

La tutela del diritto alla salute del minore. Riflessioni a margine della legge n. 219/2017

Caterina Di Costanzo*

THE PROTECTION OF THE CHILDREN'S RIGHT TO HEALTH. SOME REFLECTIONS ON THE LAW N. 219/2017

ABSTRACT: This article aims to identify three fundamental paradigms orienting the interpretative analysis in matters related to children's health. The normative analysis concerns both the international and the supranational regulations and focuses on the norms of law n. 219 allowing a reconstruction of the fundamental principles in the sector of the children's right to health. At national level, the analyzed areas are those of informed consent and shared planning of cares. These areas of protection constitute an instrument for verifying the reasonableness of the mentioned paradigms, such as the identity, the relational and the balance between protection and autonomy needs of children, which have emerged at international and supranational level and have been upheld by the principles of the national law n. 219/2017.

KEY-WORDS: biolaw; children's right to health; health related issues; international and supranational law; national law n. 219/2017

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Tutela della salute e minori – 3. Le previsioni normative internazionali e sovranazionali in materia di tutela del diritto alla salute del minore – 4. La legge n. 219/2017 e la tutela dei minori – 4.1. Il consenso informato delle persone minori di età – 4.2. La pianificazione condivisa delle cure – 4.3. Problematiche e rilievi critici – 5. Osservazioni conclusive.

1. Introduzione

L'analisi della normativa concernente la tutela del diritto alla salute del minore nell'intreccio di vari ordinamenti, di livello internazionale, sovranazionale e nazionale, rappresenta sicuramente un campo di ricerca interessante per una molteplicità di motivi. La tutela della salute, come da tempo ormai affermato, costituisce un nucleo di tutela multidimensionale sia dal punto di vista oggettivo che soggettivo¹. In particolare, il settore della tutela della salute del minore intercetta problematiche complesse inerenti ambiti disciplinari differenti (diritto di famiglia, diritto

*Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università degli Studi di Firenze – AOU Meyer. Mail: caterina.dicostanzo@unifi.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹Sulla complessità e multidimensionalità della tutela della salute e sulle molteplici posizioni giuridiche soggettive che possono ricondursi nell'alveo del diritto alla salute, si veda in particolare B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Diritto e società.*, 1983, pp. 25 ss., M. LUCIANI, *Salute, I) Diritto alla salute – dir. cost.*, in *Enc. giur.*, XXVII, Roma, 1991; R. BALDUZZI, *Salute (diritto alla)*, in S. CASSESE (dir.), *Dizionario di diritto pubblico*, VI, Milano, 2006, pp. 5394 ss.; A. SIMONCINI, E. LONGO, *Art. 32*, in R. BIFULCO, A. CELOTTO, M. OLIVETTI (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, Torino, 2006.

pubblico, diritto dell'Unione europea, diritto dell'immigrazione, etc.), evidenziando i nessi esistenti fra varie discipline con la finalità unica di tutela della persona minore di età (si pensi alla scienza medica chiamata a dialogare operativamente con le scienze psicologiche, giuridiche, bioetiche). Il minore che affronta un periodo di malattia è, infatti, una persona che presenta un duplice profilo di fragilità, dovuto alla minore età, cui è connessa la ancora esigua esperienza di vita, e alla malattia, e ha il diritto di essere tutelato secondo modalità che riconoscano non solo la sua fragilità e vulnerabilità ma anche la sua soggettività e garantiscano, all'interno della tutela della salute psico-fisica, il rispetto della sua dignità.

Inoltre, l'analisi normativa delle modalità di tutela della salute del minore costituisce una ottica privilegiata per individuare i principali filoni e paradigmi che, emersi a livello internazionale e sovranazionale, vanno a comporre anche a livello nazionale, con la legge n. 219 del 2017 ma non solo, quel vastissimo campo rappresentato dalla tutela del diritto alla salute del minore.

In questo contributo cercheremo, in prima battuta, di individuare questi paradigmi che rappresentano tracce di orientamento nel *mare magnum* del diritto alla salute. In secondo luogo, cercheremo di ricostruire il contenuto della normativa concernente il diritto alla salute del minore prima a livello internazionale e poi facendo riferimento, a livello nazionale, soprattutto alle norme previste dalla legge n. 219 del 2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.

2. Tutela della salute e minori

I principali paradigmi di analisi del rapporto fra salute e minori sono, a nostro avviso, tre: la salute del minore come tutela della sua identità, la salute del minore fra esigenze di protezione e autonomia e la salute del minore come relazione di cura. Tali paradigmi non si pongono sullo stesso piano funzionale. È indubbio che il primo rappresenti un paradigma "fine" che si pone come un obiettivo rispetto agli altri due. Il paradigma relazionale e quello del bilanciamento fra esigenze di protezione e autonomia del minore rappresentano infatti paradigmi "procedurali" che agiscono in funzione strumentale rispetto all'esigenza di tutela dell'identità del minore.

Il primo paradigma è quello della salute come nucleo identitario della persona sia dal punto di vista biografico che biologico.

L'evoluzione della nozione di salute è oramai stata fatta oggetto di molteplici ricostruzioni scientifiche². Qui non è nostra intenzione riproporre una analisi esaustiva dell'evoluzione del concetto di salute. Ci preme invece fare emergere come una vocazione identitaria insita nella tutela della salute sia

² L.S. LARSON, *The conceptualization of health*, in *Medical care research and review*, n. 56, 1999, pp. 123-136; M. HUBER, A. KNOTTNERUS, L. GREEN, H. VAN DER HORST, A. R. JADAD, D. KROMHOUT, B. LEONARD, K. LORIG, M. I. LOUREIRO, J. W. M. VAN DER MEER, P. SCHNABEL, R. SMITH, C. VAN WEEL, H. SMID, *How should we define health?*, in *British medical journal*, 2011; Lancet Editorial, *What is health? The ability to adapt*, 2009; A.R. JADAD, L. O'GRADY, *How should health be defined*, in *British medical journal*, 2008; C. BOTRUGNO, *Il diritto alla salute dinnanzi alla sfida della complessità. Dalla crisi del riduzionismo biomedico alla global health*, in *Rivista di filosofia del diritto*, n. 2, 2014, pp. 495-512; D. CALLAHAN, *The WHO Definition of Health*, in *Hasting center studies*, n. 3, 1973, pp. 77-87.

rintracciabile nella concezione generale di salute ma sia ancora più significativa se la rapportiamo alla specifica condizione fisica, psichica e socio-familiare dei minori³.

Riprendendo quelle che sono le principali fasi dello sviluppo della nozione di salute, occorre mettere in evidenza il passaggio fondamentale da una nozione meccanicistica e strutturalmente biomedica di salute a una nozione funzionalistica e maggiormente connotata da aspetti psico-sociali e relazionali. La prima concezione di salute è focalizzata sul corpo come macchina su cui la malattia incide creando una condizione la cui origine è rintracciabile essenzialmente in agenti patogeni riconducibili all'alterazione di processi biologici di base. La seconda nozione prende in considerazione in maniera integrata la componente fisica, psichica e relazionale dell'individuo e rapporta la salute dell'individuo all'equilibrio dinamico fra le componenti psico-fisiche e relazionali della persona.

Oramai da tempo viene affermato che la salute non è più un dato statico collegato soltanto al buon funzionamento o ai "guasti" delle parti "meccaniche" del corpo dei singoli individui ma è conseguente a un equilibrio dinamico, derivante da comportamenti e condizioni psico-fisiche e relazionali in cui la persona vive. Il buon funzionamento degli organi e delle parti dell'individuo costituisce una *condicio sine qua non* per il benessere della persona ma non si identifica con esso e non esaurisce la questione.

In questo passaggio, registrato a partire dai documenti dell'Oms⁴, l'approccio alla tutela della salute si cristallizza in un ampliamento della sua sfera di operatività e di significatività all'interno della identità biografica, e non solo più biologica, del singolo individuo⁵.

Questo rilevante aspetto esistenziale della configurazione della nozione di salute è stato senza dubbi sviluppato all'interno degli studi di Amartya Sen e Martha Nussbaum. Questi studiosi hanno affermato che la salute costituisce uno fra gli aspetti fondamentali che compongono una soglia minimale che è alla base dello sviluppo delle *capabilities* della persona⁶. Le "capacità umane" sono intese come pa-

³ Su questo punto si vedano le interessanti riflessioni contenute in Cass. n. 22080/2009: «[...] a fronte di un ordinamento precostituzionale ricco di riferimenti alla peculiarità, alla specificità della questione minorile[...] è scelta ben condivisibile quella della Costituzione[...] di porre il minore sul medesimo piano di ogni altro cittadino. Tale prospettiva è rettammente evidenziata dall'analisi degli artt. 2 e 3 Cost., che costituiscono veramente il fondamento di tutto l'edificio costituzionale. Da un lato, è il riconoscimento e la garanzia dei diritti inviolabili dell'uomo, come singolo e nelle formazioni sociali in cui si svolge la sua personalità, dall'altro l'impegno pubblico a rimuovere gli ostacoli che – limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini – impediscono il pieno sviluppo della persona umana. Significativamente, nell'una e nell'altra norma è presente il riferimento alla personalità e al suo sviluppo: un'indicazione siffatta, se appare diretta a tutti i cittadini o, ancor di più, a tutti gli individui, pure, come si è detto, si attaglia particolarmente al fanciullo, per il quale lo sviluppo della personalità costituisce un dato fisiologico. Dunque, tutela dei diritti fondamentali del minore (come di ogni individuo)».

⁴ Nel preambolo alla Costituzione del 1946 si legge «la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza di malattia». Nella Carta di Ottawa del 1986 viene scritto che «La promozione della salute è il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e migliorarla [...]».

⁵ Nella pronuncia della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, n. 21748, la Corte afferma che la salute non può essere più intesa «come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente la percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza».

⁶ L'approccio delle *capabilities* è stato introdotto da Amartya Sen negli anni Ottanta del Novecento (si veda *Equality of what* ripubblicato nel 2000) e sviluppato successivamente da Martha Nussbaum (si veda M. Nussbaum, *Capacità personale e democrazia sociale*, Reggio Emilia, 2003).

trimonio di potenzialità che appartiene a ogni individuo e che deve costituire oggetto di cura da parte della comunità cui l'individuo fa riferimento e da parte delle organizzazioni nazionali e internazionali a ciò deputate.

La salute rappresenta in questa ottica una capacità essenziale del funzionamento umano e una condizione indispensabile per lo sviluppo di capacità più complesse. Pertanto, è possibile affermare che la salute, considerata attraverso la lente identitaria, possiede strutturalmente una operatività ampia e include non solo il buono stato psico-fisico, ma una pluralità di situazioni soggettive collegate alla tutela di una determinata qualità di vita, come la garanzia di una adeguata e sana alimentazione e una abitazione salubre.

In relazione al minore si avverte fortemente la potenzialità applicativa della nozione "identitaria" di salute utilizzata in riferimento alle *capabilities*. Nella situazione specifica del minore emerge in maniera strutturale l'esigenza di preservare un buon equilibrio fra le varie componenti in una fase in cui la dinamica evolutiva può essere definita come qualificante tutti i processi biologici e esistenziali della persona. Le potenzialità del minore possono incidere direttamente sul livello di salute che può raggiungere e, a loro volta, possono essere condizionate fortemente dal livello di salute posseduto. La possibilità di accedere tempestivamente a servizi sanitari di prevenzione o riabilitazione e la possibilità di ripristinare la salute con un trattamento sanitario possono, infatti, impattare fortemente sulle modalità di sviluppo ed evoluzione della persona minore di età.

Un secondo paradigma, connesso al primo, che emerge nell'ambito della tutela della salute in generale e assume maggiore rilevanza se collegato al settore specifico dei minori è quello del carattere relazionale del diritto alla salute.

