

## Il fine vita pediatrico tra categorie classiche e approdi del diritto minorile. Osservazioni a margine del documento del Comitato etico per la pratica clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera-Università di Padova

**Alessandra Cordiano**

Professoressa ordinaria di Diritto Privato presso l'Università di Verona. Mail: [alessandra.cordiano@univr.it](mailto:alessandra.cordiano@univr.it).

### 1. Gli approdi del diritto minorile sull'autodeterminazione e sull'ascolto

Accingersi a riflettere sul fine vita in età pediatrica<sup>1</sup> richiede in via preliminare, inesorabilmente e ancora una volta, di indugiare sulla necessità di scardinare le impostazioni (*rectius*, le incrostazioni) tipiche delle categorie giuridiche civilistiche di quasi cinquant'anni. Era la metà degli anni Settanta quando una celebre monografia esprimeva la grande intuizione della capacità di discernimento come strumento, categoria e teorica idonea ad uscire dalle anguste maglie della capacità legale di agire<sup>2</sup>. Invero, tutto il percorso culturale del diritto minorile nazionale e internazionale del secolo scorso e di quello attuale è stata, per così dire, una lunga marcia dei diritti: per lo più silenziosa, posto che essa sembra spesso ignorata.

La cornice normativa riferita alla protezione del minore, quanto meno in ambito internazionale, ha in effetti origini lontane, comunque ancor più risalenti della prima Dichiarazione universale dei

diritti dell'uomo del 1948. Alla seconda metà dell'Ottocento, infatti, si devono le prime iniziative in materia di lavoro minorile ad opera dell'Organizzazione mondiale del lavoro (OIL) e, sempre per opera delle organizzazioni internazionali, i diritti dei minori iniziano un percorso di positivizzazione e sistematizzazione (con le Dichiarazioni sui diritti del fanciullo del 1924 e del 1959), che vedrà il suo culmine con l'emanazione della Convenzione di New York del 1989: un documento politico e programmatico, ma con forza vincolante per gli Stati aderenti, che ha costituito e costituisce ancor oggi la principale collezione di prescrizioni in materia di diritto minorile, con il numero più elevato di adesioni e dal quale si è sviluppata una intensa letteratura scientifica multidisciplinare. La Convenzione del 1989, nel senso che interessa, ha il pregio di aprirsi «alle integrazioni alla tutela dei fanciulli imposte dall'evolversi delle società e di talune condizioni critiche che li interessano direttamente». Non possono essere taciuti, inoltre, la Convenzione europea dei diritti dell'uomo del 1950, la Carta sociale europea del 1961, la Convenzione del Consiglio d'Europa sull'esercizio dei diritti dei fanciulli, stipulata a Strasburgo il 25 gennaio 1996, e più recentemente la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, con il suo puntuale disposto dell'art. 24 in tema di protezione dei diritti dei minori.

Questo quadro finisce per tracciare la figura del minore, in sé per sé, quale soggetto potenzialmente esposto a numerosi fattori di debolezza e di rischio e perciò meritevole di un livello di protezione che sia il maggiore possibile; al contempo, la dimensione internazionale sancisce e definisce il minore anche per un ulteriore

pediatrica, Azienda Ospedale-Università di Padova, del 27 luglio 2023.

<sup>2</sup> V.P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975.

<sup>1</sup> Si fa riferimento, come da sottotitolo, al documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, del Comitato etico per la pratica clinica

elemento, integrato in positivo, ossia come soggetto libero, autodeterminabile e capace di esprimere volizioni consapevoli e autonome manifestazioni di sé. In questo senso, che ripropone la tradizionale contrapposizione fra *child protection* e *child welfare*, il tema dei “diritti di protezione” non esaurisce l’articolato processo di specificazione dei diritti fondamentali dei minori, che esonda nel campo dei “diritti di libertà”, assoluti nella loro proclamazione e contenibili unicamente in funzione protettiva attraverso i *munera* potestatori e mediante un delicato bilanciamento fra libertà, condizione sociale di riferimento e autorità.

