è peraltro certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo a trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un minore grandicello e maturo che non vi abbia consentito», in Trib. Min. Brescia, 22.5.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218. Nella richiesta del PM, la ragazza è qualificata, per la sua età, un «minore grandicello», espressione certamente anomala, rispetto a quella di «grande minore» o «minore maturo» già presente nelle riflessioni in dottrina, che tuttavia essa richiama nella sostanza.

¹¹⁶ Cfr. M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 256; M. DE ACUTIS / C. EBENE/ P. ZATTI (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, Giuffrè, 1978, p. 144.

¹¹⁷ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 418. Per una sintetica ricostruzione sul tema, cfr. A. TOGNONI, *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(2), pp. 84-87.



un consenso informato»¹¹⁸, tale consenso deve essere prestato dal legale rappresentante del minore incapace di agire¹¹⁹.

Secondo questa interpretazione, quindi, se il minore è incapace di agire, il consenso verrà prestato, per suo conto, dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, ex art. 357 cc.: sarà il principio della responsabilità genitoriale a disciplinare, perciò, il caso di consenso al trattamento sanitario sul minore, fino al raggiungimento della maggiore età da parte di quest'ultimo¹²⁰.

Si deve, tuttavia, ricordare che «la responsabilità genitoriale dei genitori nei confronti del bambino è riconosciuta dall'art. 30 Cost., ai commi 1 e 2, non come loro libertà personale, ma come diritto-dovere che trova nell'interesse del figlio la sua funzione ed il suo limite»¹²¹ o, con le parole dei giudici della Suprema Corte, si può rammentare che il potere decisionale del genitore, come quello di ogni rappresentante legale del minore, deve essere «orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato e agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e nella ricerca del *best interest*, dovendo decidere *non al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace*»¹²². La responsabilità genitoriale e la funzione educativa che ne è parte fondamentale, infatti, sono «entrambe finalizzate alla formazione e allo sviluppo del figlio»¹²³, non possono che essere, cioè, funzionalizzate prima di tutto alla protezione e allo sviluppo dell'autonomia del minore, ovvero, nel contesto di cui si discute, «alla protezione dell'esistenza e alla promozione della salute dei figli»¹²⁴.

In più, riguardo a questo, si potrebbe aggiungere, con Stanzione, che se lo scopo della funzione educativa è quello di «formare o contribuire a formare una persona libera e consapevole delle scelte che va ad operare nel corso della sua vita, non v'è, crediamo, metodo migliore che sperimentare tale attitudine man mano che il minore cresce in maturità ed acquista consapevolezza del suo esser persona»¹²⁵.

¹¹⁸ *ibidem*

¹¹⁹ *ibidem*

¹²⁰ S. BENZONI / G.O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZIELLO, *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, cit., p. 22; Pret. Milano, 18.9.1982, in *FI*, 1984, I, p. 3066.

¹²¹ Corte App. Brescia, 13.2.1999, in *NGCC*, 2000, I, p. 204

¹²² Cass. Civ., Sez. Unite, 13 novembre 2008, n. 27145

¹²³ P. CENDON, *I bambini e i loro diritti*, Bologna, Il Mulino, 1991, p. 104.

¹²⁴ M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 242. Si veda anche: M. DOGLIOTTI, *Le persone fisiche*, in *Trattato di diritto privato*, 1999, pp. 15 ss; L. BIGLIAZZI GERI / U. BRECCIA / F.D. BUSNELLI / U. NATOLI, *Diritto civile*, Torino, Utet, 1996, pp. 123 ss, ritengono sussistenti anche nel nostro ordinamento giuridico, nonostante il silenzio della legge, gli obblighi che il *Code civil* francese prevede in materia di *autorité parentale*, là dove è previsto, all'art. 371.1, che tale autorità sia data ai genitori affinché essi proteggano il figlio nella sua sicurezza, salute e moralità. Pizzorusso ricollega l'art. 30.1 Cost. all'esigenza di proteggere l'integrità psicofisica del minore, intesa nel senso di assicurare (in caso di bisogno) il mantenimento, l'assistenza e di provvedere alle misure sanitarie necessarie.

¹²⁵ P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., p. 371.



Nell'ipotesi in cui i genitori non fossero concordi nella decisione da prendere o, ancora, prendessero una decisione valutabile come contraria all'interesse del figlio, il medico potrebbe valutare necessario o indispensabile procedere con la segnalazione alla Procura della Repubblica presso il Tribunale per i Minorenni competente per territorio, in modo che la Procura presenti il relativo ricorso al Tribunale e si possa ottenere un provvedimento ex art. 330 o 333 c.c., con il quale il giudice interverrebbe con una sospensione della responsabilità genitoriale del genitore limitatamente all'atto da compiere e autorizzerebbe il medico al compimento della prestazione sanitaria nell'interesse del minore. Il ruolo del medico è quello di «controllo esterno di corrispondenza delle scelte operate dall'adulto all'interesse del paziente minore»¹²⁶.

8. Nonostante il dato normativo attuale e le conseguenti interpretazioni date da una dottrina e una giurisprudenza di impostazione tradizionale, che rimandano e si incentrano sul concetto di incapacità assoluta di agire del minore d'età, la discussione in merito al consenso al trattamento medico da parte del paziente minore d'età è tutt'altro che risolta e non si esaurisce nelle considerazioni appena svolte.