La relazione di cura costituisce il contesto nel quale bisogni e esigenze emergono e assumono una rilevanza tale da diventare meritevoli di protezione. Nel caso del minore il carattere relazione del diritto alla salute assume un significato strutturale e, si potrebbe dire, necessariamente plurisoggettivo. Il minore, infatti, partecipa alla relazione di cura sia direttamente ma anche indirettamente attraverso la funzione di facilitazione e mediazione che viene svolta dal nucleo familiare o dai rappresentanti legali nominati dall'autorità giudiziaria nel caso in cui la famiglia non sia presente o sia disfunzionale. Il minore esprime le proprie esigenze e preferenze anche in merito alla cura in primo luogo nel rapporto con la famiglia e con i rappresentanti legali e, successivamente, si apre la strada della relazione con gli operatori sanitari. Attraverso la mediazione della famiglia, o nel caso questa non ci sia o non sia idonea a farsi carico dei bisogni dei minori, la mediazione dei servizi sociali o dell'autorità giudiziaria che nomina i rappresentanti legali dei minori e ne definisce le responsabilità specifiche, le esigenze e i bisogni socio-sanitari dei minori vengono presi in carico con la finalità della salute psico-fisica del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

Un terzo paradigma che è possibile rintracciare nell'ambito generale della tutela della salute ma che emerge con più forza nel settore pediatrico è quello della necessità di preservare un equilibrio fra le esigenze di protezione e le esigenze di autonomia del minore, fra autorità e libertà per utilizzare una espressione che ha avuto una fortunata applicazione nelle scienze giuridiche. Questo paradigma rivela la propria rilevanza se messo in connessione con lo sviluppo e l'impiego in ambito sanitario delle tecnologie biomediche che consentono nuove possibilità alla medicina e ne evidenziano anche i limiti

nel caso in cui non tengano adeguatamente conto della necessità di garantire un efficace equilibrio fra esigenze di protezione e autonomia della persona.

La persona malata risulta essere più fragile poiché la malattia ha la forza di incidere sulla sua stabilità emotiva e decisionale. Anche nel caso della persona adulta occorre tenere in considerazione l'esigenza di calibrare qualsiasi atto sull'equilibrio fra necessità di protezione e garanzia dell'autonomia della persona.

Questo paradigma se applicato nel settore pediatrico emerge con maggiore evidenza. Il minore deve essere protetto, ancora di più se è in una situazione di malattia, attraverso la mediazione della famiglia e, quando questa è deficitaria o disfunzionale, attraverso l'intervento di enti quali i servizi sociali e l'autorità giudiziaria. Tuttavia la persona minore di età ha diritto che la sua autonomia e la sua capacità decisionale siano valorizzate. In tutte le situazioni in cui vi è la possibilità che il minore possa dare un contributo all'assunzione della migliore decisione possibile, tenuto conto delle condizioni esistenti, dell'età e del grado di maturazione del minore, la volontà del minore deve essere tenuta in ragionevole considerazione sia dalla famiglia, che dai servizi sociali e dall'autorità giudiziaria, nel caso questi ultimi siano intervenuti.

3. Le previsioni normative internazionali e sovranazionali in materia di tutela del diritto alla salute del minore

Il diritto del minore alla salute è previsto in molteplici documenti internazionali e sovranazionali. A partire dalla lettura delle fonti internazionali e sovranazionali possiamo evidenziare l'emersione di quei paradigmi cui abbiamo fatto menzione nel paragrafo precedente: la protezione della salute del minore viene fortemente correlata alla promozione dello sviluppo della sua personalità e identità, rispetto alla quale la valorizzazione della rete di relazioni cui il minore può fare riferimento e della necessità di calibrare adeguatamente esigenze di protezione del minore con il rispetto della sua autonomia e delle sue risorse personali costituiscono paradigmi strumentali e funzionalizzati al primo paradigma.

Nella Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989⁷, viene fatto un esplicito riferimento alla valenza strumentale della rete relazionale del minore e della valorizzazione delle sue capacità rispetto allo sviluppo della sua personalità e identità. La connotazione relazionale del diritto alla salute emerge, dunque, nel contesto della Convenzione dei diritti del fanciullo del 1989 che delinea diritti fortemente "relazionali" non attuabili in isolamento ma soprattutto in virtù e in forza del supporto e del sostegno che la famiglia e la comunità possono garantire al minore⁸. L'esercizio dei diritti e l'attuazione del diritto alla salute del minore sono fortemente interconnessi ad un adeguato esercizio della responsabilità genitoriale⁹.

⁷ La Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, è stata ratificata dall'Italia con la legge n. 176 del 27 maggio 1991.

⁸ Si vedano gli artt. 5, 18, 27 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo.

⁹ Cfr. J. TOBIN, *Understanding children's rights: a vision beyond vulnerability*, in *Nordic journal of international law*, n. 84, 2015, pp. 155-182.

La possibilità di accedere ai trattamenti sanitari viene configurata giuridicamente come un diritto fondamentale dell'uomo. Il linguaggio utilizzato è il linguaggio universale dei diritti dell'uomo anche se le modalità di attuazione del diritto, soprattutto nei paesi meno ricchi, sono quelle del raggiungimento progressivo del diritto attraverso misure volte a garantire la protezione del minore da parte degli Stati¹⁰.

A livello internazionale occorre menzionare, oltre agli artt. 12 e 24 della Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo, l'art. 25 della Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo e l'art. 12 del Patto Internazionale sui diritti Economici Sociali e Culturali adottato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 16 dicembre 1966 che sanciscono il diritto del minore a godere del migliore stato di salute possibile e a beneficiare dei servizi sanitari.

Il Comitato delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia, istituito dalla Convenzione internazionale dei diritti del fanciullo con lo scopo di monitorare i progressi compiuti dagli Stati nell'esecuzione degli obblighi derivanti dalla Convenzione¹¹, ha ribadito l'importanza di garantire l'accesso al migliore standard possibile in materia di assistenza sanitaria e nutrizione durante la prima infanzia¹².

Il Comitato nel commento generale n. 4 del 2003 chiarisce che le nozioni di "salute e sviluppo" del minore, come delineate negli artt. 6 e 24 della Convenzione, devono essere intese in maniera ampia ed estensiva¹³. Nello specifico, i diritti stabiliti nella Convenzione Onu devono essere letti, secondo la lettera di questo commento generale, nella prospettiva di «assicurare che gli adolescenti godano realmente del più alto standard di salute possibile, che si sviluppino in maniera equilibrata e che siano preparati adeguatamente a entrare nell'età adulta e ad assumere un ruolo costruttivo nelle loro comunità».

¹⁰ A. BUCHANAN, *The heart of human rights*, Oxford, 2015; P. ALDERSON, *Health and children's rights*, in M. D. Ruck, M. PETERSON-BADALI, M. FREEMAN (editors), *Handbook of children's rights. Global and multidisciplinary perspectives*, New York-Abingdon, 2017, pp. 203 ss. Ai sensi dell'articolo 11 della CSE (Carta sociale europea), le parti concordano di adottare adeguate misure volte a prevedere consultori e servizi d'istruzione riguardo al miglioramento della salute ed allo sviluppo del senso di responsabilità individuale in materia di salute. L'assistenza medica e sociale è garantita dall'articolo 13 della CSE a coloro che non dispongono di risorse sufficienti e che non sono in grado di procurarsi tali risorse con i propri mezzi o di riceverli da un'altra fonte.

L'art. 7, paragrafo 1, della Convenzione ONU sui diritti dei disabili, ratificata in Italia con l. n. 7/2009, ha previsto specificamente, in favore dei minori disabili, che «Gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori».

¹¹ Il Comitato sui diritti del fanciullo è stato istituito dall'art. 43 della Convenzione sui diritti del fanciullo ed è composto da 18 esperti che hanno il compito di esaminare i progressi compiuti dagli Stati parti nell'attuazione degli obblighi contratti con la ratifica della Convenzione e dei due Protocolli Opzionali alla Convenzione, il Protocollo sul coinvolgimento dei bambini nei conflitti armati e il Protocollo sulla vendita di bambini, la prostituzione dei bambini e la pornografia rappresentante bambini.

Gli Stati parti si impegnano a sottoporre i propri Rapporti periodici al Comitato entro due anni dall'entrata in vigore della Convenzione e, in seguito, ogni cinque anni.

¹² Si veda ONU, Comitato sui diritti del fanciullo (2006), *Commento generale n. 7 (2005), Attuazione dei diritti del bambino nella prima infanzia*, doc. ONU CRC/C/GC/7/Rev.1, paragrafo 27. Si veda anche ONU, Comitato sui diritti del fanciullo (2013), *Commento generale n. 15 (2013) sul diritto del minorenne al più alto standard di salute possibile (articolo 24)*, doc. ONU CRC/C/GC/15, paragrafo 24.

¹³ Si veda ONU, Comitato sui diritti del fanciullo (2003), *Commento generale n. 4 (2003), Salute e lo sviluppo degli adolescenti nel contesto della Convenzione sui diritti dell'infanzia*, doc. ONU CRC/GC/2003/4, paragrafo 4.

La Carta Sociale Europea (CSE)¹⁴ fa svariati riferimenti ai diritti dei minori all'assistenza sociale e ai servizi sanitari (articoli 11, 12, 13, 14, 16 e 17). Una menzione specifica meritano le decisioni del CEDS (*Comité européen des droits sociaux*)¹⁵ in materia di diritto di accesso alle cure che deve essere garantito al minore indipendentemente dallo status di migrante¹⁶.

Anche a livello sovranazionale occorre fare menzione di alcune norme e documenti che consentono di inquadrare alcune caratteristiche della tutela del diritto alla salute del minore. L'art. 24 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE stabilisce una esigenza di protezione intensa del diritto alla salute del minore¹⁷. Questa norma fa chiaramente riferimento ai menzionati paradigmi in materia di tutela del diritto alla salute del minore¹⁸. Viene infatti prevista una esigenza di protezione che deve essere bilanciata con il rispetto della volontà del minore che deve essere tenuta in considerazione sulle que-

¹⁴ La Carta sociale europea è un trattato adottato a Torino nel 1961 nell'ambito del Consiglio d'Europa. La CSE è stata rivista nel 1996 e nel 1999. La versione rivista della CSE è stata ratificata dall'Italia con legge n. 30 del 1999.

In materia di tutela del diritto alla salute del minore occorre fare riferimento anche alle pronunce della Corte EDU che consentono di inquadrare ancora più nettamente i confini e l'ambito di applicazione delle previsioni normative in materia di tutela del diritto alla salute del minore. Si vedano Corte EDU, *Oyal c. Turchia*, n. 4864/05, 2010 (infezione da HIV di un neonato); Corte EDU, *Centre for Legal Resources per conto di Valentin Câmpeanu c. Romania* [GC], n. 47848/08, 2014, (decesso in un istituto); Corte EDU, *Glass c. Regno Unito*, n. 61827/00, 2004 (consenso informato); Corte EDU, *M.A.K e R.K. c. Regno Unito*, n. 45901/05 e n. 40146/06, 2010 (trattamento senza il consenso genitoriale); Corte EDU, sentenza 19 gennaio 2010, *Muskhadzhiyeva e altri c. Belgio*, n. 41442/07 (divieto di trattamenti disumani e degradanti – minori trattenuti con la madre in un centro di permanenza temporanea inadeguato a ospitare bambini che presentano, a un controllo di Medici Senza Frontiere, gravi sintomi psicologici e psicotraumatici).

¹⁵ Il protocollo aggiuntivo alla CSE del 1995 prevede un sistema di reclami collettivi, entrato in vigore nel 1998. Le denunce di violazioni possono essere presentate al CEDS da parte degli Stati e da parte di alcune ONG registrate in un elenco speciale istituito presso il Consiglio d'Europa.