Lo stesso quadro, che in definitiva delinea il più generale «interesse superiore del minore», ha trovato anche nella disciplina interna, naturalmente, un luogo di forte espansione: a tutta prima, nella rilevanza costituzionale autonoma del minore anche rispetto alla tutela della sua famiglia. Il *favor minoris* è così espresso nel secondo comma dell’art. 31 Cost. in maniera esplicita e diretta, ma trova nell’art. 30 Cost. il parametro di riferimento più consueto. Insieme alle disposizioni predette, la Carta prevede poi una serie consistente di norme – gli artt. 34 (diritto allo studio), 36 (diritto a una retribuzione sufficiente a garantire un’esistenza libera e dignitosa), 37 (diritto alla tutela nel lavoro per donne e minori) – che ha rappresentato una sorta di manifesto programmatico, dal quale sono derivate le politiche legislative e sociali nazionali in tema di minori e di famiglia e da cui sono nate la legge n. 285/1997, sulla promozione di diritti ed opportunità per l’infanzia e l’adolescenza, e la legge 451/1997, per l’Istituzione della Commissione parlamentare per l’infanzia e dell’Osservatorio nazionale per l’infanzia: entrambe dimostrano una specificazione territoriale dei diritti consacrati, attraverso la ripartizione dei fondi e delle competenze su Regioni, Province e Comuni,

palesando la vocazione dei diritti dei minori a varcare i confini meramente programmatici e a esplicarsi ed essere soddisfatti mediante effettività di tutela nel territorio, mantenendo una tensione sovranazionale che ne garantisca *standard* qualitativi di protezione.

Alla luce di questi *standard* elevati, l’interesse superiore del minore prevede la garanzia di diritti fondamentali del minore, che sono presenti nel quadro normativo e valoriale del nostro ordinamento giuridico e che si rinvergono, in maniera omogenea, nei principali ordinamenti europei: a) il diritto all’istruzione, al mantenimento, all’educazione, come effetto dell’assunzione della responsabilità genitoriale (artt. 30 Cost., 147 e 315-*bis* c.c.); b) il diritto alla bigenitorialità e il diritto a una famiglia, che comprende il dovere di non ingerenza dello Stato e dei pubblici poteri se non per l’interesse del minore e un complementare dovere di attivarsi con interventi di tutela e di prevenzione per situazioni di disagio e sofferenza (artt. 315-*bis*, 337-*ter* c.c., artt. 1, 2, 9, l. adoz.); c) il diritto di essere informati dei contesti nei quali dovranno essere assunte decisioni che li riguardano, corredato dei relativi “rischi e benefici”; il diritto ad essere ascoltato e consultato e il diritto di veder tenuta in debita considerazione l’opinione espressa (artt. 12 Conv. New York, 3,4,5 Conv. Strasburgo, 336-*bis* c.c.; legge 219/2017). Lo stesso «interesse del minore», clausola giuridica ampia quanto difficilmente definibile, delinea, da un lato, una sintesi visionaria che si traduce in un diritto fondamentale del minore alle migliori condizioni di vita possibili, al benessere complessivo, inteso in senso psicofisico, sociale, relazionale ed evolutivo; dall’altro, un principio, un criterio interpretativo che supporta nell’assunzione delle decisioni secondo un *case by case approach*, il più conforme alle esigenze del singolo minore coinvolto e, quindi, consentendo anche



applicazioni apparentemente in violazione del quadro normativo di riferimento.

Eppure, nonostante il riconoscimento universale dell'«interesse del minore» (art. 3 e 12 Conv. Onu; art. 24 Carta dir. Ue; art. 6 Conv. Oviedo; art. 30 Cost.; artt. 33 e 34 Cod. deont. medico) come criterio preminente, questo stesso interesse appare sovente violato, disatteso, dato per scontato, assunto con il metro degli adulti. Perché i diritti dei bambini sono “diritti sottili”, fragili, delicati; dai quali spesso si è sfuggiti, utilizzando l'espedito dell'incapacità legale, l'elemento autoritativo della potestà genitoriale o l'incapacità processuale quale strumento per vanificare il riconoscimento della qualità di parte sostanziale, o ancora la superfluità dell'ascolto, ricondotto a mezzo istruttorio o probatorio ma comunque a strumento del giudice.

