

Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute*

Massimo Foglia**

THE ADOLESCENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN DECISIONS THAT AFFECT HIS OR HER HEALTH

ABSTRACT: The adolescent's right to participate in decisions concerning his or her health represents, on closer inspection, a subsystem of the general model of consent to treatment, which takes into account the need for clinical approaches designed on the person, respectful of his or her wishes and inclinations.

KEYWORDS: Informed consent; right to self-determination; human dignity; personal identity; minor

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il minore quale soggetto titolare di diritti autonomi – 3. I grandi minori – 4. Il coinvolgimento del minore capace di discernimento nelle decisioni di cura.

1. Introduzione

È da condividere l'assunto proveniente dai sanitari del settore pediatrico secondo cui «il mondo dei minori non rappresenta una versione in piccolo del mondo dei pazienti adulti, ma si tratta di un universo a parte con le proprie specificità, le proprie problematiche e le proprie regole relative al consenso informato»¹.

Un concetto *unitario* di consenso alle cure e di salute appare, dunque, inadeguato: le peculiarità dei singoli scenari di cura e la valorizzazione dei concetti di dignità e identità del malato impongono di ripensare l'idea di salute e di medicina², ancor più in un'epoca caratterizzata dalla superiorità della tecnica sull'uomo³. Come è stato osservato in dottrina, la parola «consenso» richiede una *mediazione* interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, parametrata al contesto della relazione di cura;

* Il contributo è destinato al volume *“Identità e salute del minore. Problematiche attuali”* a cura di A. Bucelli (Pacini, in corso di pubblicazione).

** *Ricercatore nell'Università degli Studi di Bergamo. Mail: massimo.foglia@unibg.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

¹ C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 130.

² Cfr., in particolare, P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2000, 1 ss. e ora in *Id.*, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, 2009, 229 ss. Nella definizione enunciata nell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 1948 la salute è lo «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale», a cui va senz'altro aggiunto l'aggettivo “spirituale”. Il che conduce ad un'opportuna espansione del diritto alla salute incentrata sulla soggettività, sull'esperienza che ciascuno ha del proprio stato fisico, mentale e spirituale. In buona sostanza, come si dirà più avanti nel testo, il diritto alla salute esige un contenuto adeguato all'idea di persona (i cui componenti principali sono il corpo e la psiche).

³ Per ulteriori considerazioni sul punto, sia consentito il rinvio a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, spec. 83 ss.

il suo significato passa dalla interposizione tra diritto ed esperienza, ossia tra diritto e realtà vitale⁴, posto che l'applicazione concreta dei diritti fondamentali tutelati nella Costituzione⁵ richiede sempre uno sforzo interpretativo tale da consentire un'adeguata aderenza ai problemi della vita concreta⁶. L'urgenza di una lettura operosa delle specifiche realtà dell'uomo nella difficile convivenza con la malattia impone al diritto la creazione delle necessarie condizioni per aiutare il "debole" nell'elaborazione di un personale significato di salute⁷.

In tale prospettiva, il diritto della relazione di cura richiede una pluralità di modelli del consenso: il consenso del fanciullo (*petit enfant*), il consenso dell'adolescente (grande minore), il consenso dell'anziano, il consenso della persona con disabilità e via dicendo⁸. Ciascuno di questi ambiti, con le sue specificità, rappresenta a ben vedere un sottosistema del modello generale del consenso alle cure, che tiene conto della necessità di approcci clinici disegnati sulla persona, rispettosi dei suoi desideri e delle sue inclinazioni.

Per quanto attiene al minore adolescente, il dato normativo appare chiaro nello stabilire che la manifestazione del consenso (o del rifiuto) ai trattamenti sanitari (fatta eccezione per quelli imposti dalla legge) sia di competenza del legale rappresentante dell'incapace d'agire⁹. L'art. 3, comma 2, della legge n. 219/2017, in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, ha sancito che il potere di rappresentanza nell'espressione del consenso è attribuito al titolare della responsabilità genitoriale per tutti i minori di diciotto anni¹⁰. Tuttavia, la norma in parola dispone che tale consenso

⁴ Così P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2012, 148.

⁵ Cfr., nella prospettiva pubblicistica, B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, 21 ss.; ID., *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in C.E. GALLO, B. PEZZINI (a cura di), *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, 1998, 54 ss. Sull'applicazione diretta delle norme costituzionali nei rapporti privati e sul concetto di *Drittwirkung*, v. per tutti C. CASTRONO, *Eclissi del diritto civile*, Milano, 2012.

⁶ C.M. BIANCA, *Le autorità private*, Napoli, 1977, 92: «[...] le "formule" costituzionali non bastano tuttavia da sole a segnare la misura reale della tutela della persona. La scala concreta di tali valori e la misura effettiva dei limiti di sacrificio e di salvaguardia degli interessi della persona dipendono infatti dalle indicazioni che provengono dal contesto sociale e che valgono, in ultima analisi, a caratterizzare il regime politico vigente nell'ordinamento».

⁷ R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 65.

⁸ Si tratta, in particolare, dei soggetti cosiddetti "fragili", su cui, per una panoramica, v. P. CENDON, S. ROSSI, *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*, vol. I e II, Roma, 2013.

⁹ Sulla condizione giuridica del minore v. F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore. L'incapacità del minore: dalla tutela individuale alla protezione di un soggetto «debole»*, Napoli, 1984, *passim*; ID., *La maturità del minore nel diritto civile*, in *Giustizia minore?, La tutela giurisdizionale dei minori e dei «giovani adulti»*, in M. CINQUE (a cura di), *Supplemento a Nuova giur. civ. comm.*, 2004, 95; L. LENTI, *L'identità del minore*, in *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007 (suppl.), 65; G. SCARDACCIONE, *La capacità di discernimento del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, II, 2006, 1319; L. NANNIPIERI, *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, in U. BRECCIA, A. PIZZORUSSO, *Atti di disposizione del proprio corpo*, a cura di R. ROMBOLI, Pisa, 2007, 269; M. DELL'UTRI, *Il minore tra «democrazia familiare» e capacità di agire*, in *Giur. it.*, 2008, 1564.

¹⁰ Nel contesto europeo la maggior parte dei legislatori hanno abbassato il limite di età dei 18 anni ai fini del rilascio del consenso al trattamento medico sanitario: in Inghilterra e Spagna hanno optato per una presunzione relativa di capacità del sedicenne, senza che sia preclusa la possibilità di attribuire tale capacità anche al di sotto di detta soglia, ove sia possibile accertare il "sufficiente discernimento" della persona minore di età; in Francia e in Germania è invece superato il criterio della indicazione di età minima, essendo rimessa al personale medico

debba essere manifestato «tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, co. 2, seconda parte)¹¹.

E dunque, se il legale rappresentante agisce *in sostituzione* del minore e nel suo interesse, quest'ultimo ha comunque il diritto di *partecipare* al processo decisionale e di vedere attribuito alla sua opinione un peso proporzionale alla sua età e al suo grado di maturità¹². Ma se appare chiaro che il minore abbia diritto di essere coinvolto nel processo che porta alla formazione del consenso, è incerto e oggetto di discussione¹³ quale sia l'esatto ruolo da attribuire alla sua volontà: nella realtà sanitaria, la mancanza di regole universali per decidere se e quanto coinvolgere i pazienti minorenni nel percorso informativo e nel processo decisionale, si traduce nell'impiego di criteri diversi a seconda dei professionisti coinvolti, il che «rende incerto il grado di coinvolgimento degli adolescenti, la cui opinione sarà presa in considerazione solo se si ritiene che questi possano essere trattati "da adulti"»¹⁴; nei testi di legge non

ogni valutazione circa la concreta capacità di intendere e di volere del paziente in merito. Per un approfondimento in chiave comparatistica v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, 243 ss.