¹⁶ Si vedano le decisioni del CEDS (*Comité européen des droits sociaux*), *International Federation of Human Rights Leagues (FIDH) c. Francia*, ricorso n. 14/2003, 8 settembre 2004, (assistenza medica per figli di migranti); CEDS, *Defence for Children International (DCI) c. Belgio*, ricorso n. 69/2011, 2012 (minori in situazione irregolare).

La decisione del CEDS nel caso *International Federation of Human Rights Leagues (FIDH) c. Francia* riguardava l'adozione da parte della Francia di una legge che aboliva l'esenzione dal pagamento delle cure mediche concessa agli immigrati in situazione irregolare e con redditi estremamente bassi e che imponeva oneri per l'assistenza sanitaria. Il CEDS ha stabilito che gli individui di minore età, compresi i minori non accompagnati, devono ricevere cure mediche gratuite.

Nel caso *Defence for Children International (DCI) c. Belgio*, il CEDS ha riscontrato una violazione dell'articolo 17 della CSE per via delle limitazioni all'assistenza medica poste nei confronti di migranti minorenni privi di documenti. Il comitato ha confermato il diritto dei migranti minorenni illegalmente presenti sul territorio di un paese a ricevere un'assistenza sanitaria che vada oltre l'assistenza medica urgente e che comprenda l'assistenza primaria e secondaria, oltre che il sostegno psicologico. Ha altresì dichiarato che la mancanza di strutture di accoglienza per minori stranieri illegalmente presenti sul territorio di un paese ne ostacola l'accesso all'assistenza sanitaria. Ha constatato inoltre che le cause di malattia possono essere eliminate soltanto se i minori ricevono un alloggio o sono affidati alle cure di una famiglia adottiva. Di conseguenza, ha riscontrato una violazione dell'articolo 11, paragrafi 1 e 3, della CSE, dovuta alla mancanza di un alloggio e dell'affido familiare.

¹⁷ L'art. 24 par.1 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE prevede che «I minori hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione. Questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità».

¹⁸ Si veda *supra* paragrafo n. 2.

zioni che riguardano il minore in funzione dell'età e del grado di maturità. La norma riconosce poi la significatività strutturale per il minore del contesto relazionale in cui il minore è inserito.

Sono poi numerose le Carte dei diritti del minore stilate sia a livello europeo che nazionale. A livello sovranazionale, a partire dalla Carta di Leiden del 1988 e la Carta di Each (*European Association for Children in Hospital*) del 1998, è possibile annoverare una pluralità di Carte/Codici che elencano i diritti del minore nello specifico in relazione alla salute e ai servizi sanitari e più in generale in relazione ad altri diritti quali l'istruzione, l'abitazione, l'ambiente familiare, etc. A livello nazionale, si può fare riferimento alla Carta dei diritti del bambino in ospedale del 2005¹⁹, alla Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale del 2008 dell'Abio/Sip²⁰, al Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari del 2012²¹.

Le situazioni soggettive previste in questi atti di *soft law* sono molteplici e possono essere classificate attraverso il ricorso a tre ampie categorie (protezione dell'identità del minore, garanzia dell'accesso ai servizi, partecipazione-relazionalità e valorizzazione delle capacità del minore). Nel primo gruppo troviamo il diritto del minore alla continuità affettiva e relazionale, il diritto del minore alla tutela da ogni forma di abuso o maltrattamento, il diritto del minore alla riservatezza e al rispetto della sua persona.

Nel secondo gruppo troviamo il diritto del minore alla salute e all'accesso ai servizi sanitari, il diritto del minore a ricevere il miglior livello di cura e assistenza, il diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad ambienti idonei.

Nel terzo gruppo troviamo il diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia all'azione di cura e assistenza e il diritto delle associazioni e del volontariato ad essere coinvolte in tali azioni, il diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione, il diritto del minore a esprimere il proprio consenso al trattamento sanitario.

4. La legge n. 219/2017 e la tutela dei minori

La legge n. 219 del 2017, recante il titolo "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"²², affronta in via generale, all'art. 1, la problematica del consenso informa-

¹⁹ Si tratta di una carta stilata da quattro importanti ospedali pediatrici italiani: il Meyer di Firenze, il Burlo Garofalo di Trieste, il Bambin Gesù di Roma, il Gaslini di Genova.

²⁰ La Carta è stata elaborata dalla Fondazione Abio (Associazione per il Bambino in ospedale) in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria.

²¹ Il Codice è stato presentato al Ministero della Salute il 6 febbraio 2012.

²² La legge n. 219/2017 è stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018 ed è entrata in vigore il 31 gennaio 2018. Sulla legge n. 219 si vedano il numero monografico dedicato della Rivista di biodiritto, n. 1, 2018; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge 219*, in *Rivista di biodiritto*, n. 2, 2018; R. PESCATORE, *Appunti di analisi linguistica per l'uso della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rivista di biodiritto*, n. 2, 2018; S. CANESTRARI, "Una buona legge buona": la legge 219 del 2017 e la relazione medico-paziente, in *Diritto e salute. Rivista di sanità e responsabilità medica*, n. 4, 2018; P. BORSELLINO, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica nella legge sul testamento biologico*, in *Diritto e salute. Rivista di sanità e responsabilità medica*, n. 4, 2018; D. LENZI, *La legge 219/2017 e il difficile percorso parlamentare*, in *Diritto e salute. Rivista di sanità e responsabilità medica*, n. 4, 2018.

to e tratta in maniera specifica, nelle successive disposizioni, alcune applicazioni concrete del principio di autodeterminazione della persona che deve sottoporsi a trattamenti sanitari²³.

Di seguito proviamo a operare una contestualizzazione della legge n. 219/2017 in relazione alla tutela della salute dei minori. Il primo articolo della legge n. 219, nei suoi 11 commi, prevede una serie di principi generali in materia di consenso informato che, ove non incompatibili con le previsioni dell'art. 3 della legge n. 219, possono essere applicate anche ai minori²⁴.

Anche l'art 2, rubricato "Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità del morire", rappresenta una disposizione che, opportunamente adattata, può essere applicata all'ambito pediatrico. L'art. 2 dispone che nel caso di rifiuto o revoca del consenso al trattamento proposto deve essere garantita un'appropriata terapia del dolore (comma 1 dell'art. 2).

In caso di prognosi infausta a breve termine, l'art. 2 della legge afferma che «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Con il consenso del paziente, in caso di sofferenze refrattarie ai trattamenti sani-

²³ La legge n. 219/2017 stabilisce una serie di principi e indicazioni a livello macro (cioè il livello normativo nazionale) che necessitano di essere contestualizzate, a livello micro, all'interno della singola relazione fra medico e paziente. Una normativa di dettaglio avrebbe determinato la lesione della sfera delle competenze che sono esercitate attraverso l'interrelazione e l'incontro fra la sfera di autonomia professionale dei medici e la sfera dell'autonomia personale del paziente.

Sul consenso informato si vedano G. AZZONI, *Il consenso informato: genesi, evoluzione, fondamenti*, in *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, C. VIAFORA (a cura di), Milano, 2015; F. D. BUSNELLI, *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo diritto civile*, 2016; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; V. CALDERAI, *Consenso informato*, in *Enc. dir., Ann.*, Milano, 2015; L. ORSI, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *Rivista di biodiritto*, n. 1, 2018; C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, n.1, 2017.

²⁴ L'art. 1 della legge richiama al comma 1 le norme nazionali e sovranazionali su cui si fonda il diritto all'autodeterminazione della persona. Il comma 2 dell'art. 1 valorizza «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato». Occorre specificare che la previsione contenuta nell'art. 1 comma 2 della legge n. 219 secondo cui la relazione di cura e di fiducia fra medico e paziente si fonda sul consenso informato contiene un refuso logico-giuridico poiché la previsione dovrebbe essere formulata in maniera rovesciata. Infatti, è necessario chiarire che è il consenso e la sua estrinsecazione negativa – cioè il dissenso alle cure – che si fondano sulla relazione di cura e di fiducia. Questo implica che il rifiuto e l'interruzione delle cure si inseriscano all'interno della relazione di cura e di fiducia e non ne costituiscono una interruzione o un ostacolo – come si evince tra l'altro dall'art. 1 comma 5 della legge n. 219 quando afferma «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». Il comma 3 dell'art. 1 prevede il diritto all'informazione e il corrispondente diritto di rifiutare in tutto o in parte le informazioni circa gli accertamenti diagnostici e i trattamenti sanitari cui una persona può essere sottoposta. Il comma 4 concerne le modalità di documentazione del consenso. Il comma 5 concerne il rifiuto e la revoca a ricevere i trattamenti sanitari. Il comma 6 riguarda il rispetto della volontà del paziente e il rispetto da parte del paziente delle norme di legge, delle regole deontologiche e delle buone pratiche in materia di assistenza sanitaria. Il comma 7 riguarda le cure necessarie in situazioni di emergenza e urgenza. Il comma 8 specifica il significato di tempo della comunicazione fra paziente e medico. Il comma 9 riguarda i doveri della struttura sanitaria. Il comma 10 concerne la formazione del personale in materia e il comma 11 l'applicazione delle leggi speciali in materia di consenso informato.

tari il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda in associazione con la terapia del dolore (comma 2 art. 2).

L'art. 3 della legge affronta il problema del consenso dei minori e degli incapaci²⁵. Si tratta anche in questo caso di una specificazione, per circostanze soggettive particolari, del principio generale del consenso informato.

Le due norme successive trattano due ulteriori situazioni specifiche. L'art. 4 disciplina le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e l'art. 5 la pianificazione condivisa delle cure (PCC).

Mentre la norma sulle disposizioni anticipate di trattamento prevista dall'art. 4 della legge n. 219 non si applica al caso dei minori²⁶, la norma sulla pianificazione condivisa delle cure prevista dall'art. 5 della legge n. 219 si applica anche al caso in cui la PCC riguardi persone minorenni.

La legge n. 219 non fa mai riferimento al lemma, impiegato nella giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo anche in casi recenti²⁷, del "*best interest of the child*" – ossia il principio del superiore interesse del bambino²⁸.

Riteniamo che questo mancato riferimento non sia dovuto a una svista ma a una scelta ponderata. Il criterio del migliore interesse del fanciullo infatti si colloca prevalentemente nell'area di riferimento della interpretazione e ricostruzione dei diritti del fanciullo che si collega direttamente all'ambito della protezione del minore. Sostanzialmente la ricostruzione del migliore interesse del minore avviene attraverso la mediazione della famiglia o degli enti che svolgono una funzione di supplenza nei confronti della famiglia quando questa non può svolgere appieno la propria funzione di protezione.

La legge n. 219 invece non fa completo riferimento al paradigma della protezione ma sceglie, sulla scia di principi internazionali recepiti nell'ordinamento²⁹, un approccio maggiormente complesso alla

²⁵ La persona incapace è la persona che non possiede la capacità di agire, ossia la capacità di compiere validamente atti che producano effetti giuridici.

L'incapacità *legale* di agire è la situazione in cui si trova un soggetto che non possa validamente disporre della propria sfera giuridico-patrimoniale. L'incapacità legale di agire è prevista in generale per i minori di età. Per i maggiorenni, invece, deve essere disposta dall'autorità giudiziaria con un provvedimento idoneo a definire il grado di incapacità (parziale per gli inabilitati e i beneficiari di amministrazione di sostegno o totale per gli interdetti), la qualifica del rappresentante legale nominato (tutore, curatore, amministratore di sostegno) e l'ampiezza dei suoi poteri. Mentre gli interdetti sono persone che hanno perduto completamente la capacità di agire, gli inabilitati possono compiere gli atti di ordinaria amministrazione ma devono essere assistiti da un curatore per gli atti di straordinaria amministrazione. I beneficiari di amministrazione di sostegno sono ritenuti incapaci di agire ma solamente per gli atti indicati nel decreto di nomina dell'amministratore.