È opinione condivisa da ampia dottrina¹²⁷, infatti, la necessità di coinvolgere il minore, in particolare se capace di discernimento, «nel processo decisionale che porta alla manifestazione del consenso da parte del suo legale rappresentante, come pure la necessità di informarlo, di ascoltare la sua opinione e di tenerne conto come fattore decisivo in modo progressivamente crescente con la sua età e con la sua effettiva maturità»¹²⁸.

Si discute, quindi, di un coinvolgimento che sia ancora più ampio, ovvero della possibilità di vedere il minore capace di discernimento titolare di un'autonomia decisionale in merito al trattamento medico cui deve essere sottoposto, come avviene nell'ordinamento svizzero¹²⁹:

¹²⁶ M. PICCINI, Il consenso al trattamento medico del minore, cit., p. 267.

¹²⁷ Si veda sul tema: L. NANNIPIERI, Il consenso ai trattamenti sanitari sui minori: il difficile e dinamico equilibrio tra responsabilità genitoriale e autodeterminazione, in MG, 2009, n. 2, pp. 149 ss.; G. MONTANARI VERGALLO, Il rapporto medico-paziente, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 148 ss.; A. PALAZZO, La filiazione, in TCM, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 622 ss.; F. GIARDINA, La maturità del minore nel diritto civile, in NGCC, 2004, suppl. al n. 3, pp. 95 ss.; E. PELLECCIA, La salute del minore tra autodeterminazione, responsabilità genitoriale e intervento del giudice, cit., pp. 103 ss. Si vedano sul punto le critiche di Lenti che parla di «dissenso aperto, ma poveramente motivato» o «incerto e problematico», in L. LENTI, Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa, cit., p. 418, nota 4, riferendosi a M. DOGLIOTTI, La responsabilità genitoriale dei genitori e l'autonomia del minore, in TCM, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 297 ss., e a A. GIARDINA, La persona fisica, in N. LIPARI / P. RESCIGNO (a cura di), Diritto civile, I: Fonti, soggetti, famiglia, 1: Le fonti e i soggetti, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 296 ss.

¹²⁸ L. LENTI, Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa, cit., p. 451.

¹²⁹ Afferma La Forgia: «Occorre verificare se sia possibile o meno per un minore c.d. "maturo" rifiutare o acconsentire ad un atto medico-chirurgico al di fuori dei casi su indicati [stato di necessità e trattamenti sanitario



È questo un terreno di prova per il principio di superiore interesse del minore¹³⁰ e anche per un'osservazione e interpretazione del tema in ottica di diritto vivente.

Studi condotti sull'autonomia del minore, in relazione a scelte mediche sulla sua salute, hanno mostrato come la sua autonomia di giudizio sia accresciuta quando vi sia un suo coinvolgimento nella presa di decisione (e viceversa in caso contrario)¹³¹, e in questo senso, allora, anche il minore incapace di discernimento non deve risultare escluso dal momento decisionale, ma dovrà essere ascoltato, reso partecipe e preparato, in base e nei limiti delle sue possibilità, della sua maturità, della sua capacità di comprensione e di espressione. Questo anche se l'espressione del consenso informato dovrà essere realizzato «con il minore»¹³², nel suo interesse, da parte dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, con la possibilità di richiedere l'intervento del giudice da parte del medico, ex art. 333 c.c., in caso di dubbio sul rispetto del migliore interesse del minore.

Per il minore capace di discernimento, inoltre, pur non esistendo «una regola chiara e univoca che stabilisca qual è il livello di autodeterminazione spettante ai minorenni con riguardo ai diritti fondamentali della persona e in particolare alla libertà di gestione del proprio corpo e al diritto alla propria salute»¹³³, si potrebbe tuttavia arrivare ad affermare che egli, pur se ancora incapace legalmente di agire, potrebbe richiedere validamente interventi che accrescano il suo benessere fisico, anche in mancanza di consenso dei genitori o del rappresentante legale del minore¹³⁴.

A fronte di una dottrina tradizionale¹³⁵ che considera il minore incapace a esprimere qualsiasi forma di consenso in materia sanitaria, altra parte della dottrina, al contrario, distingue l'incapacità del minore solo in riferimento alla «manifestazione di

obbligatori], ovvero se la sua effettiva capacità di intendere e volere possa prevalere sulla generale presunzione legale di incapacità e gli consenta di esercitare analogamente a quanto avviene per i soggetti adulti e capaci un consenso informato», in G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in FD, n. 4, 2004, p. 408; M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, Cedam, 2007, p. 245.

¹³⁰ Cfr. E. LA ROSA, *Tutela dei minori e contesti familiari. Contributo allo studio per uno statuto dei diritti dei minori*, Milano, Giuffrè, 2005, p. 193; M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 245.

¹³¹ Cfr. M. BERLOTTI / P. MASSAGLIA, *La comunicazione nel percorso terapeutico del minore malato*, in MG, 2, 2005, pp. 80 ss; B.M.A., p. 5, in cui si sottolinea che «è essenziale che ai bambini e ai giovani sia dimostrato che le loro opinioni sono valutate e, se del caso, che tali opinioni verranno trattate in modo confidenziale, alle stesse condizioni del dialogo con altri pazienti».

¹³² Cass. Civ., Sez. Unite, 13 novembre 2008, n. 27145: «Non al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace».

¹³³ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 452.

¹³⁴ Cfr. S. BENZONI / P. VIZZIELLO, *Il medico e i diritti del minore idoneo all'assunzione di responsabilità*, in G.O. CESARO (a cura di), *La tutela dell'interesse del minore, deontologie a confronto*, Milano, FrancoAngeli, 2007; P. STANZIONE / G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, cit., p. 113.