¹¹ In dottrina si fa notare, con riguardo al consenso al trattamento medico, che un soggetto legalmente incapace – specie l'adolescente – talvolta è dotato di capacità di discernimento ed è in grado di comprendere la portata delle proprie scelte. Sull'importanza di valorizzare la volontà del minore con riferimento ai trattamenti sanitari v. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989, 145 ss. e 405 ss.; C.M. MAZZONI, M. PICCINNI, *La persona fisica*, Milano, 2016, 398; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 253 ss.; G. RECINTO, *Il diritto alla salute della persona di età minore e il suo superiore interesse*, in *Rass. dir. civ.*, 2014, 1223 ss.; E. MOSCATI, *Il minore nel diritto privato, da soggetto da proteggere a persona da valorizzare*, in *Dir. fam. pers.*, 2014, 1141 ss.; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 417 ss. Sulle problematiche connesse ai minori nell'ambito di rapporti di diversa natura, e in particolare economici, v. D. DI SABATO, *Le relazioni economiche del minore*, in *Dir. succ. fam.*, 2015, 699 ss., favorevole ad un superamento della distinzione tra rapporti attinenti alla sfera personale e rapporti attinenti alla sfera patrimoniale che ricorre nell'individuazione del grado di capacità di discernimento del minore.

¹² Cfr. L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 421.

¹³ Per un ripensamento della capacità d'agire come categoria preposta a fungere da criterio per l'attribuzione della titolarità e dell'esercizio di diritti della persona minore d'età, si possono consultare: P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972, 139 ss.; P. STANZIONE, *Capacità e minore d'età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, spec. 1149 ss. e 298 ss. e ID., voce «Capacità, I) diritto privato», in *Enc. giur. Treccani*, V, Roma, 1988; P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in G. DE CRISTOFARO, A. BELVEDERE (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, 1980, 189 ss.; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 54 ss.; P. RESCIGNO, *I minori tra famiglia e società*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 271 ss.; F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984; G. PALMERI, *Diritti senza poteri. La condizione giuridica dei minori*, Napoli, 1994; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., *passim*; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, 2008; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 417 ss.; A. VENCIARUTTI, *Obbligo e consenso nel trattamento della sofferenza psichica*, in *Trattato di biodiritto*, cit., 817 ss.; C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, in *Giust. civ.*, 3, 2019, 617 ss.; A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giur. pen. web*, 2019, 1-bis, 1 ss.; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 225 ss. e ID., *Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, 71 ss.

¹⁴ C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129.



è parimenti dato ravvisare un criterio chiaro ed univoco che stabilisca quale sia il livello di autodeterminazione spettante al minore: il dato letterale della disposizione normativa poc'anzi richiamata sembra relegare gli spazi di autodeterminazione del minore a quel "tener conto" della sua volontà¹⁵, anche se è da condividere l'opinione di chi ritiene che la singola disposizione non possa essere letta in maniera avulsa dal contesto valoriale espresso dall'intero impianto normativo¹⁶.

Ci si chiede, allora, quale sia la misura del diritto dell'adolescente (purché dotato di un sufficiente grado di maturità e di un'adeguata capacità di discernimento)¹⁷ di partecipare alle decisioni che riguardano la sua salute, e con quale *intensità*¹⁸ la sua volontà debba essere tenuta in considerazione nelle scelte di cura.

Un esempio tratto dalla letteratura può essere utile ad inquadrare i termini della questione. Il protagonista del romanzo *La Ballata di Adam Henry* di Ian McEwan è un ragazzo diciassettenne, paziente oncologico, il quale necessita con urgenza di una trasfusione. Adam sa che potrebbe morire. Ma sia i genitori sia il ragazzo rifiutano il trattamento, perché Testimoni di Geova. Dall'ospedale vorrebbero l'autorizzazione a procedere contro la sua volontà e quella dei suoi genitori, e così si rivolgono alla Corte.

Emblematico è il dialogo tra il medico curante e l'avvocato della famiglia di Adam in cui si affronta, durante il dibattito in udienza, la questione dell'età.

«Grieve disse: – Immagino lei riconosca, dottor Carter, che la libertà di rifiutare una terapia medica è tra i diritti umani fondamentali di ogni cittadino adulto.

– Certo.

– E che sottoporre un paziente a una terapia senza il suo consenso costituirebbe un reato contro la persona, una vera e propria aggressione.

– Concordo.

– E che Adam sarà a breve un adulto, in termini di legge.

Carter disse: – Se anche il suo diciottesimo compleanno cadesse domani, oggi non avrebbe raggiunto la maggiore età.

Le parole furono pronunciate con veemenza. Grieve non si lasciò scorporre. – Adam è decisamente prossimo all'età adulta. Non è forse vero che ha saputo esprimere il proprio punto di vista in modo perspicace e articolato?

A quella domanda, il medico abbandonò la postura un po' curva e crebbe di qualche centimetro.

– Il suo punto di vista è quello dei suoi genitori. Non il suo. Il rifiuto che oppone a essere trasfuso

¹⁵ Come rileva C. IRTI, *Persona minore e libertà di autodeterminazione*, cit., 637.

¹⁶ Così ancora *Ibidem*, e R. SENIGAGLIA, "Consenso libero e informato" del minore tra capacità e identità, in *Rass. dir. civ.*, 2018, 1318 ss.

¹⁷ Nel campo delle scelte di cura, dove campeggia il principio di dignità umana e identità della persona, un nodo da sciogliere riguarda proprio «la individuazione del soggetto stesso della decisione, dovendosi stabilire se tale soggetto si identifichi con lo stesso della cui dignità si tratta [...] oppure se invece a decidere debba essere il soggetto terzo (legislatore, giudice, operatore pratico) [...]» (così V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, Milano, 2018, 32).

¹⁸ In questi termini R. SENIGAGLIA, "Consenso libero e informato" del minore tra capacità e identità, cit., 1347: «Quanto al minore, l'intensità di quel "tener conto" non può dipendere dalla discrezionalità dell'esercente la responsabilità genitoriale o del tutore, bensì dalla capacità di discernimento del soggetto».

si basa su dogmi di una setta religiosa per la quale il ragazzo potrebbe trasformarsi in un inutile martire»¹⁹.

2. Il minore quale soggetto titolare di diritti autonomi

La vicenda letteraria da cui traggono spunto queste riflessioni offre le premesse per interrogarsi sul concetto di consenso e di salute. Il consenso alle cure assume un nuovo e peculiare significato nell'ambito della personalità, poiché mira a soddisfare diverse esigenze²⁰. Ci si allontana dalla nozione classica di autonomia privata perché, come è stato osservato, è la «biografia», e non la biologia, ad essere implicata²¹.