Gli anni più recenti, per la verità spesso concentrati più sul dato “minimale” dell'ascolto, rispetto alla più ampia e complessa categoria dell'autodeterminazione, sono stati nondimeno fondamentali nella prospettiva della così detta marcia dei diritti fondamentali dei minori, sul piano dell'effettività dei diritti: non solo, quindi, verso il superamento della categoria autoritativa della potestà in favore della responsabilità genitoriale (che ne accentua il carattere della doverosità su quello del potere) e, insieme, della soggezione a favore della autodeterminazione minorile; ma anche verso il capovolgimento concettuale della capacità di discernimento in luogo della (ormai) insufficiente capacità legale d'agire. Oggi l'ascolto (*rectius*, l'ascolto *attivo*) forma, insieme alla categoria ormai consolidata della capacità di discernimento, a cui sempre è associato, una sorta di endiadi concettuale ormai inscindibile, diretta a strutturare un diritto all'autodeterminazione personale: essa si compone, a sua volta, di un fascio di poteri decisionali, di esplicitazione delle opinioni e di partecipazione,

in un graduale rafforzamento che, pur consolidandosi con il progredire dell'età, non sopporta alcun criterio aprioristico, né la rigidità delle categorie dicotomiche di capacità/incapacità. Si tratta, non altro, che di una valorizzazione del ruolo dell'autonomia del minore e della partecipazione ai processi decisionali che lo riguardano, intesi come una forma di autotutela promozionale ovvero anche un'autoselezione degli interessi, che superi qualsiasi impostazione meramente astratta e conduca progressivamente verso la piena autonomia decisionale.

Con disposizioni afferenti a diversi settori del diritto, il legislatore, già prima delle ultime recenti riforme in tema di filiazione, assegnava al minore un ruolo di partecipazione dotato di un rilevante margine di autonomia: ne sono testimonianza gli artt. 315-*bis* e gli abrogati 337-*ter* e 336-*bis* c.c. in tema, rispettivamente, di ascolto del minore nei procedimenti della crisi e in quelli *de potestate*. L'ascolto, in questo senso, è una situazione soggettiva esistenziale del minore, nella forma del diritto soggettivo, che consente di rispondere alle istanze di partecipazione volitiva e informata rispetto alle decisioni che lo riguardano. Per altro verso, l'ascolto, strumento duttile di evidenziazione degli interessi del fanciullo, è garanzia indispensabile per la rimozione degli ostacoli che si frappongono alla esplicazione della sua personalità e criterio fondamentale per l'attuazione dei suoi diritti. Attraverso l'ascolto si consente al minore di esprimere direttamente la sua volontà e le sue opinioni, i suoi interessi, bisogni, aspirazioni e progetti, compiendo altresì un passo decisivo per superare quella “spersonalizzazione” dei suoi interessi, indotta da meccanismi etero-valutativi, se non anche proiettivi, compiuti dagli adulti, giungendo alla sistematizzazione di uno “statuto giuridico” di diritti.

Le disposizioni codicistiche che variamente sanciscono la tutela dell'interesse del minore,

attraverso un suo ruolo partecipativo, costituiscono un corredo ampio e ormai ampiamente condiviso, richiedendo ora il suo consenso (co. 2, art. 84 c.c.; co. 2 e 5, art. 250 c.c.); ora il suo mero ascolto (co. 1, art. 145 c.c.; co. 5, art. 316 c.c.; co. 3, art. 348; co. 1, art. 371 c.c.), trovando corrispondenza anche in numerose norme speciali, nelle quali il ruolo del soggetto minore si esplicita in un connubio inscindibile di manifestazione di volontà e ascolto, determinando gli esiti del procedimento: in tema di richiesta di permesso di soggiorno (art. 10, l. 47/2017) o di protezione internazionale; nel caso di interruzione della gravidanza della minore (art. 12, l. 194/1978) e in ipotesi di scelte contraccettive in base alle «finalità liberamente scelte» della sola minore (art. 2, l. 194/1978), e, più in generale, della partecipazione del soggetto incapace ai trattamenti sanitari, siano o meno di carattere strettamente terapeutico, anche rispetto alla possibilità di richiedere accertamenti diagnostici e di eseguire un programma terapeutico e socio-riabilitativo (art. 120 del d.P.R. 9 ottobre 1990, n. 3).

Tutto quanto dimostra una propensione verso l'autodeterminazione, l'autonomia e la dignità dei minori, che si ritrova anche in documenti di *soft law*: nel Codice deontologico degli psicologi italiani (artt. 4, 9), degli assistenti sociali (artt. 11, 12) e degli educatori professionali (artt. 1, 4) e, con particolare raffinatezza, nel Codice deontologico dei medici chirurghi e odontoiatri (artt. 29, 33, 34, 46) e degli infermieri (artt. 23).