¹³⁵ G. CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Milano, Giuffrè, pp. 268 ss.



volontà diretta alla conclusione del contratto di cura»¹³⁶, per la quale risulta «indispensabile richiamarsi alla capacità di agire [...], poiché qui trovano spazio gli accordi relativi all'onorario, o alle modalità di tempo e di luogo richieste per l'adempimento»¹³⁷, da quella alla manifestazione di consenso relativo al trattamento medico in senso stretto. In questa prospettiva, se «si fa dipendere la validità del consenso dalla capacità di agire del paziente»¹³⁸, allora si dovrebbe riconoscere al minore «che abbia raggiunto una certa età, di solito sedici anni, e che abbia la capacità di comprendere il significato e l'importanza dell'intervento proposto e quindi di decidere da sé»¹³⁹ di poter esprimere efficacemente il proprio consenso.

A tal fine sarà indispensabile «indagare che cosa deve essere in grado di rappresentarsi il minore in rapporto al suo male ed alle cure e quali risorse e competenze intellettive e psico-affettive ed emozionali gli consentono di manifestare una volontà personale e libera»¹⁴⁰, anche se non necessariamente «autonoma, perché si rischierebbe di pretendere che sia necessariamente indipendente da quella del genitore»¹⁴¹.

9. In dottrina si delinea una posizione intermedia fra le due precedentemente descritte, a favore di una sorta di “autodeterminazione in senso debole”, che rinviene nella normativa vigente alcune tracce di riferimento nelle norme relative alla sperimentazione clinica di farmaci (su cui si tornerà in seguito) e in quella relativa all'interruzione volontaria della gravidanza, in considerazione del fatto che se in questi casi «il minore è considerato capace di valutare il rapporto costi-benefici in un caso così complesso, a maggior ragione deve essere trattato come soggetto competente laddove le valutazioni da compiere siano meno difficili»¹⁴².

Rispetto al trattamento medico, infatti, «soprattutto di fronte a interventi di grande peso come possono essere amputazioni, trapianti, donazioni d'organo, eccetera [...], non basta la tutela esercitata dai genitori, quando si tratta di un bambino consapevole, occorre, se non il suo consenso [...], perlomeno il suo assenso [...] e che comunque non ci sia il suo diniego o rifiuto»¹⁴³.

Questo perché «anche se formalmente l'espressione del consenso spetta agli adulti che hanno la legale rappresentanza del minore, ciò non significa che non debba essere ricercato anche il consenso, sostanziale, del malato minore che è il

¹³⁶ S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 2008, p. 238.

¹³⁷ P. STANZIONE / V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, 1998, Giuffrè, Milano, p. 265.

¹³⁸ A. PRINCIGALLI, *La responsabilità medica*, Napoli, Jovene, 1983, p. 211.

¹³⁹ *ibidem*

¹⁴⁰ G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 11-12.

¹⁴¹ *ibidem*

¹⁴² M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 314.

¹⁴³ A. BOMPIANI, *Il minore fra autonomia e tutela*, in *Bioetica*, 2003, n. 1, p. 96.



soggetto centrale nel rapporto terapeutico: sono infatti in gioco suoi diritti personalissimi e inalienabili»¹⁴⁴. L'esercizio di tali diritti, in effetti, «non è precluso dalla minore età, ma deve essere riconosciuto e garantito tenendo conto dell'effettiva capacità del soggetto di comprendere ed esprimere una volontà»¹⁴⁵.

Al di là dei riferimenti contenuti nella legislazione speciale, un certo tracciato verso una qualche “autodeterminazione in senso debole” parrebbe delineato dai principi contenuti nella Convenzione di Oviedo, uniti a quelli del miglior interesse del minore e dell'ascolto previsti dalla CRC, ai principi costituzionali e al «progressivo ampliamento dell'area di autonomia garantita al minore»¹⁴⁶, come confermato dalla recente riforma in materia di filiazione, già richiamata in precedenza, ex l. 219/2012 e ex d.lgs. 154/2013, che hanno introdotto nelle disposizioni del codice civile italiano espliciti riferimenti all'ascolto del minore, sia di fronte all'autorità giudiziaria (art. 336 bis c.c.) sia in ambito familiare (art. 315 bis c.c.).

Si configurerebbe, quindi, «un'accezione debole di autodeterminazione, facendola coincidere con l'attribuzione di rilievo potenzialmente decisivo alla volontà, adesiva o dissenziente, del paziente minore nel processo decisionale medico, allora il discorso può essere sviluppato»¹⁴⁷.

Tutto questo richiama la necessità che la relazione tra medico e malato minore sia costruita sulla massima attenzione del medico al diritto del paziente a essere informato e a essere messo in grado di partecipare attivamente al processo terapeutico, in proporzione alla sua effettiva maturità, come affermato anche nell'art. 33 del Codice italiano di deontologia medica, attivando e concretizzando un'alleanza terapeutica fondata su una relazione empatica fra il medico (e il personale sanitario in generale), il minore ricoverato e la sua famiglia.

In conclusione, quindi, si riconoscerebbe «anche al minore, purché capace di discernimento, un vero e proprio potere di *veto*, ovvero diritto di non subire alcuna forma di esecuzione coattiva sul proprio corpo»¹⁴⁸, manifestando, più che un diritto di scelta, un «diritto di resistenza»¹⁴⁹.