Il consenso alle cure, presupposto di liceità dell'intervento medico, è in tale prospettiva espressione di un diritto della persona²². Discorrendo di atti di autonomia nell'ambito delle scelte di cura, dove gli interessi di natura personale ed esistenziale del minore assumono particolare rilevanza, è stato correttamente osservato che «non si può semplicisticamente concludere che la relativa dichiarazione di volontà sia un atto dei genitori (o del tutore)»²³. Scopo della norma in esame, infatti, è la tutela della

¹⁹ I. MCEWAN, *La ballata di Adam Henry* (The Children Act), 2014, 67. Per una lettura del romanzo in chiave giuridica v. A. CORDIANO, G. LIGUGNANA, *Ian Mc Ewan's The Children Act: Minor's' Rights and Family Justice Perspectives in Italy and the UK*, in *Polemos*, 10, 1, 2016, 225-24.

²⁰ Cfr. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., 153 s.: «da un lato, di assicurare una signoria dell'interessato – e dunque una rilevanza del volere – attraverso criteri di capacitazione non soggetti a limiti standardizzati; dall'altro di risolvere l'impasse che risulterebbe dall'incapacità legale a prestare il consenso – combinata con l'impraticabilità della rappresentanza – in vista dell'interesse alla salute».

²¹ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 250-254 e 271-276. V. anche P. VERONESI, *La dignità umana tra teoria dell'interpretazione e topica costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2014, 341 ss. Per le ragioni suddette, l'atto medico non può mai confliggere con il mondo dei valori e delle convinzioni della persona malata, né può essere incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento o risultare contraria al suo modo di intendere la dignità della persona (cfr. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.).

²² In questo senso Corte Cost., 18 novembre 2008, n. 438, in *Foro it.*, I, 2009, 1328 ove si afferma: «la circostanza Oiche il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa identità personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione». In senso conforme: Corte cost., 30 luglio 2009, n. 253, in *Foro it.*, I, 2009, 2889. Tra i precedenti: Corte cost., 22 ottobre 1990, n. 471, in *Foro it.*, I, 1991, 14, con nota di R. ROMBOLI, *I limiti alla libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto attivo ed in quello passivo*; Corte cost., 24 luglio 2000, n. 332, in *Foro it.*, I, 2000, 2739; Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Foro it.*, I, 2003, 394, con i commenti di R. ROMBOLI, A. PENSOVECCHIO LI BASSI, V. MOLASCHI e A. GRAGNANI.

²³ Così A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., 1 ss. Come si dirà più diffusamente oltre nel testo, assume invece un ruolo centrale il principio di dignità e di autodeterminazione della persona: v. V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., 33: «Se il bene giuridico tutelato dal principio di dignità è un interesse dello stesso soggetto titolare della dignità, quale emergente dal suo tipo e stile di esistenza, è persino scontato dedurre che la decisione debba spettare allo stesso soggetto portatore del relativo interesse ed esclusivamente a lui. La costruzione della propria individuale personalità non può che fondarsi su una scelta di libertà e dunque il principio di dignità, in piena consonanza e sintonia anche



salute psicofisica e della vita²⁴ di un soggetto diverso (il minore) da colui che tale potere dispositivo è chiamato dalla legge a esercitare (il rappresentante)²⁵.

con il principio costituzionale pluralista, non può che passare attraverso il più ampio riconoscimento dell'auto-determinazione del singolo, non coercibile da ingerenze, impedimenti o imposizioni provenienti dall'esterno (pubblici poteri o altre entità legittimate a intervenire)».

²⁴ V. Corte d'Assise App. Roma, 13 giugno 1986, in *Giur. mer.*, 1986, 606 che condanna per omicidio volontario i genitori Testimoni di Geova per non aver ottemperato a quanto previsto dall'ordinanza del Tribunale dei minorenni che li obbligava ad accompagnare una volta al mese la figlia in una clinica pediatrica per la trasfusione di sangue necessaria alla cura della patologia di cui la bambina risultava affetta. Cfr. B. CHECCHINI, *Il difficile equilibrio tra «l'interesse del minore» e il diritto costituzionalmente garantito alla genitorialità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2008, 1084. Va infine ricordato che in caso di contrasto su questioni di particolare importanza, ciascuno dei genitori può attivare la procedura prevista dall'art. 316 c.c., presentando senza formalità ricorso al giudice con indicazione dei provvedimenti che si ritengono più idonei. Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto dodici anni o anche meno ma capace di discernimento, suggerirà le determinazioni che egli ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. E, se il contrasto permane, il giudice attribuirà il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, riterrà il più idoneo a curare l'interesse del figlio. È emblematico il caso di una bambina affetta da leucemia i cui genitori avevano interrotto una terapia con probabilità di guarigione pari a circa l'80%, sostituendola con un metodo alternativo di cura privo di riscontro scientifico. Il Tribunale per i minorenni di Brescia, adito dal pubblico ministero su segnalazione della struttura ospedaliera, ritenendo che la scelta attuata dai genitori comportasse gravi rischi per la salute della bambina, dispose che la terapia interrotta venisse immediatamente ripresa (Trib. Min. Brescia, 28 dicembre 1998, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2000, 204 ss. con nota di G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*). Vi sono poi casi, legalmente tipizzati, in cui il trattamento sanitario può essere eseguito solo su richiesta del minore, tra cui, ad esempio, l'interruzione di gravidanza, quando il giudice abbia autorizzato la minore a decidere a prescindere dal consenso dei genitori o in caso di grave urgenza; o i trattamenti terapeutici e riabilitativi quando il minore faccia uso di sostanze stupefacenti.

²⁵ A tale riguardo, il comma 5 dell'art. 3 della legge 219/2017 stabilisce che «nel caso in cui [...] il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». In caso di contrasto, dal punto di vista procedurale, il medico potrà informare la Procura della Repubblica presso il Tribunale per i minorenni, affinché valuti l'opportunità di ottenere un provvedimento limitativo della responsabilità genitoriale ex art. 333 e 336 c.c. In dottrina è stato fatto notare come tale disposizione sembri attribuire al medico «il potere di valutare se il rifiuto del trattamento sia o meno contrario all'interesse del minore, dal momento che solo nell'ipotesi in cui il parere del medico non coincida con quello espresso dai legali rappresentanti potrà essere coinvolto il giudice tutelare il quale, prima di decidere, sarà tenuto ad ascoltare il minore dotato di un certo grado di discernimento»: così C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 640.

La mutata attenzione per l'identità del minore²⁶, in conformità con l'applicazione del principio di derivazione internazionale del c.d. *best interest of the child*²⁷, favorisce una rilettura a livello di diritto applicato delle scelte del legislatore, quand'anche esse fossero considerate non adatte al pieno sviluppo della singola persona minore o alla integrità della sua sfera personale²⁸. Il diritto all'identità della persona è riconosciuto attraverso norme giuridiche formali, nelle quali tuttavia sono previsti taluni criteri volti a definire il "peso" che occorre attribuire alla volontà del soggetto minore della cui identità si tratta, allo scopo di conciliare la dicotomia tra titolarità e esercizio di tali fondamentali diritti per le persone minori d'età²⁹.