## **2. La legge 219 del 2017 in tema di trattamenti medici su minori e il ricorso al giudice tutelare nei casi di conflitto sul fine vita**

La disciplina n. 219/2017, tanto attesa quanto criticata, ha certamente il pregio di aver collocato la persona al centro della riflessione in ambito di disposizioni del sé corporeo, proponendo, in chiave politica, il superamento di un approccio tradizionalmente paternalistico e

dell'idea di medicina difensiva che la categoria medica, spesso suo malgrado, si è trovata a rappresentare, a favore invece di una alleanza terapeutica (ben già evidente nell'operare *lato sensu medico*) e di una medicina partecipativa e condivisa con il paziente, espressione della concreta attuazione degli articoli 2, 13 e 32 della Carta costituzionale. Sin dall'esordio dell'art. 1 della legge emerge una particolare attenzione alla dignità e all'integrità della persona sia attraverso l'esplicitazione, e come non potrebbe, del principio del consenso/dissenso informato e, quindi, di un deciso coinvolgimento del paziente nelle decisioni sui trattamenti sanitari che lo riguardano; ma anche con una forte considerazione delle convinzioni personali di chi soffre, ponendo attenzione al limite del dolore fisico e della sofferenza psichica che a ciascuno è dato sopportare e con un preciso intento di valorizzazione delle singole peculiarità e individualità, di modo che le cure proposte siano non solo acconsentite ma anche proporzionate e rispettose della persona nei termini della sua unicità e specificità.

La disciplina, naturalmente, si occupa particolarmente dei soggetti che si trovano a vario titolo in condizioni di vulnerabilità anche, ma non solo, in ragione di una attuale o futura compromissione della capacità di intendere e di volere come pure della capacità fisica di dare seguito alle proprie intenzioni. L'art. 3, infatti, fa la scelta di compendiare insieme le fattispecie soggettive accomunate da una completa o parziale incapacità naturale quanto ai presupposti e agli effetti del consenso e dissenso informato: la persona minore, interdotta giudizialmente, inabilitata e beneficiaria di amministrazione di sostegno trova nella categoria della rappresentanza legale diretta la forma di manifestazione della volontà, confermando così, a tutta prima, un approccio che certamente può essere reputato garantista, ma al contempo molto tradizionale, nella misura delle



categorie tipiche di cui sopra s'è detto<sup>3</sup>: focalizzandosi su ciò che qui interessa, la persona minore, come soggetto incapace legale d'agire, è rappresentata dai genitori, dal genitore o dal tutore, i quali, nel pieno della tradizione codicistica, acconsentono e dissentono «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 del minore nel pieno rispetto della sua dignità».

Al contempo, si deve segnalare con favore una certa maggiore attenzione del legislatore della novella che, ponendosi in linea con gli andamenti culturali e giuridici di cui s'è detto, sancisce la doverosità della valorizzazione della capacità di discernimento del minore («delle proprie capacità di comprensione e di decisione») e la necessità che lei/lui sia adeguatamente informata/o sulle scelte relative allo stato di salute in modo consono alle sue capacità e posto nelle condizioni di esprimere la propria volontà, nel rispetto di quanto disposto dall'art. 1 della disciplina n. 219. Anche qui, in effetti, è possibile scorgere una tensione verso la concretizzazione dei diritti sanciti, sia perché i trattamenti e le cure debbono rispettare la personalità, la volontà e la dignità della persona minore, esercitando così i poteri sostitutivi in questa precisa prospettiva; sia perché è necessario dare uno spazio giuridico inderogabile alla manifestazione all'autonomia decisionale della/del paziente, anche nell'incontro con «la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (co. 2, art. 1), in ossequio ai principi costituzionali e internazionali sopra indicati.

Secondo scansioni normative tipiche, la legge n. 219 ha previsto anche una disposizione per la fase patologica, indicando, al co. 5 dell'art. 3 che

«nel caso in cui il rappresentante legale del minore rifiuti le cure proposte ed il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare, su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o della struttura sanitaria». Nel qual caso, ottemperando ai principi generali in materia, al giudice tutelare sarà dato compito di ascoltare le parti, soprattutto il minore, se abbia compiuto i dodici anni e di età anche inferiore se capace di discernimento, cercando, nella misura del possibile, di confrontare le istanze raccolte e di temperarne le ragioni in misura conciliativa, ove possibile.