¹⁴⁴ E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 140.

¹⁴⁵ *ibidem*

¹⁴⁶ G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 15-16.

¹⁴⁷ G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., p. 6. Si veda, sul punto, anche pp. 13-14.

¹⁴⁸ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 453.

¹⁴⁹ G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 12-13: «Un'autodeterminazione che, proprio perché debole, proprio perché esprime un diritto di resistenza più che un diritto di scelta, sembra richiedere un livello di capacità inferiore a quello richiesto per l'esercizio dell'autodeterminazione in senso forte e formale (consenso informato). Mi sento confortato in questa opinione dall'esperienza dei medici pediatri, che, facilitati all'incontro attento, empatico con il malato perché bambino, ci parlano, talora con i toni di chi ha scoperto qualcosa di inatteso, della sua competenza riguardo alla propria malattia ed al significato che ha nella loro vita e in quella dei genitori. È ancora l'esperienza dei pediatri e degli psicologi che collaborano con loro a dirci che molto presto il



10. In aggiunta al potere di veto, appena delineato, che esprime un rifiuto del minore di fronte a un trattamento che non intenda perseguire, in dottrina ci si è interrogati sulla possibilità di riconoscere un consenso del minore anche «in positivo, scegliendo fra le diverse alternative terapeutiche oppure accogliendo o meno il suggerimento dell'unica terapia adeguata»¹⁵⁰, distinguendo, in tal senso, le ipotesi di trattamenti diagnostici da quelli di tipo terapeutico.

In caso di trattamenti *di tipo diagnostico* (come, per esempio, un prelievo di sangue), infatti, il minore capace di discernimento potrebbe esercitare la propria autonomia decisionale in senso pieno,¹⁵¹ mentre nei casi di *trattamenti terapeutici* la questione appare più difficile da dirimere: si potrebbe sostenere che ogni trattamento sanitario che sia di sicuro beneficio per la salute del minore, possa essere da lui richiesto direttamente, senza la necessità di un intervento del genitore¹⁵². Diversamente, il consenso dovrà essere formalmente espresso dal genitore esercente la responsabilità genitoriale o da altro rappresentante legale del minore.

In tal senso, quindi, si potrebbe parlare di una sorta di «autodeterminazione limitata» riconosciuta in capo al minore capace di discernimento.

11. Le singole posizioni dottrinali analizzate risentono, derivano e si innestano nella visione di minore età di cui ciascuna impostazione è portatrice.

La posizione più tradizionale, che richiama il diritto vigente e ritiene incapace di prestare il consenso il minore d'età in virtù della sua incapacità di agire, risulta certamente fedele al dato normativo, pur non considerando le sfumature interpretative che emergono, pur in misura non evidente come nell'ordinamento svizzero, in sede giurisprudenziale, oltre che all'interpretazione evolutiva che viene avanzata in dottrina in merito al riconoscimento di spazi di autonomia decisionale al minore, in virtù della sua capacità di discernimento.

Un'eventuale modifica delle disposizioni codicistiche, dovrebbe occuparsi di definire in che cosa consista la capacità di discernimento usata, ora, in modo ricorrente, nel Titolo IX («Della responsabilità genitoriale e dei diritti e doveri del figlio») del Libro I («Delle persone e della famiglia») del Codice civile: se l'art. 1 c.c. definisce gli spazi di riconoscimento della capacità giuridica e il successivo art. 2 c.c. specifica in cosa consiste la capacità di agire, evidentemente manca una disposizione

bambino è in grado di partecipare al processo decisionale e di interagire efficacemente con quello esecutivo del trattamento».

¹⁵⁰ L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 453.

¹⁵¹ Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 454.

¹⁵² A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, cit., p. 350.



che si addentri, come l'art. 16 CC del codice civile svizzero, nell'andare a precisare i contenuti e le sfumature applicative della capacità di discernimento¹⁵³.

Nella riforma della filiazione, poi, emerge, la scelta di riconoscere, *de facto*, la capacità di discernimento a chi ha compiuto 12 anni: si parla di capacità necessaria per essere ascoltato in tutte le questioni che lo riguardino direttamente, non per esprimere valido consenso, ma il fatto che il legislatore abbia usato in modo ricorrente, nella recente novella in materia, la formula «se ha compiuto dodici anni o anche di età inferiore, se capace di discernimento», può far dire che il legislatore si è orientato verso una presunzione di capacità di discernimento a partire dai dodici anni, dovendo essere verificata solo in caso di età inferiore.

Oltre a vedere così recepita, nella disciplina codicistica, la categoria della capacità di discernimento per istituti giuridici relativi ai minori d'età¹⁵⁴, questa novità può aprire ulteriori spazi di discussione in merito a ulteriori passi che si potrebbero compiere intorno al riconoscimento di ulteriori spazi di autonomia decisionale in capo al minore, in situazioni di normalità quotidiana, per esempio in merito a atti di vita quotidiana o atti a titolo gratuito e comportanti una situazione di vantaggio per il minore¹⁵⁵.

Ora, anche a partire dalla riforma qui richiamata, il tema dell'ascolto si riconnette certamente, in materia di trattamenti sanitari, alla necessità di creare una *compliance* fra personale sanitario, minore e famiglia, al fine di un riconoscimento del minore malato nella sua soggettività, in quanto persona e attore sociale (persona-in-relazione¹⁵⁶), e della necessità di un suo sempre maggiore coinvolgimento nei processi

¹⁵³ La metabolizzazione della nozione di capacità di discernimento nell'ordinamento italiano è, quindi, piuttosto recente, per quanto «vagheggiata ed auspicata dai giuristi più sensibili»¹⁵³ da molto tempo.