Va detto che la condizione giuridica del minore ha conosciuto una profonda evoluzione nel quadro normativo degli ultimi decenni. Inizialmente soggetto alla potestà genitoriale, e insieme beneficiario di specifici obblighi di protezione posti a carico degli adulti, oggi il minore può certamente dirsi persona titolare di diritti autonomi. La rilevanza costituzionale dello sviluppo della persona minore d'età (art. 2, 30, 31 cost.) ha comportato una riconsiderazione in termini funzionali della "patria potestà": nel

²⁶ Si pensi ancora al caso di rifiuto alla trasfusione di sangue, a favore di un soggetto minore, manifestato dal genitore Testimone di Geova. Laddove la decisione sulla trasfusione, magari indispensabile per la sopravvivenza del figlio minore, fosse interamente demandata al genitore senza alcun apprezzamento della sfera personale del minore, si avrebbe come risultato l'annientamento dell'individualità e dell'identità personale di quest'ultimo, costretto a subire passivamente la scelta altrui. Un tale esito va invece contrastato, per ragioni che, rimanendo al caso paradigmatico in esame, sono facilmente intuibili e che si possono sintetizzare così: «i genitori, liberi di professare la loro fede e seguire prescrizioni e divieti, non possono coinvolgere un soggetto diverso da loro, il figlio minore, che ha una sua dignità di persona, e sul quale essi non esercitano diritti, ma nei cui confronti hanno solo doveri, mentre il figlio è titolare di un diritto preminente su ogni altro, quello ad uno sviluppo psico-fisico armonico e completo, e dunque a crescere ed acquistare una serie di conoscenze e capacità, così da giudicare obiettivamente e magari seguire (oppure non accettare), una volta adulto, le scelte dei genitori, e rifiutare o meno la trasfusione di sangue» (M. DOGLIOTTI, *La vita e l'integrità fisica*, nel *Tratt. Rescigno*, 2, I, Torino, 2008, 99).

²⁷ Il principio del *best interest* del minore esclude dunque la possibilità che i legali rappresentanti possano opporre un rifiuto ai trattamenti necessari alla sopravvivenza della persona minore d'età (in tal senso anche M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 2018, 111), benché in ipotesi i genitori intendano, così facendo, manifestare la volontà del rifiuto delle cure espressa dal minore dotato di sufficiente grado di discernimento. Sul punto è intervenuta anche la Corte costituzionale (Corte cost., 13-06-2019, n. 144, in *Foro it.*, I, 2019, 3024; in *Corriere giur.*, 2020, 17, con nota di D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*), pronunciandosi sulla questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge 219/2017 nella parte in cui consentirebbe all'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, di rifiutare, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento e senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato. La Corte, ritenendo infondata la questione di legittimità costituzionale suddetta, ha sottolineato come nelle situazioni in cui vi è l'esigenza di prestare il consenso o il diniego a trattamenti sanitari di sostegno vitale si vada ad incidere su «diritti soggettivi personalissimi»; sicché, anche in presenza di un amministratore di sostegno dotato di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, «la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare tali cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in quel dato momento considerato» (Corte cost., 13-06-2019, n. 144, cit., § 5.3).

²⁸ Cfr. M. DI MASI, *L'interesse del minore. Il principio e la clausola generale*, Napoli, 2020, *passim*, il quale di recente ha offerto un itinerario, approfondito e puntuale, sull'applicazione di tale principio nel panorama civilistico.

²⁹ Cfr. C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 636.

sistema giuridico odierno, nei confronti dei figli minorenni, i genitori hanno una *responsabilità*³⁰, la quale è esercitata «tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio» (art. 316 c.c.).

Molteplici previsioni normative (nazionali e sovranazionali) riconoscono rilevanza alla volontà del minore³¹. È significativo, in tal senso, l'art. 6 della Convenzione di Oviedo, nella parte in cui è disposto che «col crescere dell'età e del grado di maturità del minore, il parere di questi viene ad essere preso in considerazione come un elemento sempre più determinante»³²; si esprime in questo senso anche la *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, approvata dal Consiglio d'Europa³³: «Nel caso dei minori, il loro parere deve essere considerato come un fattore sempre più decisivo in proporzione alla loro età e alla loro capacità di discernimento».

Principi analoghi sono contenuti anche nei due codici deontologici principali in materia. Il Codice di deontologia medica stabilisce all'art. 33, comma 4, che «il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale»; e all'art. 35, comma 4, che «il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano». Il Codice deontologico dell'infermiere stabilisce all'art. 23 che questi «tenuto conto dell'età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà».

Se per un verso l'ordinamento si rivela sempre più incline a dare rilievo alla concreta capacità del minore di assumere autonomamente decisioni responsabili, per l'altro la direzione del legislatore interno appare ormai ben definita nell'assegnare agli adulti, ai quali i minori sono affidati, un ruolo di indirizzo e di responsabilità che con quella capacità naturale si deve necessariamente confrontare. Emblematica di questa tendenza appare la disciplina del consenso alle cure, ove si registra una delicata

³⁰ Terminologia adottata dal diritto delle obbligazioni, facendo così diventare i genitori debitori rispetto ai figli delle prestazioni di cura, educazione, istruzione, assistenza morale e via dicendo. Prestazioni che sono dedotte ad oggetto di un'obbligazione *ex lege*, come rileva M. RIZZUTI, *Che cosa rimane delle potestà familiari?*, in P. SIRENA, A. ZOPPINI, *I poteri privati e il diritto della regolazione*, Roma, 2018, 202.

³¹ Dalla Convenzione Onu sui diritti del fanciullo del 1989 (ratificata con legge 20 marzo 2003, n. 77), che all'art. 12 stabilisce che il minore ha diritto di essere ascoltato e di vedere prese in considerazione le proprie opinioni, in proporzione al suo grado di maturità; alle disposizioni in materia di interruzione volontaria di gravidanza, le quali prevedono che entro i primi novanta giorni di gravidanza o in caso di urgenza dell'intervento questo possa essere effettuato su richiesta della donna minorenni indipendentemente dall'assenso di chi esercita la responsabilità genitoriale (legge 22 maggio 1978, n. 194); all'art. 35 del Codice di deontologia medica, il quale dispone che «il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano»; all'art. 250 c.c. che impedisce il riconoscimento del figlio quattordicenne senza il suo consenso; all'art. 348 c.c. che prevede l'ascolto del minore che abbia compiuto dodici anni prima di procedere alla scelta del tutore; all'art. 315-bis, comma 3, c.c., introdotto dalla riforma sulla filiazione del 2012, in cui si stabilisce che «Il figlio minore che abbia compiuto i dodici anni, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano».

³² Convenzione di Oviedo, firmata nel 1997, sulla «Protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alla applicazione della biologia e della medicina». L'art. 6 è rubricato «*Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso*».

³³ Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO), *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, novembre 2013, 21.

giustapposizione tra il concetto di capacità d'agire, presupposto della manifestazione del consenso, e il diritto alla valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore.

Il requisito della capacità d'agire, in difetto della quale i responsabili della cura del minore restano i genitori o chi ne esercita la rappresentanza, è stato fortemente criticato in dottrina³⁴. Secondo questa opinione si tratterebbe di un'impostazione rappresentativa di uno schema troppo rigido basato sulla mera contrapposizione fra capacità e incapacità, per cui è da preferire, invece, la capacità d'intendere e di volere, oppure criteri alternativi come la capacità di discernimento o il grado di maturità, volti a delimitare e subordinare i poteri del rappresentante ai concreti bisogni ed aspirazioni del minorenne. Ed infatti, nell'attribuire rilevanza alla capacità di discernimento (o alla maturità) del minore, il legislatore impiega un criterio fattuale astrattamente idoneo a stabilire, di caso in caso, la misura della partecipazione diretta del minore alle scelte terapeutiche che lo riguardano³⁵. Il diritto di partecipazione del minore d'età alle decisioni che riguardano la sua salute postula, come imprescindibile aspetto complementare, il diritto di ricevere le «informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consona alle proprie capacità per essere messo nelle condizioni di poter esprimere la sua volontà» (art. 3, comma 1, legge 219/2017).