Nel nostro ordinamento per incapacità naturale si intende la condizione concernente una persona che, sebbene non interdetta, si trovi ad essere per qualsiasi causa, transitoria o permanente, incapace di compiere validamente atti che riguardano la sua sfera giuridico-patrimoniale.

I soggetti in condizione di incapacità naturale non possiedono la capacità di agire solo in determinati momenti, per un tempo limitato, poiché anziani, o sotto effetto di stupefacenti e di alcolici, o perché si trovano in stato di ipnosi. In questo caso la legge tutela il soggetto consentendogli l'annullamento di qualsiasi atto, a condizione che si possa provare la temporanea incapacità e il pregiudizio subito dall'incapace naturale.

²⁶ I minori non possono redigere DAT perché l'art. 4 della legge n. 219/2017 stabilisce come requisiti soggettivi minimi la maggiore età e la capacità di intendere e volere.

²⁷ Si veda Corte EDU, Charles Gard e altri v. Regno Unito, n. 39793/2017, decisione del 27 giugno 2017.

²⁸ Sul significato del preminente interesse del bambino nella tradizione europea continentale e nella tradizione anglo-americana, si veda E. LAMARQUE, *Prima i bambini: il principio dei best interest of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016, *passim*.

salute del minore che è quello di preservare un equilibrio fra il polo della protezione e quello dell'autonomia del minore.

In questo senso, anche la scelta di non classificare le fasce di età – scelta di natura eminentemente strategica che produce rilevanti effetti sul piano pratico – sulla cui base è necessario procedere caso per caso all'individuazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore, potrebbe contribuire alla valorizzazione della relazione di cura e, all'interno di questa, dell'autonomia decisionale del paziente. Una indicazione normativa specifica sulle fasce di età avrebbe significato un condizionamento forte della relazione e una compressione della sfera di autonomia professionale dei medici e di autonomia personale dei pazienti minori. L'approccio casistico adottato in questo caso potrebbe rivelare una fiducia reale del legislatore nelle capacità di relazione fra medici, genitori, pazienti minori più ancora che una difficoltà nel proporre categorizzazioni ragionevoli³⁰.

Questa prospettiva mette in evidenza chiaramente anche il sostrato identitario e relazionale del diritto alla salute del minore che ha influenzato l'impianto della relativa norma.

Per quanto concerne il paradigma relazionale occorre fare alcune osservazioni. La legge n. 219 afferma chiaramente che la relazione di cura e di fiducia fra paziente e medico è una relazione non bilaterale ma plurisoggettiva³¹. L'art. 1 comma 2 prevede che «Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». Tale principio è stato usualmente evidenziato e rispettato nelle prassi di cura³² e la legge ha contribuito formalmente a farlo emergere come un principio normativo strutturante la relazione di cura.

Nel caso dei minori questa plurisoggettività è evidentemente qualificante la relazione di cura. Nell'uso di categorie soggettive molto ampie, quali quelle degli esercenti la responsabilità genitoriale (genitori, affidatari) e dei rappresentati legali (tutore³³ curatore³⁴), le norme dell'art. 3 e dell'art. 5

²⁹ Occorre menzionare per le fonti internazionali l'art. 6 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, che, sebbene non ancora ratificata dallo Stato italiano (l'Italia è uno dei pochi paesi europei che non ha ancora depositato il protocollo di ratifica della Convenzione di Oviedo nonostante il 28 marzo 2001 abbia approvato la legge di ratifica n.145), costituisce una valida fonte d'indirizzo interpretativo. L'art. 12 della Convenzione Onu sui diritti del fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva con legge 27 maggio 1991, n. 176, afferma che il minore ha diritto di essere ascoltato e di vedere prese in considerazione le proprie opinioni, in proporzione al suo grado di maturità. A livello nazionale occorre menzionare la legge 8 febbraio 2006, n. 54 in tema di ascolto del minore nel caso di provvedimenti giudiziari che riguardino l'affidamento, le modalità di visita e tutte le decisioni che possano avere effetti sui minori, eccetto le decisioni che hanno una rilevanza esclusivamente economica.

³⁰ Su questo aspetto si veda *infra* paragrafo 4.3.

³¹ Considerata questa molteplicità di attori che potenzialmente possono partecipare alla relazione di cura, occorre segnalare l'esistenza di una pluralità di livelli comunicativi all'interno della stessa relazione di cura e la conseguente necessità che la comunicazione sia il più possibile modulata in maniera personalizzata e calibrata da parte dei professionisti sanitari sulla base delle caratteristiche e qualità personali che il destinatario della comunicazione, esercente la responsabilità genitoriale, rappresentante legale e minore, di volta in volta chiamato a interagire nella relazione di cura, possiede.

³² Si veda C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, pp. 230 ss.

³³ Il tutore è una figura che viene nominata con provvedimento del giudice tutelare. La finalità della nomina del tutore è quella di tutelare pienamente le persone incapaci da un punto di vista legale, quindi minori o interdetti.

della legge n. 219 riconoscono questa plurisoggettività strutturale che assume il carattere di cifra specifica della relazione di cura in cui è coinvolto il minore.

L'art. 3, comma 1, della legge n. 219 afferma che «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». In questo comma le capacità di comprensione e di decisione del minore sono valorizzate all'interno del contesto concettuale e del perimetro di tutela definito dai diritti menzionati nell'art. 1 comma 1 della legge, cioè il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione³⁵.

ti, che, in quanto tali, non sono ritenute in grado di curare autonomamente i propri interessi. Il tutore riveste il ruolo di rappresentante legale dell'incapace ed ha titolo ad esprimere il consenso alle prestazioni sanitarie nell'interesse della persona assistita, se ciò non è esplicitamente escluso dal provvedimento.

Nel caso dei minori, il tutore può essere nominato quando il minore è orfano di entrambi i genitori o del genitore che lo aveva riconosciuto oppure nel caso della sussistenza di altre cause (minore abbandonato, sospensione o decadenza dalla responsabilità genitoriale, incapacità o interdizione dei genitori).

Nel caso degli interdetti, il tutore può essere nominato quando il maggiorenne o il minore emancipato si trovino in condizione di infermità mentale tale da renderli incapaci di provvedere ai propri interessi. Il tutore è nominato dal giudice tutelare, solitamente nella cerchia familiare dell'interdetto. Oltre al tutore, in casi specifici, il giudice può nominare un protutore nelle situazioni in cui si verifica un conflitto di interessi dell'interdetto con il tutore.

³⁴ Il curatore è una figura di nomina giudiziale con il compito di assistere un soggetto parzialmente incapace di agire, integrandone la volontà con il proprio assenso in occasione del compimento di alcuni atti. I parzialmente incapaci, che possono essere i beneficiari della nomina di un curatore, sono gli inabilitati e i minori emancipati.

In ambito patrimoniale, il nostro ordinamento prevede che i soggetti sottoposti a curatela possano compiere da soli gli atti di ordinaria amministrazione mentre possono compiere, con l'assenso del curatore e con l'autorizzazione del giudice tutelare, gli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione.

Per quanto concerne l'inabilitato, occorre ricordare che l'art. 3 della legge n. 219/2017 chiarisce che l'inabilitato ha la capacità di prestare autonomamente, senza l'assistenza di un curatore, il consenso alle cure sanitarie.

Il minore che deve essere rappresentato o assistito può chiedere al giudice tutelare la nomina di un curatore speciale.

Il nostro ordinamento (art. 321 c.c.) prevede che in tutti i casi in cui i genitori congiuntamente, o quello di essi che esercita in via esclusiva la responsabilità genitoriale, non possono o non vogliono compiere uno o più atti di interesse del figlio, eccedente l'ordinaria amministrazione, il giudice tutelare, su richiesta del figlio stesso, del pubblico ministero o di uno dei parenti che vi abbia interesse, e sentiti i genitori, può nominare un curatore speciale autorizzandolo al compimento di tali atti.

³⁵ Questa norma, facendo riferimento ai diritti enunciati nell'art. 1 comma 1 della legge, nello specifico il diritto alla vita, alla salute, alla dignità, all'autodeterminazione, afferma la loro natura di parametri di riferimento per quanto concerne il contenuto delle decisioni e le modalità di assunzione delle decisioni nell'ambito della tutela della salute del minore.

Questi parametri di riferimento costituiscono aspetti fondamentali della legge n. 219 in materia di tutela della salute del minore, infatti, dal punto di vista dei rappresentanti legali, tali parametri costituiscono una funzionalizzazione delle loro decisioni alla garanzia dello sviluppo psico-fisico del minore, connotato in senso identitario. Dal punto di vista del minore, tali parametri vanno a determinare un riconoscimento delle capacità del minore esistenti al momento della decisione in materia sanitaria, sia attraverso il potenziamento del network relazionale in cui il minore è inserito sia attraverso la garanzia dell'equilibrio fra il polo della protezione e quello dell'espressione autonimica del minore.

4.1. Il consenso informato delle persone minori di età

L'art. 3 della legge n. 219/2017 concerne la tutela delle persone minori di età e degli incapaci. In questo contesto ci occuperemo solo dei minori³⁶.

Come è possibile notare *prima facie*, l'art. 3 della legge n. 219 utilizza categorie, quali quelle dei "minori" e dei "rappresentanti legali", molto ampie e capaci di includere al loro interno situazioni soggettive connotate da significativa diversità. Da un lato, la categoria dei minori rappresenta una categoria di sintesi di una pluralità di situazioni specifiche. Si pensi alle notevoli differenze, in termini di capacità di comprensione e di decisione, che possono esistere fra le varie fasce di età che la compongono.

Da un altro lato, anche la categoria del rappresentante legale costituisce un contenitore ampio che include al suo interno figure strutturalmente e funzionalmente differenti quali l'esercente la responsabilità genitoriale, il tutore, il curatore, l'affidatario³⁷. Il rappresentante legale, dal punto di vista

³⁶ In materia di consenso informato dei minori si vedano L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, e S. LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, entrambi in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, vol. III, Milano, 2011. In materia di consenso informato, su una questione di legittimità costituzionale sollevata in relazione a una legge regionale riguardante terapie rivolte a minori, si è espressa la Corte costituzionale con la sentenza n. 408 del 2008. La sentenza ha stabilito che il consenso informato si pone come principio fondamentale che ha una rilevanza costituzionale e una funzione di sintesi dei diritti fondamentali alla salute e all'autodeterminazione.

La Corte stabilisce l'illegittimità costituzionale dell'articolo 3 della legge del Piemonte n. 21 del 6 novembre 2007 il cui primo comma prevedeva che «il trattamento con sostanze psicotrope, e nello specifico farmaci psicostimolanti, antipsicotici, psicoanalettici, antidepressivi e ipnotici su bambini e adolescenti fino a 18 anni può essere praticato solo quando i genitori o tutori nominati esprimono un consenso scritto, libero, consapevole, attuale e manifesto». Occorre però specificare che la Corte ha deciso l'illegittimità costituzionale sulla base della violazione di competenze da parte della Regione Piemonte e non si è spinta sul piano sostanziale a analizzare più a fondo la materia del consenso dei minori. Si veda C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in www.biodiritto.org (accesso in data 6 febbraio 2019).