¹⁵⁴ In dottrina le prime riflessioni in materia di capacità di discernimento, come detto, risalgono sicuramente a P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, Jovene, 1975.

¹⁵⁵ A questo riguardo, si rimanda alla disciplina contenuta nell'art. 19.2 del Codice civile svizzero, che può essere preso come interessante spunto e riferimento («conseguire vantaggi gratuiti o provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana»). Certamente, spazi di autonomia decisionale li ritroviamo già, nella legislazione speciale, anche se non in situazioni relative all'ambito sanitario. Oltre a quelli già delineati in materia più specificamente sanitaria, vale la pena richiamare anche le situazioni in cui il minore, fin dai quattordici anni, è chiamato a dare il proprio espresso consenso nei casi di affidamento preadottivo e adozione (artt. 22 e 25 della l. 184/83), o in particolari casi di adozione (art. 45 della l. 184/83), o in merito al proprio riconoscimento come figlio (art. 250.2 c.c.), all'inserimento nella propria famiglia di fratelli nati da uno dei suoi genitori al di fuori del matrimonio (art. 252.2 c.c.), alla dichiarazione giudiziale di paternità o maternità (art. 273.2 c.c.). Sull'argomento, la dottrina avanza ulteriori considerazioni anche in riferimento alla condizione del minore transessuale. Sul punto, cfr. P. STANZIONE, *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, cit., pp. 18-19.

¹⁵⁶ A titolo diverso, è opportuno richiamare sicuramente i contributi di E. MOUNIER, *Il personalismo*, Roma, AVE, 2004; M. BUBER, *Il principio dialogico*, Milano, Edizioni di Comunità, 1959, pp. 57-58; E. MOUNIER, *Manifesto al servizio del personalismo comunitario*, Bari, Ecumenica, 1975; J. MARITAIN, *La persona e il bene comune*, Brescia, Morcelliana, 1948; M. NÉNDOCELLE, *Verso una filosofia dell'amore e della persona*, Roma, Edizioni Paoline, 1959, p.



dialogici e decisionali: l'accento va posto, in tal senso, sicuramente sulla sfida data dall'informazione al minore, da una comunicazione impostata e voluta per permettere al minore di poter chiedere, relazionarsi, e al personale sanitario di spiegare, alla luce delle specificità proprie degli attori in gioco¹⁵⁷.

Un'informazione che è sfidante perché significativo è lo sforzo richiesto per dedicarvi uno spazio fisico e temporale, per sviluppare una cultura medica del dialogo e dell'alleanza che non sia solo adempimento formale dovuto per legge, ma sia passaggio necessario per una vera *compliance* fra le parti. Certamente, infatti, «comunicare la malattia e pure comunicare la salute è comunicare qualcosa che appartiene alla nostra identità più profonda, giacché salute e malattia fanno la nostra storia personale, dicono delle nostre debolezze e delle nostre inclinazioni, svelano le nostre fragilità e i nostri desideri»¹⁵⁸, perché «siamo corpo e interiorità spirituale: malattia e salute abitano l'uno e l'altra», con la conseguenza che parlarne, confidarla, «dirne a qualcuno, sia pure al nostro medico, significa inevitabilmente *dire a sé*, anche quanto alle nostre parti nascoste»¹⁵⁹.

Molte esperienze riportate in letteratura medica e psicologica, infatti, testimoniano di situazioni in cui il medico, comportandosi come se il minore non fosse in stanza oppure adottando modalità comunicative non corrette, abbia creato situazioni di malessere, frustrazione, pessimismo, apatia nel minore, in quanto non

203; L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, Roma, Studium, 1979; P. RICOEUR, *Percorsi del riconoscimento: tre studi*, Milano, Cortina, 2005.

¹⁵⁷ Cfr. E. CECCARELLI / A. GAMBA, Il consenso informato e i minorenni, cit., p. 150; G. MASERA / M. JANKOVICH / F. BELTRAME, L'umanizzazione dell'Ospedale: l'esperienza della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza, A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 115-131; M. JANKOVIC / S. PERTICI, Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura, in R. MANTEGAZZA, Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 19-25; G.R. BURGIO / L.D. NOTARANGELO, La comunicazione in pediatria, Torino, Utet, 1999; M. JANKOVIC, Come parlare ai bambini della loro malattia, in Prospettive in Pediatria, 1999, n. 113, pp. 61-66; R. SACCOMANI (a cura di), Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore, Milano, Raffaello Cortina, 1998; M. JANKOVIC / A. RECIPUTO, Percorsi della cura in pediatria oncologica, in L'arco di Giano, 1997, n. 14, pp. 100-114; G. MASERA / F. TONUCCI, Cari genitori..., Milano, Hoepli, 1998; S. KANIZSA / B. DOSSO, La paura del lupo cattivo, Roma, Meltemi, 1998; P. DRIGO, La comunicazione al bambino: il punto di vista del pediatra in ospedale, in P. DRIGO / G. VERLATO / A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato, Padova, Piccin, 2010, pp. 53-59. Emblematica la scelta di Jankovic di usare l'analogia di un giardino fiorito per spiegare la leucemia ai bambini leucemici, esperienza che ha permesso ai bambini di capire la loro malattia e ai genitori di parlarne liberamente e realisticamente con i propri figli. Cfr. M. JANKOVIC / C. VALLINOTO, Perché e come coinvolgere il bambino nelle decisioni, in Minerva Pediatrica, 2009, n. 61, pp. 765-767.