Su tali premesse, la legge n. 219/2017 ha inteso assicurare alla persona minorenne la garanzia di ascolto³⁶ e di esercizio delle sue concrete capacità di autodeterminarsi³⁷, anche se, come detto, nei

³⁴ V., per tutti, P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 185 ss.: «La valorizzazione della capacità di scelta in materia di corpo e salute del minore o del maggiorenne incapace degrada alla formula "tenendo conto della volontà"»; e di recente R. SENIGAGLIA, «*Consenso libero e informato*» del minorenne tra capacità e identità, cit., 1342 ss., secondo cui: «affidare il consenso o il rifiuto dei trattamenti sanitari alla categoria della capacità di agire, come avviene in prima battuta nella l. n. 219 del 2017, significa aver adottato una soluzione non compatibile con la struttura e la funzione dei diritti fondamentali e con quelle che connotano la categoria medesima»; l'A. inoltre rileva che «il mero enunciato normativo conduce a una sorta di eterogenesi dei fini: occorre fare il possibile per mettere il soggetto minore di età nelle condizioni di decidere per poi negargli di esprimere la propria volontà poiché privo della capacità di agire».

³⁵ In senso analogo dispone la legge francese. Il *code de la santé publique* prevede che, per i minorenni e per i maggiorenni sotto tutela, debba essere ricercato il loro consenso per ogni trattamento sanitario, qualora siano capaci di esprimere la loro volontà e di partecipare al processo decisionale. V. L. 1111-4: «*Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables*».

³⁶ Sull'importanza dell'ascolto del minore anche nei giudizi di crisi familiare v. F. DANONI, *Tutela del minore e tecnica processuale nella c.t.u. psicodiagnostica*, in *Fam. e dir.*, 2019, 819 ss., il quale sottolinea come la giurisprudenza della Cassazione sia sempre più rigorosa nel ritenere necessario l'ascolto del minore se ultradodicesimo, o anche di età inferiore, purché capace di discernimento. V. anche L. QUERZOLA, *L'ascolto del minore nel processo civile, tra diritto di libertà, mezzo di istruzione e strumento di partecipazione*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2008, 1344 ss.; P. VIRGADAMO, *L'ascolto del minore in famiglia e nelle procedure che lo riguardano*, in *Riv. dir. fam. pers.*, 4, 2014, 1656 ss.; A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in *Comparazione e diritto civile*, ottobre 2012, 1 ss.

³⁷ Cfr. R. SENIGAGLIA, «*Consenso libero e informato*» del minorenne tra capacità e identità, cit., 1321, il quale osserva che «già nell'impianto originario del Codice civile, sono ravvisabili indici normativi che smentiscono l'idea del minore di età come soggetto astratto del tutto incapace di agire, assoggettato a un adulto (di solito il genitore) che decide per lui, e rivelano, anzi, la consapevolezza legislativa dell'evoluzione cognitiva e identitaria che accompagna il percorso dell'uomo dalla nascita sino alla maggiore età».

limiti di un consenso che da altri dev'essere espresso. Tale opzione normativa, però, va letta nella cornice di valori che la legge in parola ha nel suo complesso inteso esprimere.

A tale riguardo, l'intervento normativo promuove e valorizza un *diritto alla relazione di cura* «che si basa sul consenso informato»³⁸. L'attuale disciplina consacra il valore fondativo³⁹ del consenso, quale condizione continuativa della relazione di cura⁴⁰, fonte generatrice dell'incontro (e dunque del confronto) tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»⁴¹.

Così, un valido consenso all'atto medico, anche quando acquisito per ogni singolo atto diagnostico-terapeutico nelle forme previste dalla legge, si può realizzare solo in un più ampio e autentico *contesto relazionale*⁴², in cui il consenso, ora (definitivamente) inteso come processo relazionale di decisione, si articola in un percorso che coinvolge i sanitari, il malato e i suoi familiari, sviluppandosi nella dimensione umana delle interazioni tra gli attori coinvolti⁴³.

È in questa cornice di valori che è ora possibile indagare il ruolo della volontà del minore adolescente nell'operare le scelte di cura.

3. I grandi minori

È stato sin qui osservato che, nell'ambito del procedimento di determinazione dell'interesse del minore nel contesto dei diritti della personalità, occorre tener conto della possibile antinomia tra le esigenze di protezione e le esigenze di autonomia, la cui soluzione muove dal principio della migliore protezione del minore con la maggior promozione possibile della sua autonomia⁴⁴.

In tale direzione, la necessità di riconoscere la possibilità di compiere autonomamente le scelte che riguardano la propria esistenza è correlata al grado di maturità del minore. Il percorso esistenziale e di crescita del minore rende le sue inclinazioni e ispirazioni sempre più marcate e autentiche, per cui diviene impossibile ignorare quelle volontà che sono rappresentative di un mondo di valori, ancorché in divenire. La valorizzazione della concezione identitaria dell'adolescente non fa tuttavia venire meno il compito di protezione dei genitori o degli adulti responsabili, investiti del potere-dovere di cura ed

³⁸ Art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

³⁹ È espressione di S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 265, che definisce il "consenso" come pilastro della relazione di cura, a cui – in definitiva – «si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, ai diritti fondamentali della persona».

⁴⁰ In questi termini P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 16.

⁴¹ È l'espressione, testuale, che si legge all'art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

⁴² Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, 20.

⁴³ In questo senso la relazione di cura è un rapporto complesso, che non si riduce alla sola prestazione medica in senso stretto, ma è arricchito di una costellazione di *doveri protettivi* volti a tutelare la salute del paziente, che trovano la propria fonte nell'ubbidienza al precetto costituzionale di solidarietà sociale di cui all'art. 2 Cost. La tendenza oggi è di considerare superata la concezione monolitica del rapporto obbligatorio, riconoscendo la presenza di obblighi "altri": i cosiddetti "obblighi o doveri di protezione" (*Schutzpflichten*), di cui si dirà *infra* par. 6. Qui basti anticipare che trattasi di obblighi che, a differenza dell'obbligo principale (di prestazione), sono suscettibili di gravare su ambedue le parti del rapporto - sul debitore e sul creditore - posto che essi si distinguono tanto dagli obblighi positivi di prestazione, quanto dagli obblighi di carattere meramente accessorio (così F. GALGANO, *I fatti illeciti*, Padova, 2008, 252)

⁴⁴ Per un approfondimento v. M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., 168 ss.

educazione del soggetto loro affidato. Semplicemente la funzione educativa del genitore o di chi ne fa le veci, pur permanendo sino al compimento della maggiore età, si affievolisce con l'avanzare dell'età e della maturità del minore.

Benché non esistano nel nostro ordinamento fasce predeterminate di età⁴⁵ che possano stabilire con certezza quando il minore sia sufficientemente capace di discernimento, il riferimento all'età può, insieme ad altri elementi, rappresentare un indice presuntivo della effettiva maturità del singolo⁴⁶.

Anche se ciò non deve portare ad escludere una valutazione *in concreto* della capacità di discernimento del minore per gli atti di disposizione del proprio corpo, si ritiene che il raggiungimento di una certa età e maturità consenta la valorizzazione dell'autonomia decisionale del minore. È il caso, in particolare, dei "grandi minori": una fascia d'età definita una "zona grigia del consenso informato", poiché richiede una delicata valutazione del livello di maturità degli adolescenti, la cui opinione sarà presa in considerazione solo laddove si ritenga che questi possano essere trattati «da adulti»⁴⁷.