È interessante, nella prospettiva scelta, verificare il contenuto di due pareri emanati dal Comitato nazionale di Bioetica nel 2021 in tema di vaccinazioni: laddove, in caso di minori adolescenti, il Comitato ha indicato che, qualora la volontà del grande minore di vaccinarsi fosse in contrasto con quella dei genitori, l'adolescente debba essere ascoltato dal personale medico con competenze pediatriche e che la sua volontà debba prevalere, in quanto coincidente con il migliore interesse della sua salute psico-fisica e della salute pubblica; diversamente in caso di minori più piccoli (tendenzialmente per la fascia 0-11), il Comitato ha esortato a evitare, se non è possibile trovare una conciliazione fra minore e genitori, di sottoporre al trattamento il minore che rifiuta.

Le questioni sollevate dai pareri indicati mostrano, con tutta evidenza, la delicatezza dei trattamenti sanitari su soggetti minori, non solamente per la necessaria compartecipazione agli stessi da parte dei così detti minori adulti; ma anche per l'opportunità che, nel contrasto fra minori "non completamente maturi" e genitori o fra genitori di minori in tenera età e medici, si

<sup>3</sup> Lo segnala anche il documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 7.

evitino soluzioni forzate e si cerchino modelli di condivisione. Tutto questo fatto salvo, naturalmente, che i poteri gestori dei genitori siano assolti con arbitrarietà, pretestuosità, o siano l'effetto di contrasti fra di loro, ovvero ancora che la scelta sanitaria si evidenzi nella sua imprescindibile beneficiabilità, nei termini dell'urgenza ovvero della inequivocabile terapeuticità<sup>4</sup>.

Il caso del fine vita, come più in generale in quelle ipotesi di patologie croniche inguaribili che insorgono anche in età infantile e che richiedono anche il ricorso alle cure palliative, è particolarmente significativo per una serie di ragioni. Innanzitutto, è evidente che la norma chiamata in causa, ovvero l'art. 3 della disciplina in commento, chiaramente esclude le persone minorenni dalla possibilità, per quanto capaci di discernimento, di esprimere le proprie determinazioni all'interno delle direttive anticipate di trattamento e, di qui, di nominare un fiduciario. La ragione può comprendersi, sia in punto di diritto e nella prospettiva dell'opportunità etica; tuttavia, negare in radice, perché non espressamente compresa nella fattispecie di cui all'art. 4, la possibilità per il minore di manifestare consapevolmente e liberamente la propria volontà e a maggior ragione di non veder presa in considerazione quella stessa volontà, equivarrebbe ad avere una visione miope della prospettiva evolutiva della disciplina n. 219 del 2017 e insieme tradirne la prospettiva personalista e assiologica.

Proseguendo, va segnalato che, non è infrequente, queste patologie comportino effettivamente una sorta di precoce maturazione psichica, che conferisce una particolare capacità decisionale del minore<sup>5</sup>. Non è insolito poi che nel trascorrere della patologia, il minore raggiunga

la maggiore età<sup>6</sup>: a maggior ragione in questa seconda ipotesi, ma anche nella prima, non è giuridicamente conferente sostenere che il minore, capace di discernimento, maturo e/o maturato in un percorso clinico complesso, doloroso, infausto, non abbia la possibilità di esprimere la propria volontà e che questa volontà non abbia pregnanza giuridica contro la volontà dei genitori o del medico. Si tratterebbe, in ultima analisi, di una condotta *contra ius*, che, ancora una volta, utilizza lo schermo giuridico della potestà e della soggezione quali strumenti per eludere la concreta attuazione dei diritti minorili in chiave di effettività di tutela.

Tutta la delicatezza richiesta nelle ipotesi del fine vita ma anche, più in generale, di patologie che arrecano dolore cronico fisico e/o psichico, non può esimersi dal tenere in debito conto, da un lato, la volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, come soggetto destinatario dei trattamenti medici e altrimenti violando la sua autodeterminazione; dall'altro, il principio della tutela della salute psicofisica e della sua autodeterminazione nel pieno rispetto della sua dignità: una dignità che si esprime certamente verso una prospettiva di cura (nel senso più tradizionale del termine, ovvero nel percorso di guarigione), ma anche nei riguardi del dolore cronico e invalidamente, così come dell'accompagnamento del minore verso una dignitosa fine della vita. Quando viceversa ciò avviene, e l'autodeterminazione della persona minore non sia tenuta in debita e ponderata attenzione e considerazione, equivale ad aver violato i principi e le regole sopra indicati e non il valore sotteso pretende che vengano attivati gli strumenti e le procedure messe a

<sup>4</sup> V. nel documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 7.