¹⁵⁸ FONDAZIONE ZOÈ (a cura di), *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009.

¹⁵⁹ *ibidem*



solo i messaggi verbali, ma anche quelli non verbali¹⁶⁰, e perfino il silenzio, possono essere interpretabili dal malato e dalla sua famiglia come un indicatore di peggioramento delle condizioni di salute¹⁶¹, anche là dove non ve ne siano i segni: è quella «congiura del silenzio»¹⁶², che accresce l'angoscia e la sensazione di sentirsi ancora più soli di fronte alla malattia, che vale per l'adulto e a maggior ragione per il bambino¹⁶³.

De iure, si è detto, pur in presenza di ricorrenti discussioni dottrinali, la posizione cui si fa riferimento è e resta, *ex lege*, quella della responsabilità genitoriale, collegata al diritto d'ascolto del minore. Nell'ordinamento svizzero, invece, si è detto come il riconoscimento in capo alle persone capaci di discernimento (anche se non in possesso della capacità civile attiva, come i minori d'età) della possibilità di «conseguire vantaggi gratuiti o provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana» (art. 19.2 CC) e, ancora di più, della piena autonomia di azione in riferimento ai diritti strettamente personali, fra i quali rientra il diritto a prestare il proprio consenso al trattamento medico (art. 19c CC), hanno comportato l'attribuzione di un maggior spazio di autonomia anche ai minori capaci di discernimento, recependo, *de iure*, quanto già previsto *de facto* nella vita quotidiana del minore.

La differenza fra i due ordinamenti è, quindi, evidente, non potendo il minore compiere autonomamente, senza il consenso del legale rappresentante, atti in cui la normativa non preveda in modo espresso una capacità anticipata per il minore.

Alla luce di queste riflessioni, quindi, e nonostante il numeroso dibattito dottrinale sollevato sull'argomento, resta tuttora aperto l'interrogativo su quali siano gli spazi di azione e considerazione del minore ricoverato, anche alla luce dei bisogni manifesti riportati nella letteratura di settore: confrontando bisogni e diritti, infatti, si è potuto verificare¹⁶⁴ come sia ormai prassi diffusa e consolidata una certa garanzia di continuità affettiva ed esistenziale del minore ricoverato, con l'affiancamento di almeno un genitore nell'intero arco della giornata di ricovero, e come in generale sia considerato in modo preciso il bisogno del minore di essere «riconosciuto, ascoltato e

¹⁶⁰ P. CANOÛI, *L'information aux enfant set aux parents: leur expérience*, in *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 2004, n. 11, pp. 32s-41s.

¹⁶¹ M.G. RUBERTO / G. FERRARI / M.L. FONTE, *I bambini non sono piccoli adulti. Il bambino di fronte alla malattia*, in FONDAZIONE ZOÈ, *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009, pp. 238-241.

¹⁶² M. TRAPANOTTO / C. CASILLI, *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, cit., p. 47; L.A. SLAVIN / J.E. O'MALLEY / C.P. KOOSHER et al., *Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients. Impact of long term adjustment*, in *Am J Psychiatry*, 1982, 139, pp. 179-183.

¹⁶³ Cfr. E. KUBLER ROSS, *On Children and Death*, New York, MacMillan, 1983; E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 158.

¹⁶⁴ Cfr. J.C. DEMERS, *L'enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfants face à la maladie et à l'hospitalisation. Accompagner l'enfant dont un parent est malade*, Lausanne, LEP Editions Loisirs et Pédagogie, 2008; G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, Milano, FrancoAngeli, 1997.



chiamato per nome»¹⁶⁵, con modalità relazionali attente e accoglienti che caratterizzano, normalmente, gli interventi pediatrici¹⁶⁶.

Se anche le disposizioni il codice di deontologia medica prevedono che il minore debba essere informato e ascoltato e la sua volontà debba essere tenuta nella dovuta considerazione, in proporzione alla sua età e maturità (art. 38.2 CdM), il passo verso il riconoscimento di una *competence to consent to health care* al minore maturo e capace di discernimento resta certamente lontana, sul versante giuridico.

Anche per questo, *de iure condendo*, si ritiene opportuno, in questa sede, proporre un ulteriore passo in avanti, facendo leva sulla richiamata disciplina in materia di sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, che trova la sua regolamentazione nel già citato d.lgs. 211/2003.

L'art. 4 del d.lgs. 211/2003¹⁶⁷, come già si vedeva in precedenza, pur prevedendo che la prestazione del consenso all'atto medico cui il figlio deve essere sottoposto debba essere effettuata dai genitori, specifica come tale consenso debba sempre «rispecchiare la volontà del minore», se capace di discernimento, e che l'eventuale rifiuto esplicito del minore debba sempre essere tenuto in considerazione dal medico: se si applicasse quanto previsto da questa disposizione oltre i confini della sperimentazione farmaceutica e per ogni scelta concernente trattamenti medici, terapeutici e diagnostici, cui il minore deve essere sottoposto, probabilmente potrebbe essere maggiormente salvaguardata la necessità che il minore non sia escluso dal processo di decisione che riguarda la sua vita.