Nella realtà sanitaria la valutazione della capacità di comprensione e di decisione del minore avviene con modalità variabili a seconda dei professionisti coinvolti⁴⁸: «taluni basano le proprie valutazioni sulla condotta scolastica dei pazienti, altri preferiscono considerare tutte le esperienze realizzate dai pazienti nella loro vita fino al momento del ricovero»⁴⁹.

La *Guida al processo decisionale* più sopra citata⁵⁰ suggerisce di tenere in considerazione alcuni elementi della "competenza" dei pazienti: i.) la *capacità di comprendere* «le informazioni essenziali sulla diagnosi e il relativo trattamento ed essere in grado di dimostrare la loro comprensione»; ii.) la *capacità di valutare* «la situazione nella quale si trovano, riconoscere il problema e valutare le conseguenze del trattamento nella loro situazione in relazione alla loro scala di valori o visione del mondo»; iii.) la

⁴⁵ In particolare, si fa distinzione tra persone al di sotto di una certa età, generalmente identificata intorno ai dieci anni di vita, e l'assistenza dei cosiddetti "grandi minori", cioè i pazienti con un'età compresa tra i tredici e diciassette anni, i quali, in ragione dell'acquisita «capacità naturale», sarebbero in grado di prestare un valido consenso al trattamento sanitario. Per i primi si discute se la scelta di trasmettere loro le informazioni mediche possa o meno comportare dei rischi sul piano psicologico, proponendosi, nella maggior parte dei casi, un percorso di informazione "adattato" al livello di maturità dei pazienti. Punto fermo resta infatti la necessità di adeguare i codici di linguaggio ai bisogni dei pazienti pediatrici. L'informazione in questi reparti avviene, ad esempio, sotto forma di gioco e passa attraverso il racconto di storie di personaggi immaginari che si recano in ospedale per effettuare le stesse operazioni a cui dovranno essere sottoposti i bambini (cfr. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 128 ss.)

⁴⁶ V. M. PICCINI, *Il corpo arterfatto: le «marchiature artistiche» tra integrità e autodeterminazione*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto I*, Milano, 2011, 615.

⁴⁷ Per una lucida testimonianza v. G. GABRIELI, *Un gancio in mezzo al cielo*, Roma, 2013, 29 s., una ragazzina morta di tumore all'età di quattordici anni: «Io sono molto riconoscente ai miei genitori per avermi sempre detto tutto. So di altri casi in cui familiari preferiscono nascondere la verità. Questo è sbagliato! D'accordo, con un bambino, soprattutto se è molto piccolo, devi lavorare un po' di fantasia, magari cercare, attraverso una storiella, di fargli capire cosa sta vivendo. Però quando entra nell'età in cui riesce a ragionare, devi fargli intendere che è una cosa seria e che lui deve collaborare».

⁴⁸ V. F. RUSCELLO, *Minore età e capacità di discernimento: quando i concetti assurgono a "supernorme"*, cit., 404 ss., dove si sottolinea che la capacità di discernimento non è un "concetto" astratto. Corrisponde alla gradualità di sviluppo della persona ed è variabile a seconda delle situazioni e dei soggetti che nella specifica ipotesi si devono considerare. Sicché è svincolata dall'età e richiede caso per caso un'indagine in concreto.

⁴⁹ C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129.

⁵⁰ *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, cit., 16 s.

capacità di ragionare, vale a dire «confrontare le opzioni proposte e soppesare i rispettivi rischi e benefici» (quest'ultima competenza dipende dall'abilità di recepire, analizzare ed elaborare le informazioni razionalmente); ed infine iv.) la *capacità di esprimere una scelta*, ovvero «fare una scelta, esprimerla ed argomentarla».

È evidente che, nella prospettiva appena delineata, il sanitario è chiamato, una volta di più, a mettersi in ascolto del paziente minore al fine di verificare la sua effettiva capacità di discernimento e la sua maturità di giudizio, avvalendosi eventualmente del supporto di psicologi o altre figure professionali in grado di effettuare tale accertamento. A tale scopo risulta di fondamentale importanza la preparazione del sanitario alla relazione e alla comunicazione con il malato⁵¹. Gli esperti la definiscono “competenza dialogica”, quella competenza che permette «alla parola e alla relazione di ristrutturare un orizzonte simbolico», che trasforma una cura impersonale in una buona cura⁵².

Nel contesto delle interazioni che caratterizzano gli scenari di cura, e che dunque coinvolgono anche medico e sanitari, il minore adolescente dovrà essere guidato «nella difficile elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia»⁵³.

4. Il coinvolgimento del minore capace di discernimento nelle decisioni di cura

L'opzione normativa prescelta dal legislatore italiano tiene fermo il criterio generale della raggiunta capacità di agire come soglia per la manifestazione del consenso (o del rifiuto) al trattamento medico⁵⁴; tuttavia essa rende la persona minore d'età soggetto attivo della relazione di cura. Specialmente quando si tratta di minore adolescente, dotato di un sufficiente grado di maturità e di un'adeguata capacità di discernimento, è discusso se riconoscergli «il ruolo di interprete primario del proprio “destino salute” o della propria “identità in salute”», posto che «nella decisione medica è in campo il destino personale», e «questa evidenza trova nel valore giuridico dell'identità il suo riferimento»⁵⁵.

⁵¹ L'art. 1, co. 8, della l. 219/2017 dispone che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», mentre il co. 11 afferma che «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative». L'aspetto relazionale e comunicativo della prestazione sanitaria rappresenta il momento di saldatura di un dovere giuridico (oltre che etico), espressione di un generale principio di solidarietà sociale, in grado di dare concretezza al ruolo del consenso nell'ambito del rapporto terapeutico. E ciò appare ancor più determinante quando si tratta di persona minore (o, ancora, nel caso dell'anziano o della persona con disabilità), ove la capacità del paziente dovrà sempre essere adeguatamente valutata.

⁵² I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l'esperienza della cura nelle terapie intensive*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, 59 ss. Sul tema v. M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, 1998, 27 ss., dove l'A. sollecita il medico a “sintonizzarsi” sul personale significato dell'idea di salute di ciascun malato, così da «iniziare il lavoro infinito della conoscenza dell'individuo. [...] il malato è la malattia che ha acquistato dei tratti singolari; è essa stessa presentata con ombra e rilievo, modulazioni, sfumature, profondità; e il travaglio del medico, nel descrivere la malattia, consisterà nel restituire questo spessore vivente [...]». Sottolinea le fasi che hanno condotto all'idea di consenso c.d. “biografico”, M. DI MASI, *La specialità della relazione di cura e la responsabilità medica. Un itinerario dal paternalismo al “consenso biografico”*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. 219/2017*, cit., 15 ss.

⁵³ R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., 65.

⁵⁴ C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 641 s.

⁵⁵ P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2007, 4.

In tale prospettiva, si tratta di individuare un tipo di rappresentanza che, in conformità con il principio del *best interest*, legittimi il rappresentante ad agire secondo una valutazione obiettiva funzionale al migliore interesse del soggetto incapace. Analogamente a quanto è stato rilevato in vicende relative al consenso della persona con grave disabilità, si potrebbe sostenere che il rappresentante non decide al posto dell'incapace né per l'incapace, ma *con* l'incapace⁵⁶, dato che il genitore assume "insieme" al figlio adolescente quelle decisioni terapeutiche che tengano conto dell'interesse del minore. In tal senso, la "disponibilità" del corpo del figlio va certamente intesa in maniera restrittiva, come potere rigidamente vincolato all'esclusivo interesse del minore⁵⁷.