³⁷ In materia di cure sanitarie cui accedono minori occorre specificare che l'esercizio della responsabilità genitoriale e la tutela dei minori non seguono pedissequamente le regole previste dalla rappresentanza che prevede la possibilità di sostituzione del rappresentante al rappresentato. La responsabilità genitoriale è stata introdotta dal d. lgs. 154/2013 che ha riscritto gli articoli art. 315 e ss. del codice civile. La responsabilità genitoriale, che ha sostituito la vecchia potestà dei genitori, caratterizza primariamente il rapporto genitori-figli, prescindendo dal fatto che questi siano nati all'interno o al di fuori del matrimonio, e viene esercitata di comune accordo da entrambi i genitori. In merito alla durata della responsabilità, questa non cessa a seguito di separazione, scioglimento, cessazione degli effetti civili, annullamento, nullità del matrimonio.

Nel caso in cui uno dei genitori sia impossibilitato all'esercizio della responsabilità (art. 317 c.c.) per lontananza, incapacità o altro impedimento, la responsabilità è esercitata in modo esclusivo dall'altro.

Vi sono altri soggetti che possono essere chiamati a esercitare, in specifiche circostanze, poteri connessi alla responsabilità genitoriale.

Il minore temporaneamente privo di un ambiente familiare idoneo a provvedere alla sua crescita ed alla sua educazione può essere affidato ad una famiglia, preferibilmente con figli minori, o ad una persona singola, in grado di assicurarli il mantenimento, l'educazione, l'istruzione e le relazioni affettive di cui ha bisogno. Ove ciò non sia possibile, è consentito l'inserimento, e il conseguente affidamento, del minore in una comunità di tipo familiare o, in mancanza in un istituto di assistenza pubblico o privato. Nel provvedimento dell'autorità giudiziaria che dispone l'affidamento devono essere indicate specificamente le motivazioni, nonché i tempi e i modi dell'esercizio dei poteri riconosciuti all'affidatario (legge 4 maggio 1983, n. 184, come modificati dalla l. 28 mar-

funzionale, è chiamato a svolgere, sulla base dell'art. 3 della legge, una funzione di sostegno e garanzia preservando il ruolo di protagonisti della cura a beneficio dei minori che accedono a un servizio sanitario e vengono in contatto con i professionisti della salute³⁸. Il rappresentante legale, di conseguenza, affianca il minore ma non deve estrometterlo dalla relazione di cura, cercando il più possibile, ove le capacità della persona interessata lo consentano, di promuovere il coinvolgimento e la partecipazione della persona all'atto di cura che lo riguarda. Nel caso dei minori l'art. 3 comma 2 stabilisce che il consenso è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore che devono tuttavia tenere in considerazione la volontà della persona minore in relazione alla sua età e al suo grado di maturità³⁹.

Tale decisione in materia di consenso deve avere come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

La regola di base che riguarda l'esercizio della responsabilità genitoriale è quella dell'esercizio congiunto di essa anche nel caso in cui i genitori siano non conviventi o non convivano più in seguito a separazione, divorzio, cessazione della convivenza, a meno che il giudice non abbia disposto un affi-

zo 2001 n. 149). Il provvedimento del giudice stabilisce quindi l'ampiezza dei poteri attribuiti all'affidatario o agli affidatari anche in relazione a un'eventuale limitazione o decadenza dalla responsabilità genitoriale (artt. 330 e 333 c.c.).

³⁸ Nel nostro ordinamento i rappresentanti legali sono coloro che compiono un atto in nome e per conto del rappresentato.

La rappresentanza può essere di due tipi: legale o volontaria. È volontaria quando deriva da un accordo tra rappresentante e rappresentato. La rappresentanza legale, invece, è conferita direttamente dalla legge allo scopo di tutelare interessi generali o di gruppi professionali (ad esempio nelle società), oppure di proteggere persone incapaci di provvedere da soli ai propri bisogni (come i minori e interdetti).

Per quanto riguarda le persone che non sono capaci di provvedere da sole alla cura dei propri interessi (minori, interdetti, inabilitati, beneficiari di amministrazione di sostegno), l'ordinamento attribuisce la rappresentanza legale a figure (possibilmente appartenenti alla cerchia familiare dell'interessato con cui non ci siano conflitti di interesse) che garantiscano la tutela degli interessi della persona incapace. La categoria del rappresentante legale, così come prevista dalla legge n. 219/2017 costituisce un contenitore ampio che include al suo interno figure strutturalmente e funzionalmente differenti quali l'esercente la responsabilità genitoriale (genitori e affidatari), il tutore, il curatore, l'amministratore di sostegno.

Occorre specificare che la rappresentanza costituisce un istituto nato per operare nei rapporti economici e patrimoniali. Quando tale istituto opera nei rapporti attinenti alla sfera personale dell'individuo viene modulato in maniera differente a seconda della situazione specifica. Nel contesto del consenso informato, il rappresentante legale, dal punto di vista funzionale, è chiamato a svolgere, come previsto dall'art. 3 della legge, una funzione di sostegno e garanzia preservando il ruolo di protagonisti della cura a beneficio di minori e incapaci che accedono a un servizio sanitario e vengono in contatto con i professionisti della salute. Il rappresentante legale, di conseguenza, affianca il minore o l'incapace ma non deve estromettere totalmente il minore o l'incapace dalla relazione di cura, cercando il più possibile, ove le capacità della persona interessata lo consentano, di promuovere il coinvolgimento e la partecipazione della persona all'atto di cura che lo riguarda.

³⁹ La regola generale dell'espressione del consenso da parte degli esercenti la responsabilità genitoriale o dei tutori viene derogata dalle norme che prevedono, in circostanze specifiche, l'accesso alle cure del minore senza il consenso dei genitori (ad esempio nel caso della contraccezione). Le ipotesi, fatte salve dall'art. 1 comma 11 della legge n. 219, sono quelle della contraccezione (art. 2 legge 194/1978); degli accertamenti diagnostici, anche di laboratorio, e cure per malattie trasmesse sessualmente (art. 4 legge 25 luglio 1956, n. 837); dei trattamenti di prevenzione, cura e riabilitazione della tossicodipendenza previsti dalla legge 22 dicembre 1975 n. 685 e poi dal DPR 9 ottobre 1990 n. 309, eccetto se il medico accerti l'incapacità dell'interessato di comprendere il significato dell'accertamento o del trattamento da praticare e le sue possibili conseguenze; l'interruzione della gravidanza e delle scelte in ordine alla procreazione responsabile (legge 27 maggio 1978 n. 194).

damento che consenta al genitore di esercitare in maniera esclusiva la responsabilità genitoriale anche per le questioni sanitarie (art. 337 quater c.c.). In questa prospettiva, le decisioni di ordinaria amministrazione (a titolo di esempio non esaustivo le medicazioni, le certificazioni, la visita medica) possono essere assunte separatamente (artt. 320, 337 ter c. 3 c.c.), mentre quelle che hanno ad oggetto atti di straordinaria amministrazione (gli interventi chirurgici, i trattamenti continuativi e prolungati, etc.) devono essere prese di comune accordo, salvo il ricorso al giudice in caso di disaccordo (art. 316 c.c.).

Cosa accade nelle ipotesi in cui si verifichino eventuali conflitti nell'ambito del processo decisionale che conduce all'espressione del consenso? Le possibili opzioni ipotizzabili sono le seguenti quattro.

Nel caso in cui la decisione dei genitori non tenga in considerazione la volontà del minore sulla base del grado di maturazione e dell'età di questi, e nel caso in cui il minore si opponga al trattamento al quale invece i genitori sono favorevoli, la dottrina ritiene che ci possano essere gli estremi per un ricorso al giudice ai sensi dell'art. 333 c.c. rubricato "Condotta del genitore pregiudizievole ai figli"⁴⁰.

Se si verifica un contrasto fra la decisione dei genitori e la proposta sanitaria del medico si possono verificare tre ipotesi.

In caso di conflitto tra i genitori, con riguardo alle scelte sanitarie riguardanti il figlio minore, per sciogliere il contrasto, si ritiene che possano trovare applicazione gli istituti generali previsti in materia, in presenza di «contrasto su questioni di particolare importanza» (art. 316, comma 2, c.c.), ovvero, a seguito di separazione, divorzio, annullamento o nullità del matrimonio o per i figli nati fuori dal matrimonio, il disposto fornito dall'art. 337 ter c.c. Il conflitto fra genitori può essere superato attraverso una decisione giudiziale che decida i termini della controversia o affidi in via esclusiva a uno dei genitori la gestione della situazione anche sanitaria concernente il minore⁴¹.

⁴⁰ Si veda G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *Rivista di biodiritto*, n. 1, 2018, p. 50.

⁴¹ Si veda l'ordinanza del Tribunale di Roma del 16 febbraio 2017. Il provvedimento del Tribunale di Roma ha risolto il contrasto sorto tra i genitori di una bambina, in ordine alle concrete modalità di tutela della salute di quest'ultima. Una prima frattura nella coppia genitoriale si era riscontrata relativamente alla scelta di vaccinare o meno la minore; una seconda ha riguardato l'individuazione della struttura e dei professionisti sanitari ai quali affidare la piccola, per la cura delle diagnostiche otite e ipoacusia. Da un lato, la madre avrebbe inteso curare la figlia mediante una terapia omeopatica, dall'altro, il padre avrebbe voluto seguire le indicazioni provenienti dal pediatra del Servizio Sanitario Nazionale. Più nel dettaglio, il secondo allegava di non essere messo a conoscenza delle iniziative intraprese dall'altra e che la bambina frequentava con quest'ultima la comunità Hare Krishna; la prima faceva invece leva sul miglioramento della bambina rilevato anche dall'ospedale.

Il Giudice, che si è schierato per la vaccinazione della bambina e la sua cura secondo le direttive del SSN, ha scelto di realizzare la tutela del superiore interesse della minore ricorrendo alla figura del "genitore più diligente", facoltizzato a esercitare in via esclusiva la responsabilità genitoriale per ciò che concerne la relazione con le strutture sanitarie addette alle vaccinazioni e alla cura della malattia della bambina, con onere di comunicare tempestivamente quanto svolto all'altro genitore, espressamente diffidato dall'assumere comportamenti ostruzionistici, pena l'adozione dei provvedimenti di cui all'art. 709 ter c.p.c. Più in particolare, il tribunale, sentito il consulente tecnico, in una decisione caratterizzata dalla necessità di bilanciare attentamente gli interessi esistenti, pur incentrandosi su quello prevalente del minore, (a) ha disposto che la decisione in ordine alla vaccinazione fosse presa seguendo le indicazioni del pediatra del Servizio Sanitario Nazionale, (b) ha autorizzato il "genitore più diligente" a procedere da solo alla vaccinazione, se prescritta, ad accompagnare la bambina presso la struttura sanitaria e a prestare il consenso al trattamento sanitario, con onere di comunicare all'altro genitore quanto effettuato; infine, (c) ha ammonito il genitore contrario, affinché facesse eseguire alla minore le

Nella terza ipotesi il contrasto può essere determinato da una richiesta di trattamento da parte dei genitori che il medico ritenga inappropriata. In questo caso occorre ricordare che, secondo le norme della legge n. 219, il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali, e rispetto a tali richieste il medico non ha obblighi professionali (art. 1 comma 6 della legge n. 219/2017).

Una ultima ipotesi è quella dell'opposizione dei genitori a un trattamento che il medico ritiene necessario e appropriato. In questo caso si può aprire la strada del ricorso al giudice tutelare previsto dall'art. 3 comma 5 della legge n. 219⁴². Sino adesso, i primi casi applicativi giurisprudenziali concernenti il rifiuto di cure, così come previsto dalla legge n. 219, si sono verificati solamente in riferimento a persone adulte incapaci e non in riferimento a minori⁴³.