Quello che si intende, sottolineare, non è, quindi, solo il prodotto della scelta, ma il processo per arrivarvi: per quale ragione, tuttavia, proporre una simile soluzione? Che novità apporterebbe rispetto a quanto già sottolineato ampiamente, in precedenza, dalla dottrina giuridica?

¹⁶⁵ Cfr. ISTITUTO S.M.G. ROSSELLO, *I diritti del bambino malato*, cit.; D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, in A. BOBBIO (a cura di), *I diritti sottili dei bambini*, cit.

¹⁶⁶ Cfr. P. DRIGO / G. VERLATO / A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010.

¹⁶⁷ d.lgs. 211/2003, art. 4: «a) che sia stato ottenuto il consenso informato dei genitori o dell'altro genitore in mancanza di uno di essi o del rappresentante legale nel rispetto delle disposizioni normative vigenti in materia; il consenso deve comunque rispecchiare la volontà del minore e deve poter essere ritirato in qualsiasi momento senza che ciò comprometta il proseguimento dell'assistenza necessaria; b) che il minore abbia ricevuto, da personale esperto nel trattare con minori, informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione sulla sperimentazione, i rischi e i benefici; c) lo sperimentatore o lo sperimentatore principale tenga in considerazione la volontà esplicita del minore di rifiutare la partecipazione alla sperimentazione o di ritirarsene in qualsiasi momento, se il minore stesso è capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni di cui alla lettera b);[...] h) l'interesse del paziente prevalga sempre sugli interessi della scienza e della società.



Innanzitutto perché, come già detto altrove¹⁶⁸, la valutazione della capacità di discernimento appare normalmente concentrarsi sulla presenza di una *competence* decisionale ancorata agli aspetti cognitivi del soggetto, ma non considera abbastanza la rilevanza di fattori endogeni ed esogeni alla persona che, pur in presenza di una capacità intellettuale sviluppata, consapevole e lucida, ne influenzano la scelta.

Non si deve trascurare, infatti, che «lo sviluppo intellettuale – e quindi la capacità di comprendere i fattori in gioco, prospettare scenari futuri, fare previsioni – non rappresenta l'unica variabile da prendere in considerazione: ad essa se ne associano altre, di maggiore spessore psicologico e complessità»¹⁶⁹: nel processo di sviluppo decisionale «rientrano fattori emotivi, caratteristiche psicologiche, vissuti personali, tolleranza della sofferenza, motivazioni, struttura della personalità, così come gerarchie di valori degli individui, che organizzano le alternative decisionali secondo una graduatoria assolutamente personale»¹⁷⁰, oltre che variabili sociali che influenzano inevitabilmente le scelte che la persona, poi, individualmente prende.

Se ogni scelta compiuta a livello individuale è tuttavia inserita «in un tessuto complesso delle possibilità che si offrono»¹⁷¹, con il rischio, talora, di una paralisi «di fronte alla molteplicità delle possibilità, di fronte alla rinuncia che scegliere implica, alla paura del cambiamento, o all'ambivalenza delle motivazioni»¹⁷² e con la conseguente esperienza, che si fa, della propria fragilità¹⁷³, ancora di più questa complessità, paura e fragilità possono emergere quando una decisione è presa e vissuta nel contesto ospedaliero.

In questo ambito, infatti, non si è mai in uno spazio-tempo sospeso o ideale per decidere: le paure, la solitudine, il bisogno di non essere lasciati soli nella prova, provocano riverberi che implicano la necessità di non poter considerare solo la capacità intellettuale del soggetto, ma la persona in chiave più ampia, viene da dire in una prospettiva e in una dimensione olistiche.

Autodeterminazione, quindi, appare non significare, se non solo letteralmente, capacità di scegliere autonomamente senza vincoli interni ed esterni: non si può intendere il paziente ricoverato come «nomade a se stesso»¹⁷⁴, soggettività atomizzata¹⁷⁵, perché allora sì l'autodeterminazione di un individuo dovrebbe essere

¹⁶⁸ Si consenta in tal senso un richiamo a: C. CROSETTA, *I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale*, Bâle, Helbing Liechtenhan, 2014, pp. 180-183.

¹⁶⁹ E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 157-158

¹⁷⁰ *ibidem*

¹⁷¹ A. ZIELINSKI, *Le libre choix. De l'autonomie à l'attention aux capacités*, in *Gérontologie et société*, 2009, n. 4, pp. 12-13.

¹⁷² *ibidem*

¹⁷³ *ibidem*

¹⁷⁴ *ibidem*

¹⁷⁵ C. TAYLOR, *Etica e umanità*, Milano, Vita e Pensiero, 2004, p. 255.



interpretata come «indipendenza assoluta: non aver bisogno di nessuno per esistere»¹⁷⁶, in cui l'esistere è solo un «esistere per sé e a partire da sé»¹⁷⁷.

Ma un tale individuo «è un individuo astratto, una figura ideale»¹⁷⁸, lontano dall'esperienza che ciascuno fa di se stesso e dell'altro da sé, perché, in un contesto di scelta, anche se si sceglie per sé, non si sceglie da soli, isolati dal mondo: la sede della *langue* dell'autonomia di scelta si costruisce attraverso la relazione¹⁷⁹, ne è impastata¹⁸⁰.