Nel tentativo di individuare un modello intermedio tra quello della rappresentanza e quello della piena autonomia del minore, vale a dire un modello che garantisca il più possibile una sorta di autonomia "assistita" del minore⁵⁸, si può affermare che – sul piano sostanziale – anche il genitore o chi ne fa le veci debba assumere un ruolo di guardiano della volontà del minore, della quale, come detto, è necessario tener conto⁵⁹. Il rappresentante avrà un ruolo più o meno attivo a seconda della capacità di giudizio del minore, ma il genitore dovrà sempre contribuire a far emergere l'universo valoriale del figlio, cioè «a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente»⁶⁰, alla luce della quale definire il suo destino terapeutico.

Non solo: chi afferma il riconoscimento in favore del paziente minorenni ma capace di discernimento di un diritto di autodeterminazione *in senso pieno*, ritiene che «se il minore è munito della capacità di discernimento, di comprendere e scegliere ciò che è conforme al proprio interesse, soltanto a lui compete determinarsi nella scelta»⁶¹.

Il modello di riferimento, per tale via, è quello *consensuale*⁶², atteso che l'identità del minore adolescente, con il suo inevitabile contenuto di autodeterminazione, «dev'essere considerata come ormai in gran parte formata, e quindi degna di essere tutelata: l'eterovalutazione del suo interesse, dunque, da sola non può più nulla, ma dev'essere accompagnata da un conforme atto di autodeterminazione,

⁵⁶ In questi termini Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, commentata da molti, tra cui F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.*, 2008, 107 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, 960 ss.

⁵⁷ V. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., 416.

⁵⁸ Cfr. G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2009, 515. Tale modello è improntato ai canoni di un "paternalismo debole": in questa prospettiva v. G. RESTA, *Autonomia privata e diritti della personalità*, Napoli, 2005, 315 ss.

⁵⁹ La situazione va sempre valutata «caso per caso», ma anche il nuovo dettato normativo della legge n. 219/2017 sembra stabilire che la decisione terapeutica, anche se assunta dal genitore o dal tutore, debba comunque avere come fine ultimo la tutela della *persona* del minore. Sicché la «salute psicofisica» del minore, e la tutela della sua dignità, devono sempre fungere da bussola per orientarsi nella scelta terapeutica più indicata e meno dolorosa.

⁶⁰ In questi termini Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.

⁶¹ Così R. SENIGAGLIA, *Consenso libero e informato*, cit., 1330, riprendendo il pensiero, tra gli altri, di F.D. BUSNELLI, *Capacità e incapacità*, cit., 64. Nello stesso senso v. M. PICCINI, *sub art. 3*, legge 219/2017, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Delle persone*, in E. GABRIELLI (diretto da), *Commentario del Codice civile*, vol. II, Milano, 2019, 1546 ss.

⁶²Cfr. F.D. BUSNELLI, *Capacità e incapacità d'agire*, cit., 64 ss.

consistente soprattutto nel diritto di opporre resistenza»⁶³; su quest'ultimo aspetto, la dottrina ha infatti distinto le situazioni di consenso informato *in positivo* (vale a dire la scelta fra diverse alternative terapeutiche o l'accoglimento di una determinata terapia proposta dai sanitari)⁶⁴ dalle situazioni in cui il minore esprime un netto rifiuto all'effettuazione di un trattamento da altri prescelto⁶⁵.

La situazione risulta particolarmente complessa quando l'opinione dei giovani pazienti e quella dei genitori non coincidono: si pensi – a titolo esemplificativo – al caso del ragazzo di quindici anni ricoverato presso il reparto di ematologia e contrario al trattamento chemioterapico proposto dai medici e accolto con entusiasmo dai genitori; o alla situazione della ragazza di sedici anni, incinta al primo mese,

⁶³ L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 452 s. Questo potere spettante al minore capace di discernimento è stato qualificato *autodeterminazione in senso debole*, secondo la formula coniata da G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Minorigiustizia*, 2, 2005, 143 s., perché «esprime un diritto di resistenza più che un diritto di scelta» e come tale richiede un minor livello di capacità rispetto all'autodeterminazione forte, formale, che si esprime nel vero e proprio consenso informato in positivo.

⁶⁴ In letteratura è stato distinto tra interventi meramente diagnostici, da un lato, e interventi che siano invece terapeutici o persino manipolativi del corpo, dall'altro. Anche se, sul piano letterale, la legge n. 219/2017 non distingue gli accertamenti diagnostici dai trattamenti sanitari. Per quanto attiene ai trattamenti sanitari solo diagnostici, vi è chi ritiene che per essi, trattandosi di interventi non invasivi e privi di rischi (come, ad esempio, un esame di laboratorio su materiali biologici), il minore (purché capace di discernimento) possa decidere da solo, senza il consenso dei genitori, come atto di esercizio del suo diritto alla salute (in questo senso, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 454). L'argomento che fa leva sul bilanciamento rischi/benefici è certamente vantaggioso; tuttavia, vi sono questioni che emergono in relazione alla gestione dei dati del minore, alla conservazione dei materiali e all'impiego del materiale biologico per finalità di ricerca di cui è difficile pensare che anche il grande minore possa esattamente comprenderne la portata. Il consenso ai trattamenti terapeutici, poi, pone difficoltà maggiori nel determinare quale sia il ruolo decisionale da attribuire alla volontà del minorenne capace di discernimento. Anche in tale prospettiva può essere utile operare delle distinzioni. Nel caso di trattamenti oncologici invasivi, come la chemioterapia, la giurisprudenza tende ad attribuire un peso significativo all'opinione espressa dai minori ammalati, benché nei casi decisi si trattasse di bambini in età preadolescenziale, intorno ai 9-10 anni (ne dà conto L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 457). In via di principio, alla base di tali pronunce, si può cogliere un bilanciamento tra il principio di beneficenza e quello di autodeterminazione. I fattori tenuti in considerazione nell'operare tale bilanciamento riguardano, ad esempio, le probabilità di successo delle cure alternative o il grado di invasività e dolorosità della terapia proposta.

⁶⁵ Con riguardo al diritto del minore di rifiutare un trattamento, l'orientamento prevalente riconosce al minorenne, purché capace di comprendere la portata delle sue decisioni, un vero e proprio potere di veto (*noli me tangere*), vale a dire un inalienabile diritto di non subire alcuna forma di esecuzione coattiva sul proprio corpo (v., ad esempio, Trib. Min. Brescia, 25.5.1999, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2000, 204; Proc. Rep. min. Venezia, 2.6.1998, in *Dir. fam.*, 1999, 689), in ossequio al principio sancito dall'art. 32 cost., secondo cui nessun trattamento sanitario può essere imposto a una persona capace di discernimento. V., da ultimo, Trib. minorenni Milano, 15 febbraio 2010, in *Famiglia e dir.*, 2011, 401, con nota di F. RUSCELLO, *Minore età e capacità di discernimento: quando i concetti assurgono a "supernorme"*: «Non è possibile sostenere che i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò specialmente quando il minore abbia un'età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire, poiché questo condurrebbe a privarlo di diritti personalissimi per la 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 naturalisticamente *minus*, per il tramite dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione».

che avrebbe voluto portare a termine la sua gravidanza, mentre i genitori hanno preferito l'alternativa dell'aborto⁶⁶.