4.2. La pianificazione condivisa delle cure

Come già evidenziato, mentre l'art 4 della legge n. 219/2017 sulle DAT non si applica ai minori, cioè un minore non può redigere in proprio o tramite un suo rappresentante legale le DAT, l'art. 5 si applica in ambito pediatrico, cioè i rappresentanti legali del minore possono esprimere o rifiutare il consenso alla pianificazione condivisa delle cure⁴⁴. La norma sulla pianificazione condivisa delle cure dovrà pertanto essere letta congiuntamente alle disposizioni contenute negli artt. 1, 2, 3 della legge n. 219/2017⁴⁵.

La pianificazione condivisa delle cure non rappresenta una novità assoluta considerato che l'art. 26 del Codice di deontologia medica del 2014 già prevedeva la pianificazione anticipata delle cure. L'aspetto della condivisione che caratterizza questa configurazione della pianificazione delle cure co-

cure prescritte dall'ospedale e dal pediatra del SSN, avvertendolo che, in difetto, sarebbero stati assunti i provvedimenti ex art. 709 ter c.c.

⁴² Tale ricorso, previsto dall'art. 3 comma 5 della legge n. 219/2017, può essere proposto dal rappresentante legale della persona interessata o dai soggetti di cui agli artt. 406 e seguenti del codice civile (vale a dire il coniuge, il convivente, i parenti entro il quarto grado, gli affini entro il secondo grado) o dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria.

⁴³ Per i casi applicativi dell'art. 3 comma 5 si veda Tribunale di Modena, 23 marzo 2018, in www.personaedanno.it (accesso in data 13/02/2019); Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, in www.biodiritto.it (accesso in data 13/02/2019); Tribunale di Vercelli, 28 marzo 2018, in www.personaedanno.it (accesso in data 13/02/2019); Tribunale di Vercelli, in www.ilcaso.it, 31 maggio 2018 (accesso in data 13/02/2019). Per i casi giurisprudenziali precedenti all'entrata in vigore della legge n. 219 concernenti minori, si veda il caso del rifiuto delle vaccinazioni obbligatorie, delle trasfusioni di sangue, e delle terapie oncologiche. Si veda L. LENTI, *op. cit.*, pp. 439 ss.; G. C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Questione giustizia*, n. 3, 2000; M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza, cultura*, in *Quaderni costituzionali*, n. 4, 2017.

⁴⁴ Si veda C. CASONATO, *Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, n. 3, 2018; A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi del "fine vita"*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in ambito sanitario*, n. 3, 2016; M. MARTELLONI, S. D'ERRICO, *Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale*, in *Rivista italiana di medicina legale*, n. 3, 2016.

⁴⁵ La pianificazione condivisa delle cure rappresenta una applicazione specifica dei principi sul consenso informato. La sua realizzazione concreta segue, pertanto, le regole generali e speciali previste in materia di consenso dalla legge n. 219/2017. La proceduralizzazione della pianificazione condivisa delle cure segue i principi previsti dagli artt. 1 e 2 della legge e le norme disposte dall'art. 3 in materia di informazione e partecipazione del minore e dell'incapace al percorso di cura.

stituisce un concreto portato della legge n. 219 che è centrata sul consenso informato e sulle applicazioni specifiche del consenso, quali le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.

L'art. 5 si riferisce ai casi di «una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da una inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». All'interno della relazione di cura e di fiducia fra paziente e medico può essere realizzata una pianificazione condivisa delle cure che risulta essere vincolante sia per il medico che per l'équipe sanitaria nel caso in cui il paziente «venga a trovarsi nella condizione di non potere esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità».

La realizzazione della pianificazione condivisa delle cure è, dunque, indicata come possibile – «può essere realizzata» – e, nel caso in cui sia prevista, diviene vincolante sia nei confronti del medico che ha partecipato alla pianificazione sia nei confronti dell'équipe sanitaria che, invece, potrebbe non avere preso parte alla pianificazione. Una criticità di questa norma può riguardare l'individuazione della composizione dell'équipe sanitaria che risulta essere destinataria del vincolo previsto dalla norma. I dubbi possono concernere il fatto che l'équipe sanitaria interessata possa essere quella del reparto in cui il medico (ospedaliero) che ha partecipato alla pianificazione opera oppure se possa essere un'équipe istituita ad hoc. Nel caso in cui il medico proponente il trattamento sia un medico di medicina generale non è immediatamente individuabile in via astratta quale sia la composizione dell'équipe sanitaria di riferimento⁴⁶.

Una volta individuata l'équipe sanitaria di riferimento può essere necessario che i professionisti che compongono l'équipe siano informati dell'avvio delle procedure di pianificazione condivisa delle cure, che siano invitati a partecipare al processo di informazione del paziente e dei suoi familiari, siano portati a conoscenza del testo della pianificazione condivisa delle cure (il cui consenso deve essere inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico – art. 5 comma 4 della legge n. 219).

Il comma 2 dell'art. 5 prevede che la pianificazione condivisa delle cure si fondi su una informazione completa diretta al paziente e che può coinvolgere, col suo consenso, i familiari, il convivente, il partner dell'unione civile ovvero una persona di fiducia del paziente. Nel caso del minore ovviamente l'informazione coinvolgerà, oltre al minore, che deve essere informato in modo consono alle sue capacità di comprensione, necessariamente anche gli esercenti la responsabilità genitoriale o il tutore. In ambito pediatrico, non si applica la previsione dell'indicazione di una persona di fiducia poiché là dove la famiglia non può prendersi cura del minore l'autorità giudiziaria indica soggetti, come gli affidatari o il tutore, che possono essere chiamati a affiancare la famiglia o a agire in sostituzione dei ge-

⁴⁶ L'art. 1 comma 2 della legge n. 219 non menziona solo il medico, ma l'équipe sanitaria. L'ipotesi di base è che questa formulazione si riferisce a situazioni, che si possono creare specialmente all'interno delle strutture sanitarie, come la possibilità per il paziente di incontrare più medici (medici che si alternano per i turni di lavoro o che cambiano in base alla loro specializzazione professionale), infermieri e altre figure professionali come lo psicologo, il terapeuta della riabilitazione; non vengono però indicati principi sulla cui base le aziende sanitarie possono procedere a comporre le équipe e non vengono fornite indicazioni riguardanti l'organizzazione interna delle équipe, quali ad esempio, il ruolo e le responsabilità dei singoli membri dell'équipe specialmente all'interno del processo di informazione e di consenso.

nitori (a seconda che si versi in un caso di limitazione o decadenza dalla responsabilità genitoriale) e con la finalità della tutela della salute psico-fisica del minore nel pieno rispetto della sua dignità⁴⁷.

Questo comma stabilisce che l'informazione verterà «sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative». Le ipotesi cui l'art. 5 si riferisce sono ipotesi complesse e drammatiche nelle quali il confine operativo tra terapia curativa e terapia palliativa diviene labile e l'integrazione precoce delle cure palliative può contribuire a migliorare la qualità della vita del minore e della persona adulta che ne beneficia⁴⁸.

Il comma 4 prevede, oltre alle forme di documentazione del consenso, che la pianificazione delle cure possa essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. Questo requisito risponde all'esigenza fondamentale che il consenso in materia sia attuale richiamando, in particolare, la corrispondenza del consenso alle condizioni cliniche specifiche del paziente.

Un aspetto di problematicità della previsione normativa riguarda la sua proceduralizzazione, ossia la dimensione organizzativa della pianificazione condivisa delle cure.

La proceduralizzazione dovrebbe tenere in considerazione una serie di principi generali. La pianificazione delle cure si basa sulla relazione di fiducia fra medico e paziente e si fonda sull'incontro fra due autonomie, così come previsto dall'art. 1 della legge n. 219, l'autonomia professionale del medico che propone un trattamento e l'autonomia personale del paziente e dei suoi familiari che possono aderire o meno al trattamento proposto. La pianificazione condivisa, una volta realizzata, vincola il medico e l'équipe sanitaria. Al processo informativo partecipa il medico, l'équipe sanitaria e i soggetti indicati dalla norma. Come visto, considerato che alla pianificazione condivisa delle cure si applicano i principi generali stabiliti sul consenso informato dall'art. 1 della legge n. 219, consegue che il paziente e chi esercita la responsabilità genitoriale hanno diritto di esprimere il consenso o di rifiutare in tutto o in parte i trattamenti proposti (art. 1 comma 5).

Il paziente e, nel caso dei minori chi esercita la responsabilità genitoriale, così come possono esprimere il consenso alla pianificazione, sulla base dei principi generali possono revocare questo consenso in qualsiasi momento (art. 1 comma 5). Qualora sia espressa una rinuncia o un rifiuto ai trattamenti il medico è tenuto a rispettare tale volontà e a prospettare le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e a promuovere ogni azione di sostegno al paziente (art. 1 comma 5 e comma 6).

⁴⁷ Il comma 3 dell'art. 5 della legge n. 219 stabilisce che il paziente esprime il consenso rispetto a quanto proposto dal medico e la propria volontà riguardante gli eventi futuri, «compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario». Per i minori questa norma deve essere letta in combinato con l'art. 3 e quindi, per quanto concerne i minori, gli esercenti la responsabilità genitoriale o i rappresentanti legali esprimono un consenso tenendo in considerazione la volontà del minore, sulla base dell'età e del suo grado di maturazione.

⁴⁸ «Le cure palliative per bambini con malattie in cui c'è rischio per la vita sono un approccio curativo attivo e totale, che comprende elementi fisici, emozionali, sociali e spirituali. Si focalizzano sul miglioramento della qualità della vita del bambino e sul supporto alla famiglia, includono il trattamento dei sintomi stressanti, offrendo possibilità di riposo per la famiglia con cure fino alla morte e assistenza durante il lutto», *Association for children with life threatening or terminal conditions and their families and the Royal College of Paediatrics and Child Health*, London, 1997.

4.3. Problematiche e rilievi critici

Come abbiamo potuto notare, le norme poste nella legge n. 219 relative alla tutela della salute del minore contengono numerosi rinvii reciproci poiché attengono a fasi differenti della relazione di cura. Il consenso informato attiene al momento genetico della relazione di cura mentre la pianificazione condivisa delle cure concerne una fase avanzata del percorso terapeutico. Alcuni aspetti che sollevano criticità in riferimento all'espressione e alla manifestazione del consenso possono, pertanto, riguardare anche il processo decisionale che conduce all'adesione a una pianificazione condivisa delle cure. Gli aspetti maggiormente problematici attengono alla mancata previsione nella legge n. 219 di indicazioni relative alle fasce di età sulla cui base graduare il coinvolgimento del minore nel processo decisionale che conduce all'espressione del consenso alle cure e alla pianificazione condivisa⁴⁹ e alle modalità operative di valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore (ad esempio attraverso una modulistica dedicata).

In riferimento a questo ultimo aspetto, preliminarmente considerato che la formulazione normativa dell'art. 3 della legge n. 219 prevede che la volontà del minore deve essere tenuta in considerazione dagli esercenti la responsabilità genitoriale e/o dal tutore, quindi all'interno di una relazione distinta rispetto alla nascente relazione di cura, è necessario specificare che il primo comma dell'art. 3 della legge n. 219 stabilisce che il minore ha diritto di vedere valorizzate la sua capacità di comprensione e decisione e ha diritto all'informazione «sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Questo comma farebbe propendere per una relazionalità e una espressione anche "esterna" (rispetto agli esercenti la responsabilità genitoriale/tutore e, quindi, nei confronti dell'équipe sanitaria) del consenso da parte del minore in funzione confermativa/rafforzativa di quanto i legali rappresentanti manifestano/manifesteranno e in funzione di adesione libera ai trattamenti proposti⁵⁰. Ciò dal punto di vista operativo può comportare alcune rilevanti conseguenze: in virtù di questo assunto le strutture sanitarie dovrebbero, infatti, predisporre appositi moduli di consenso, elaborati con terminologia e forme adeguate alla comprensione del minore, da sottoporre al minore, sulla base dell'età e del grado di maturazione, con la specifica finalità di potenziamento della sua libera adesione alle cure proposte.