Riconducendo questa nozione di autonomia nell'alveo della competenza to consent to health care del minore capace di discernimento, perciò, si intende partire da quanto previsto nel citato art. 4 del d.lgs. 211/2003 ed estenderlo a tutti i trattamenti sanitari: in tal modo, si recepisce una visione realistica di una decisione del minore capace che è supportata e manifestata formalmente dal genitore esercente la responsabilità genitoriale, ma a seguito di un dialogo con il minore¹⁸¹. In tal modo si conferma che «modello di riferimento per assumere ogni decisione che riguardi la persona e i suoi diritti è quello consensuale: occorre cioè il concerto fra i genitori e il

¹⁷⁶ A. ZIELINSKI, *Le libre choix.*, cit, p. 16.

¹⁷⁷ *ibidem*

¹⁷⁸ A. ZIELINSKI, *Le libre choix.*, cit, p. 17.

¹⁷⁹ Cfr. C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 263: «Ma questa *langue* non può essere ridotta a un insieme di atti, scelte o, a ben vedere, di qualsiasi altro predicato di individui. La sua sede è la società». E ancora (p. 267): «Per avere una comprensione comune dobbiamo aver prima formato un'unità, un "noi" che comprendiamo insieme, che è per definizione analiticamente non scomponibile. Se lo fosse, la comprensione non sarebbe autenticamente comune».

¹⁸⁰ «Tutte le nostre scelte sono impastate delle nostre relazioni umane (le nostre scelte *per*, le nostre scelte *con*, le nostre scelte *contro*...) e esse hanno delle conseguenze sulle nostre relazioni, sugli altri. Le nostre scelte, come le nostre capacità, sono relazionali: abitate – più o meno coscientemente – dalle nostre relazioni. [...] La libera scelta è sempre presa in un gioco di relazioni», in A. ZIELINSKI, *Le libre choix.*, cit, p. 23.

¹⁸¹ Una critica che si può muovere, infatti, al sistema previsto nell'ordinamento giuridico svizzero riguarda la relazione fra la granitica certezza espressa dal diritto (il minore capace di discernimento sceglie autonomamente) e le situazioni che, de facto, possono svilupparsi nella prassi a corollario della disciplina normativa. Si pensi, a titolo di esempio, al minore, capace, che si presenti da solo in ospedale, per sottoporsi a una visita medica, senza che il genitore lo sappia: nella realtà, il medico suggerirà spesso di coinvolgere comunque i genitori, dalla visita ulteriore, sia per favorire una condivisione e un supporto da parte loro, sia anche per un dato che non concerne la libertà di scelta su questioni esistenziali, ma i limiti alla libertà negoziale del minore, salvo i casi in cui la normativa preveda che il sistema sanitario, con fondi propri, copra i costi del trattamento, per garantire la riservatezza del minore, normalmente i genitori verranno comunque avvisati dei passi compiuti in autonomia dal loro figlio, in quanto sono loro, con la loro assicurazione, a dover pagare il trattamento medico a cui il minore si è sottoposto. Si pensi ancora alle scelte in cui il minore capace, in rotta col genitore, o volendo agire all'oscuro di questo, chieda comunque supporto e consiglio al medico: certamente il medico non avrà potere di decisione, ma potrà avere il potere di consigliarlo e indirizzarlo nella sua scelta, a partire dalla sua competenza, o avrà comunque il potere-dovere di sostenerlo, affinché il minore arrivi a una decisione consapevole. Sul punto, cfr. M. CALFLISH, *La consultation avec un adolescent: quel cadre proposer?*, in *RMS*, 2008, n. 4. Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, si rinvia, a titolo di esempio, al ruolo del medico del consultorio familiare nella disciplina prevista in materia di interruzione volontaria di gravidanza, ex l. 194/78.



minore, restando ovviamente ferma la finalità generale, cioè il bene morale e fisico del figlio»¹⁸².

La manifestazione del consenso, così intesa, permetterebbe di innestare nell'attuale disciplina della responsabilità genitoriale (pur certamente ora ridonante del diritto d'ascolto del minore ex art. 315 bis c.c.) non solo il rispetto del principio del superiore interesse del minore, ma anche una corrispondenza alla sua volontà, là dove matura e capace di discernere: infatti, «anche se formalmente l'espressione del consenso spetta agli adulti che hanno la legale rappresentanza del minore, ciò non significa che non debba essere ricercato anche il consenso, sostanziale, del malato minore che è il soggetto centrale nel rapporto terapeutico: sono infatti in gioco suoi diritti personalissimi e inalienabili»¹⁸³. L'esercizio di tali diritti, infatti, «non è precluso dalla minore età, ma deve essere riconosciuto e garantito tenendo conto dell'effettiva capacità del soggetto di comprendere ed esprimere una volontà»¹⁸⁴.

Tutto ciò, innestato nella costante consapevolezza del contesto in cui tale volontà e tale scelta matura, ovvero l'ambito ospedaliero, in cui abita il fragile bisogno di accompagnamento¹⁸⁵ di cui ogni umanità sempre necessita, quando vive un cortocircuito esistenziale, in questo caso a causa della condizione di malattia.

¹⁸² L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 452. Si vedano anche: F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *DF*, 1982, pp. 64 ss.; C. VIGNALI, *La tutela della salute del minore*, in *DF*, 2005, pp. 1432 ss.; C. VIGNALI, *Il contratto di assistenza sanitaria e la protezione del minore*, Milano, Giuffrè, 2006, pp. 367 ss.

¹⁸³ E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 140.

¹⁸⁴ *ibidem*

¹⁸⁵ Cfr. P. ZATTI, *Oltre la capacità di intendere e volere*, in G. FERRANDO – G. VISINTINI (a cura di), *Follia e diritto*, Milano, Giuffrè, 2003, p. 56