La legge protegge del minore la *sua* dignità, e non quella dei genitori o del tutore. Dunque occorre stabilire sul piano assiologico se l'opzione terapeutica preferita dal genitore o dal tutore contrasti con l'idea che il paziente ha di sé, con il suo mondo di valori, con il suo concetto di dignità e identità personale.

In materia di trasfusioni di sangue, *a fortiori* nell'ipotesi in cui i genitori e i figli siano d'accordo nel rifiutare il trattamento (come descritto nella vicenda letteraria richiamata nell'introduzione del presente contributo), è arduo ammettere che il giudice possa imporre la trasfusione⁶⁷, coartando in tal modo la volontà dell'adolescente e limitando oltretutto la sua libertà religiosa⁶⁸. Qui il conflitto tra diritto alla salute e diritto alla libertà religiosa del minore appare problematico.

Nel caso dei minori è difficile affermare astrattamente la prevalenza della libertà religiosa sul diritto alla vita. La questione dovrebbe essere affrontata accertando che la volontà del minore espressa in tal senso faccia riferimento a una identità compiuta e definita (ma il grande minore è sempre un soggetto in dinamica evoluzione e fortemente reattivo rispetto agli eventi esterni) e non sia la mera conseguenza dell'adesione formale a una educazione sociale e familiare fortemente indirizzata verso quel tipo di scelta. Nella legge n. 219/2017 è contemplata la tutela della vita, della salute psico-fisica nel rispetto della dignità del minore, e tale riferimento dovrebbe forse indurre l'interprete ad accordare una prevalenza nel bilanciamento anzidetto alla tutela della vita rispetto alla tutela della libertà religiosa.

Se è vero che è il benessere del minore a guidare la decisione del giudice, occorre in definitiva operare una scelta: garantire il diritto inalienabile di un giovane uomo o donna a decidere della propria vita, oppure ammettere che in età così giovane non possa mai formarsi una volontà compiuta idonea a fondare una consapevole scelta di cura, specialmente laddove da tali decisioni dipenda la sopravvivenza della persona. In quest'ultima ipotesi, ove venisse imposta una volontà diversa da quella dell'interessato, si corre tuttavia il rischio di salvare una vita ma non la persona che ne è titolare ed unica interprete⁶⁹ (si pensi, appunto, al caso del Testimone di Geova trasfuso contro la sua volontà, condannato a vivere un'esistenza non più conforme alla propria identità).

⁶⁶ Esempi reali tratti da C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129. Vi sono casi, legalmente tipizzati, in cui il trattamento sanitario può essere eseguito solo su richiesta del minore (tra cui proprio l'interruzione di gravidanza) allorché il giudice abbia autorizzato la minore a decidere a prescindere dal consenso dei genitori o in caso di grave urgenza. La scelta di abortire, nel procedimento di interruzione volontaria della gravidanza, è personalissima anche quando venga assunta da una donna minore, giacché ai genitori o al tutore della richiedente, ai sensi dell'art. 12, l. n. 194/1978 (così come interpretato dalla giurisprudenza costituzionale), spetta non il ruolo di co-decisorie legittimate ad integrare la volontà di un'incapace, bensì solo la funzione di contribuire a garantire la piena consapevolezza di quella scelta.

⁶⁷ Nella vicenda letteraria cui si fa riferimento avviene però che il giudice autorizza la trasfusione rispetto alla quale hanno espresso il dissenso sia il giovane che i suoi genitori.

⁶⁸ In questi termini, e condivisibilmente, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 455.

⁶⁹ «Senta, io non sono più la persona di prima» (I. MCEWAN, *La ballata di Adam Henry*, cit., 151). Con queste parole Adam si rivolge al giudice che ha infine autorizzato la trasfusione.

Del resto, è una semplificazione inaccettabile ritenere che il rifiuto a trattamenti salvavita manifestato dal grande minore sia semplicemente “illogico”, in ragione dell’assunto secondo cui «la vita è più preziosa della dignità». Inaccettabile poiché per vivere, scriveva Primo Levi, occorre un’identità, ossia una dignità⁷⁰.

Nella vicenda narrata nel romanzo di I. McEwan, Adam è un ragazzo dotato di precoce e matura intelligenza e assai più riflessivo della media dei suoi coetanei. Egli ha chiarito le proprie obiezioni al trattamento medico e illustrato nel dettaglio i principi religiosi sui quali si fondava il suo rifiuto. La ragione che ha spinto il ragazzo a manifestare un netto rifiuto alla trasfusione è che per lui «il sangue è l’essenza di tutto ciò che è umano. È l’anima, la vita stessa. E come sacra è la vita, così lo è il sangue». Dal punto di vista del giovane Adam, è più importante vivere tutta la vita nella “verità”, piuttosto che rinunciare al proprio credo e vivere un’esistenza dannata o che non rispecchi la sua idea di persona.

Da qui si coglie il rapporto tra identità della persona e dignità umana: «L’identità si afferma, assieme al suo correlato necessario dignità, nel riconoscimento di sé: in tanto riconosco me stesso nella mia coincidenza di persona umana, in quanto sono dotato di dignità. Senza questa virtù si perde anche l’identificazione di sé, la coscienza di sé»⁷¹. In quest’ottica, l’opportunità della cura si misura sull’opportunità biografica, ovverosia sulla storia del paziente, sulle sue attitudini, sulle sue paure, sui suoi pensieri, e, in definitiva, sulla sua identità⁷².

Il vero problema, però, è che la personalità di un giovane ragazzo va incontro inevitabilmente a trasformazioni, e, con l’avanzare dell’età, anche il suo sguardo sul mondo cambia. E se appare corretto affidare un ruolo fondamentale alla tutela della sua dignità e della sua identità, quest’ultima va necessariamente intesa in una dinamica di costante sviluppo.

Ecco che, allora, rimangono sullo sfondo due interrogativi.

Un primo interrogativo è se le nozioni di identità e dignità del minore (e del grande minore, in particolare) possano essere definite come concetti unitari e stabili e siano idonee o meno a raccogliere tutte le istanze e gli interessi coinvolti nella relazione di cura.

Una seconda questione consiste nello stabilire se la nozione identitaria possa avere una dimensione oggettivamente definibile, oltre che soggettivamente. Il riferimento preponderante all’identità, nel caso dei minori, potrebbe infatti determinare il rischio di rendere estremamente soggettivo il contenuto della tutela, mentre per quanto concerne la salvaguardia della salute psico-fisica e della vita nel pieno rispetto della dignità (in senso di qualità attuale di vita) un contenuto maggiormente oggettivo e oggettivabile appare in concreto possibile.

⁷⁰ P. LEVI, *I sommersi e i salvati*, 2007, 103.

⁷¹ C.M. MAZZONI, *Quale dignità. Il lungo viaggio di un’idea*, Firenze, 2019, 71.

⁷² È quindi evidente come la visuale introspettiva, valorizzando l’idea che un individuo ha di sé stesso, rispinga ad un ruolo preminente l’identità del paziente (ancorché minore) nella decisione su determinate scelte terapeutiche. L’identità personale è un concetto divenuto ormai centrale nel sistema degli atti di disposizione della persona, con riguardo sia ai soggetti capaci sia ai soggetti incapaci (G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, cit., 517).