Il legislatore, infatti, promuove la valorizzazione delle capacità del minore perché, come evidenziato al comma 1 dell'art. 3, il consenso o il dissenso ai trattamenti sanitari impattano significativamente

⁴⁹ L'art. 3 della legge n. 219 non distingue la categoria dei minori sulla base di fasce di età. Nel nostro paese la valutazione del grado di comprensione e di decisione deve essere, pertanto, effettuata caso per caso.

In altri paesi europei sappiamo che viene specificamente valorizzata la capacità di comprensione e decisione dei grandi minori. Si veda per la Gran Bretagna la Family Law Reform, Sezione 8, che fin dal 1969 riconosce la capacità di consentire a un trattamento sanitario al minore di 16 anni. Nella decisione della House of Lords nel caso Gillik (Gillik v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, 1985) viene affermato che anche prima del compimento del 16 anno il minore possa acconsentire a un trattamento sanitario nel caso in cui venga accertato il suo discernimento in relazione alla natura del trattamento da affrontare. La decisione ha avuto una forte risonanza e ha avuto un peso anche quando in Inghilterra è stata emanato il Children Act nel 1989.

⁵⁰ Si deve menzionare in questo senso anche il Codice di deontologia medica del 2014 che all'art. 35 ultimo comma stabilisce che «Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano».

sulla tutela di diritti, quali il diritto alla vita, alla salute, all'autodeterminazione – fondamentali e personalissimi – le cui modalità di esercizio dipendono significativamente anche da valutazioni personali derivanti da convinzioni religiose, filosofiche e inclinazioni culturali⁵¹.

D'altra parte, questo aspetto operativo si collega strettamente alla questione della individuazione per via legislativa delle fasce di età. In relazione a questo problema sia la dottrina⁵² che la giurisprudenza⁵³ hanno, ormai da tempo, messo in evidenza l'esigenza fondamentale di differenziare il coinvolgimento nel processo del consenso informato di minori che sono prossimi alla maggiore età (i cd. grandi minori) rispetto agli altri minori.

Il legislatore, come abbiamo visto, all'art. 3 della legge n. 219 pone i principi fondamentali sulla cui base deve essere operato il complesso bilanciamento fra esercizio della responsabilità genitoriale, valorizzazione della volontà del genitore e esercizio dell'autonomia professionale del medico⁵⁴, ma non si è spinto oltre, non si è spinto, ad esempio, a indicare differenziazioni in relazione a fasce di età de-

⁵¹ Cfr. Corte di Cassazione – Sezione prima civile – sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748, punto 8 dei motivi della decisione.

⁵² Si veda G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del c.d. grande minore*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore fra bioetica e biodiritto*, Roma, 2010; A. ARGO, P. PROCACCIANTI, S. PROCACCIANTI, V. TRILO, *Consenso all'atto medico ed autonomia dei "grandi minori": il caso del test hiv*, in *Rivista italiana di medicina legale*, n.1, 2010.

⁵³ Nella sentenza del Tribunale per i minori di Milano del 30 marzo 2010 viene affermato che non è possibile sostenere che i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò vale specialmente quando il minore abbia raggiunto una età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire. Argomentando diversamente, infatti, si giungerebbe alla privazione di diritti personalissimi sulla base della sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale, giungendo al paradosso che il soggetto legalmente incapace ma naturalisticamente capace non possa decidere della propria salute, mentre il soggetto legalmente capace ma non capace dal punto di vista della capacità naturale, per il tramite dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione.

La sentenza citata richiama in motivazione una sentenza del Tribunale costituzionale spagnolo del 18 luglio 2002 n. 154, interessante ai nostri fini. La sentenza viene pronunciata nel caso di un minorenne che rifiutava fermamente le trasfusioni di sangue e nella quale viene riconosciuto un principio di autodeterminazione 'forte' nel senso che «...al di là delle ragioni religiose[...]riveste particolare interesse il fatto che il minore, opponendosi ad un'ingerenza estranea sul proprio corpo, stava esercitando un diritto di autodeterminazione che ha per oggetto il proprio corpo».

La sentenza menzionata è reperibile all'indirizzo telematico http://www.edscuola.it/archivio/norme/varie/sentribminmi579_10.pdf (accesso in data 11/02/2019).

⁵⁴ Occorre dire che la norma dell'art. 3 si pone in perfetta linea di continuità con le previsioni nazionali e internazionali che in materia stabiliscono che la volontà legalmente valida sul piano del consenso sia quella degli esercenti la responsabilità genitoriale/tutore che nell'ambito del rapporto col minore devono farsi parte promotrice della tutela della volontà del minore. L'adesione a un determinato trattamento sanitario e accertamento diagnostico deve essere discussa e "costruita" all'interno della relazione del minore con la sua famiglia. Si vedano le modifiche introdotte nell'ordinamento in materia di esercizio della responsabilità genitoriale dal d. lgs. n. 154 del 2013 delle disposizioni vigenti in materia di filiazione, a norma dell'articolo 2 della legge 10 dicembre 2012, n. 219. Si veda l'art. 6 della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina) firmata a Oviedo nel 1997 nell'ambito del Consiglio d'Europa e l'art. 12 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo.

terminate, rinviando il concreto apprezzamento delle capacità di comprensione e decisione al giudizio del medico che raccoglie il consenso⁵⁵.

La determinazione della capacità naturale rappresenta, infatti, un giudizio di valenza clinica che deve tenere in considerazione aspetti attinenti le capacità mentali e di giudizio della persona minore di età⁵⁶. Rispetto a questo aspetto, considerato il bilanciamento che l'art. 3 effettua al comma 2 e il richiamo ai diritti fondamentali posto al comma 1 dell'art. 3, sarebbe quantomeno auspicabile l'elaborazione di linee guida che stabiliscano alcuni criteri di ausilio che il medico può utilizzare nel caso specifico al fine di garantire una adeguata partecipazione del minore ai processi decisionali. Le *guidelines* dovrebbero, da una parte, tenere in considerazione i principi generali esistenti nell'ordinamento in materia di coinvolgimento e partecipazione del minore ai processi decisionali che lo riguardano⁵⁷ e l'esigenza di garantire un principio di autodeterminazione "forte" nel caso dei c.d. grandi minori.

Cosa succede se, ad esempio, un minore prossimo alla maggiore età, in ipotesi un grande minore di 17 anni, rifiuta cure che i genitori e il medico di riferimento ritengono necessarie e appropriate?⁵⁸

⁵⁵ Come abbiamo già segnalato *supra*, la sentenza n. 438 del 2008 della Corte costituzionale decide sulla questione di legittimità costituzionale sulla base della delimitazione delle competenze fra legislatore regionale e statale e non si spinge a individuare principi che riguardino la materia specifica del consenso dei minori di età.

⁵⁶ Su questa questione occorre ricordare che l'intervento del legislatore sul merito delle scelte terapeutiche è stato ritenuto, in alcune importanti pronunce, meritevole di censura da parte della Corte costituzionale. La Corte costituzionale ha stabilito, nella sentenza n. 282 del 2002, relativa ad una legge regionale delle Marche (che sospendeva, nel territorio regionale, l'applicazione della TEC, della lobotomia e di altri simili interventi di psicoturgia), che le scelte legislative dirette a limitare o vietare il ricorso a determinate terapie – la cui adozione ricade in linea di principio nell'ambito dell'autonomia e della responsabilità dei medici, tenuti ad operare col consenso informato del paziente e basandosi sullo stato delle conoscenze tecnico-scientifiche a disposizione – non sono ammissibili ove nascano da pure valutazioni di discrezionalità politica. Nella sentenza 338 del 2003 la Corte costituzionale afferma che interventi legislativi regionali, posti in essere nell'esercizio di una competenza legislativa concorrente, come quella di cui le Regioni godono in materia di tutela della salute (art. 117, terzo comma, Cost.), sono costituzionalmente illegittimi ove pretendano di incidere direttamente sul merito delle scelte terapeutiche in assenza di – o in difformità da – determinazioni assunte a livello nazionale, e quindi introducendo una disciplina differenziata, su questo punto, per una singola Regione.

La valutazione di illegittimità di norme regionali tendenti a vincolare le scelte terapeutiche non determina una valutazione di liceità di pratiche (quali, in ipotesi, gli interventi di c.d. psicoturgia di cui è parola nelle leggi impugnate) delle quali possa essere messa in discussione la natura stessa di terapie piuttosto che di interventi soltanto lesivi dell'integrità dei pazienti, e che, in questa seconda ipotesi, rientrerebbero nell'ambito di previsione di generali divieti.

⁵⁷ Alcune indicazioni di principio sono rintracciabili nelle norme cui si fa di seguito riferimento. L'ordinamento prevede che i dodicenni o di età inferiore, se hanno capacità di discernimento, hanno sempre il diritto di essere ascoltati nelle questioni e le procedure che li riguardano (art. 315 *bis* comma terzo, art. 336 *bis* codice civile, art. 337 *octies* codice civile). Ad esempio le norme in materia di adozione e affidamento del minore e di riconoscimento di un figlio da parte di un minore danno rilevanti indicazioni di principio in questo senso. A 14 anni il minore ha la possibilità di esprimere il proprio consenso all'adozione e a dare il proprio assenso affinché altri lo possano riconoscere (art. 22 della legge n. 184/1983). L'ordinamento dispone che a 16 anni è possibile riconoscere un figlio nato fuori dal matrimonio ma può accadere anche in età inferiore con eventuale autorizzazione del giudice (art. 250 codice civile). Le conseguenze del riconoscimento attengono all'esercizio delle facoltà e all'adempimento dei doveri connessi alla responsabilità genitoriale (art. 316 c.c. ultimo comma).

⁵⁸ Non si può non menzionare per il caso di rifiuto delle cure da parte di un grande minore il romanzo di Ian McEwan *The children act* del 2014. Nella ricostruzione letteraria il giudice dell'Alta Corte Britannica, Fiona

Si tratta evidentemente di una ipotesi non contemplata nella legge n. 219.

Da un punto di vista costituzionalistico, sulla base delle norme stabilite negli artt. 2, 3, 13, 32 della Costituzione, è difficile negare la rilevanza della manifestazione della volontà di un giovane di 17 anni, seppure minorenne. I diritti alla vita, alla salute, all'autodeterminazione sono infatti diritti personalissimi il cui esercizio non ammette una delega assoluta anche quando le capacità della persona interessata sono ridotte. In riferimento a questi diritti operano principi estremamente soggettivi, venendo in considerazione valutazioni personali legate alle convinzioni religiose, filosofiche e inclinazioni culturali rispetto alle quali difficilmente si attagliano criteri oggettivi.

Nel caso di un diciassettenne, capace di intendere e volere, sarebbe arduo escluderne la capacità di comprensione e decisione in materia di consenso o dissenso informato alle cure. Nel caso si potrebbe affermare che la legge n. 219 produrrebbe un effetto distorsivo perché, approvata con la finalità di rafforzare i diritti e l'autodeterminazione delle persone in materia sanitaria, determinerebbe un irragionevole trattamento privando, ad esempio, un grande minore – pienamente capace di intendere e volere – del diritto all'autodeterminazione e garantendo (comma 4 dell'art. 3 della legge n. 219), invece, lo stesso diritto a una persona inabilitata per incapacità parziale. Una lettura costituzionalmente conforme dell'art. 3 della legge n. 219 consente di affermare che i grandi minori, ove possiedano una maturità ritenuta adeguata all'atto da compiere, hanno il diritto di esprimere il consenso o il dissenso informato alle cure.

Facendo riferimento alla distinzione giurisprudenziale fra la fase di formazione della volontà e la fase di manifestazione della volontà⁵⁹, il diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria può essere qualificato come diritto personalissimo che non ammette la possibilità di trasferire a terzi l'esercizio della prima fase soggettiva della formazione della volontà⁶⁰, essendo, invece, possibile la delega a terzi delle competenze attinenti alla seconda fase consistente nella espressione e manifestazione della volontà⁶¹.

In questa ottica, in relazione a minori che sono dotati di una sufficientemente matura capacità di comprensione e decisione, l'art. 3 comma 2 della legge n. 219 potrebbe essere letto nel senso che il consenso o il dissenso alle cure in relazione ai minori deve essere espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore – nell'ambito della fase di manifestazione del consenso – tenendo in considerazione, sulla base dell'età e del grado di maturazione, la volontà del minore – che rappresen-

Maye, viene chiamata a decidere sul dissenso espresso da parte di Adam Henry di 17 anni, malato di leucemia e cresciuto in una famiglia di Testimoni di Geova, con riguardo a emotrasfusioni salva vita. La decisione del giudice prende le mosse da una contestualizzazione del significato di "benessere del minore" nel caso in oggetto. Il giudice dell'Alta Corte decide di verificare attraverso un incontro personale con il giovane la reale consapevolezza del ragazzo in ordine alle conseguenze delle sue scelte e il grado di autonomia delle sue opinioni. Nel romanzo Fiona Maye dispone di autorizzare l'ospedale ricorrente alle cure necessarie al mantenimento in vita del giovane prendendo in considerazione, in particolare, il grado di autonomia delle scelte e dei pensieri del giovane. Il giudice, infatti, afferma che il giovane risulta essere stato condizionato da una forte esposizione sin dall'infanzia a determinati valori e a una specifica visione del mondo.

⁵⁹ Cfr. Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pag. 5, su cui *supra* nella nota 42.

⁶⁰ Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018, pagg. 5 ss.

⁶¹ Sulla questione della ricostruzione della volontà della persona divenuta incapace si veda Corte di Cassazione – Sezione prima civile – sentenza del 16 ottobre 2007, n. 21748.

ta il contenuto sostanziale della fase di formazione del consenso. Cioè la fase della manifestazione del consenso può essere affidata agli esercenti la responsabilità genitoriale/tutore, mentre la fase della formazione del consenso dovrebbe essere interpretata come una fase più complessa dal punto di vista soggettivo nella quale la volontà preponderante dovrebbe essere quella del minore che dimostra di avere una sufficiente maturità.

Questa interpretazione permetterebbe una lettura costituzionalmente orientata della norma in commento e troverebbe conferma in alcuni provvedimenti giudiziari pronunciati in riferimento all'applicazione della norma dell'art. 3 comma 5 (dissenso informato alle cure).

Questi casi riguardano l'istituto dell'amministrazione di sostegno ma, argomentando sulla base della specularità dei regimi stabiliti per minori e incapaci dall'art. 3 della legge n. 219, si può affermare che il contenuto delle decisioni possa incidere anche sulla disciplina concernente i minori. I regimi delineati nella norma commentata sono, infatti, rappresentati da configurazioni simmetriche, sia per quanto concerne i minori che per quanto concerne gli interdetti e i beneficiari di amministrazione di sostegno.

I provvedimenti dei giudici tutelari richiamati affermano, infatti, che la tutela della salute e della vita di una persona, ancor di più nel caso di persone maggiormente fragili e vulnerabili quali gli incapaci e i minori, attengono a beni personalissimi rispetto a cui non si può ammettere un intervento "sostitutivo" di un terzo poiché in materia intervengono valutazioni personali e soggettive.

Il primo provvedimento interessante ai nostri fini è quello del giudice tutelare del Tribunale di Vercelli emesso nell'ambito dell'individuazione dei poteri e delle competenze dell'amministratore di sostegno nominato a favore di una persona affetta da psicosi schizofrenica⁶².

Il giudice tutelare del Tribunale di Vercelli in data 31 maggio 2018 afferma che il legislatore è incorso in una svista quando non ha inserito fra le ipotesi di ricorso al giudice tutelare il possibile contrasto fra amministratore e amministrato. Nel caso di contrasto, secondo il giudice tutelare di Vercelli, la possibilità in capo al beneficiario di ricorrere al giudice tutelare deve essere prevista in via pretoria attraverso una interpretazione costituzionalmente conforme della legge, oltre che attraverso una interpretazione estensiva dell'art. 410 c.c. In questo senso, anche il dissenso del minore, in contrasto con quanto proposto da genitori e/o medici, rispetto a un determinato trattamento sanitario dovrebbe potere aprire la strada a un ricorso al giudice tutelare sulla base di una interpretazione costituzionalmente conforme dell'art. 3 della legge n. 219.

Una seconda ordinanza che attiene all'amministrazione di sostegno ma il cui contenuto può essere utile anche in relazione al regime dei minori è quella pronunciata dal giudice tutelare del Tribunale di Pavia il 24 marzo del 2018 che ha sollevato una questione di legittimità costituzionale in relazione ai commi 4 e 5 dell'art. 3 della legge n. 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza sanitaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato. La questione di legittimità costituzionale e l'articolazione dell'argomentazione giuridica del giudice tutelare toccano alcuni aspetti normativi centrali della legge n. 219 anche nel contesto di un'eventuale applicazione in riferimento ai minori. Adattando la questione, si può dire che nella situazione di dissenso alle cure, fi-

⁶² Tribunale di Vercelli, Ufficio del Giudice Tutelare, 31 maggio 2018.

nalizzate al mantenimento in vita del minore non capace di manifestare esternamente una propria volontà, espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale/tutore al medico che non ritiene necessarie e appropriate le cure in questione, ci troveremmo nella condizione dell'assunzione di un decisione da parte di un terzo, seppure genitore o tutore, che impatta sulla salute e la vita di un minore che non ha avuto la possibilità di esprimere in merito la propria personale valutazione e accordo. In assenza di disposizioni anticipate di trattamento (che i minori non possono redigere), occorrerebbe comunque ricostruire i desideri e le volontà della persona interessata⁶³. In questo ambito, l'intervento di un soggetto terzo e imparziale che svolga una funzione di controllo sulla decisione del rappresentante legale ha la funzione garantista di verificare la conformità della decisione alla presunta volontà del rappresentato⁶⁴. Questi recenti provvedimenti giudiziari ci consentono di affermare, in via generale, che in materia non è possibile ammettere una sostituzione del rappresentante al rappresentato e che la volontà dell'interessato, ove possibile, deve essere valorizzata al massimo, quanto più nel caso di minori che possiedono una sufficientemente matura capacità di comprensione e decisione (come nel caso dei c.d. grandi minori).

5. Osservazioni conclusive

L'analisi delle norme afferenti a ordinamenti giuridici che si situano a differenti livelli di *governance* consente di apprezzare l'utilità funzionale dell'approccio per paradigmi alla tutela della salute del minore. Tali paradigmi rappresentano piste di studio in grado di fornire un orientamento per il ricercatore alle prese con il settore della salute caratterizzato ormai da tempo da tratti qualificanti specifici quali la complessità e la multidimensionalità dell'oggetto di ricerca.

Come abbiamo visto, in materia insistono una pluralità di fonti differenti e potere disporre di una bussola utile a individuare e collocare nella giusta dimensione le questioni consente di focalizzare la meglio il tema affrontato. L'analisi dei documenti e della normativa internazionale mostra come queste tracce di orientamento siano emerse in maniera chiave a livello internazionale e che in seguito sono state recepite a livello nazionale. In particolare, la legge n. 219/2017 prevede rilevanti norme per quanto concerne il consenso informato e la tutela della salute nel caso in cui siano interessati

⁶³ Là dove la persona sia in stato di incapacità di esprimere la sua volontà, il compito attribuito al rappresentante legale è quello di ricostruire «la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce». Cfr. il punto 7.5 dei Motivi della decisione, Corte di Cassazione, sentenza del 16 ottobre 2007, n. 21748. Sulla questione si veda A. SIMONCINI, O. SNEAD, *I profili costituzionali delle decisioni sulle cure di persone incapaci tra libertà e giusto processo (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quaderni costituzionali*, n. 1, 2010.

⁶⁴ L'ordinanza del giudice tutelare di Pavia in discorso approfondisce ulteriormente la questione. Nell'ipotesi ulteriore in cui la persona non è mai stata capace di intendere e volere e quindi non si è mai formata una volontà in materia di fine vita, il giudice tutelare di Pavia ritiene che la volontà del rappresentante legale non possa sostituirsi a quella del rappresentato senza un vaglio preliminare e necessario del giudice tutelare che verifichi la legittimità della decisione in riferimento al migliore interesse dell'incapace e alla garanzia dei suoi diritti. In assenza di tale controllo e funzione autorizzatoria del giudice tutelare, il rappresentante legale eserciterebbe in maniera autonoma il diritto personale di rifiutare le cure, cui si connette il potere di disporre della salute e della vita della persona rappresentata, con il solo limite della valutazione di necessità e appropriatezza delle cure da parte del medico. Si veda Ordinanza del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018.

minori. Queste norme, da una parte, colmano una lacuna formalmente presente nell'ordinamento e, dall'altra parte, recepiscono orientamenti di "diritto vivente" affermatosi nell'ordinamento interno. Inoltre, apportano un contributo di chiarezza alla disciplina della garanzia del diritto alla salute e del consenso informato nel settore pediatrico. Rilevante è la indicazione che deve essere valorizzata la capacità di comprensione e di decisione dei minori e la previsione del diritto all'informazione di cui devono beneficiare i minori secondo modalità adeguate al personale livello di comprensione.

La norma, infatti, nel costituire un affiancamento del rappresentante legale al minore nella prestazione del consenso finalizza tale supporto alla tutela dell'interesse del minore la cui garanzia deriva dal rinvio operato dall'art. 3 comma 1 ai diritti stabiliti nell'art. 1 della legge n. 219.

L'art. 3 prevede una clausola ancora più specifica quale quella dello «scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità».

Questi parametri normativi fondamentali chiariscono la funzionalizzazione di tutte le decisioni che riguardano il minore alla tutela della sua salute psico-fisica, caratterizzata anche in senso identitario, considerato il rilievo che assume il riferimento al «pieno rispetto della sua dignità».

Come abbiamo evidenziato, emerge in maniera decisiva la necessità di comporre caso per caso un equilibrio dinamico fra esigenze di protezione del minore e esigenze di riconoscimento delle capacità di autodeterminazione del minore stesso – ancora di più, come visto, nel caso di un minore prossimo alla maggiore età.

La valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore nella legge n. 219 costituisce l'addentellato normativo dal quale discende il carattere relazionale del diritto alla salute del minore. Infatti, la garanzia del diritto alla salute del minore richiede di investire sulle capacità proprie del minore e mettere a frutto le sue risorse personali, in modo tale da promuovere l'adesione del minore al percorso sanitario e potenziare l'efficacia delle cure.

Inoltre, il tentativo di bilanciare le situazioni giuridiche soggettive che risultano incluse all'interno della tutela del diritto alla salute, diritto alla vita, diritto alla salute, dignità, implica il riconoscimento della forte correlazione di tali situazioni soggettive che possono nella pratica giungere a un conflitto e della necessaria interrelazione che esiste fra la prospettiva manifestata dagli esercenti la responsabilità genitoriale/tutore, quella rappresentata dai medici e quella espressa dal minore.

Probabilmente tali previsioni normative, che hanno proceduto, in ultima analisi, a recepire i complessi itinerari percorsi dal diritto alla salute a livello internazionale e nazionale, potranno necessitare in futuro di ulteriori integrazioni e arricchimenti che la scienza e la prassi clinica saranno capaci di fornire in ragione delle esigenze e delle soluzioni concrete che provengono dall'esperienza pratica.