<sup>5</sup> Lo segnala il documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 6.

<sup>6</sup> Così espressamente il documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 4.

disposizione della legge per far valere questa volontà: ovvero, il ricorso al giudice tutelare.

In questo senso milita anche la recente giurisprudenza della Corte Edu, in punto di violazione dell'art. 8, "Diritto alla vita privata e familiare": nella causa *Gard e altri c. Regno Unito*, la Corte ha rigettato i rilievi sollevati dai genitori di un minore gravemente malato, i quali ritenevano non spettasse ai giudici di pronunciarsi sulla questione delle cure da somministrare al figlio, e ha invece reputato che l'ospedale curante, di fronte ad un conflitto con i genitori, avesse agito correttamente rivolgendosi ai tribunali e che, nel merito, la sospensione delle cure prodigate a un neonato malato terminale, contro la volontà dei suoi genitori, non violasse i loro diritti ai sensi dell'art. 8 Cedu. Nella causa *Parfitt c. Regno Unito*, la Corte ha concluso che la decisione di applicare il criterio dell'"interesse superiore del minore", in una causa analoga alla precedente, non aveva ecceduto il margine di discrezionalità degli Stati nel conciliare la protezione del diritto alla vita dei pazienti e la tutela del loro diritto al rispetto della loro vita privata e della loro autonomia personale. Le pronunce indicate, con tutta la peculiarità e la delicatezza delle due fattispecie, si evidenziano anche per aver ricondotto le questioni del fine vita della persona minore all'interno della pregnante categoria prescrittiva del diritto alla vita privata, quindi in una prospettiva autodeterminativa che valica la condizione di salute nel senso tradizionale del termine ("organistico"), ma piuttosto la comprende nella sua dimensione identitaria.

### 3. Il superamento del riparto di competenza fra giudice minorile e tutelare e il passaggio alla maggiore età

La legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate di trattamento ha, forse non del tutto consapevolmente, anche introdotto alcune novità rilevanti di ordine processuale, che incidono

sul tradizionale riparto di competenza tra tribunale per i minorenni e giudice tutelare, producendo effetti importanti anche sul tema del raggiungimento della maggiore età del minore ospedalizzato o comunque sottoposto a trattamenti medici, che si trova in situazioni cliniche irreversibili o sottoposto a dolore acuto o cronico ovvero anche in condizione di fine vita.

Per tradizione, le ipotesi di contrasto tra genitori e medici e, per verità, anche fra minore e genitori, cui il medico si trovi di fronte, rispetto all'*an* e al *quomodo* della somministrazione delle cure sanitarie nei confronti di un paziente minore d'età, conducevano a corrispondenti ipotesi processuali abbastanza chiare e distinte. Poteva accadere, in primo luogo, che il conflitto fra i genitori si svolgesse all'interno di un procedimento della crisi familiare di fronte al tribunale ordinario, sia in punto di definizione degli assetti familiari ai sensi dell'art. 337-ter c.c., sia in sede di inadempimento dei provvedimenti in virtù dell'abrogato art. 709-ter c.p.c. Così come poteva avvenire, magari meno frequente, che i genitori non si trovassero a dibattere (o almeno non ancora) all'interno di una crisi *lato sensu* coniugale e che adissero il giudice ordinario con lo strumento offerto dall'art. 316 c.c., quale spazio giudiziale caratterizzato tradizionalmente, da conflitti in tema di residenza, di religione, di profili educativi e, appunto, di salute, che prevede, accanto ad una fase conciliativa mediata dal giudice con l'ascolto delle parti e del minore capace di discernere, anche una successiva fase autoritativa nella quale lo stesso giudice dispone come meglio crede nel miglior interesse della prole minore. Infine, questo il caso forse maggiormente noto all'area dei professionisti sanitari, era possibile che il personale medico segnalasse il caso alla procura minorile presso il tribunale per i minorenni, al fine di promuovere ricorso e, di qui, ottenere un provvedimento del giudice minorile

che provvedesse ad autorizzare o a vietare quello specifico trattamento, così producendo gli effetti del consenso mancante da parte dei genitori, ex art. 333 c.c., nella forma della sospensione o della limitazione della responsabilità genitoriale, circoscritta alla specifica decisione sanitaria (v. il caso tipico delle vaccinazioni obbligatorie o delle trasfusioni di sangue, ovvero, in senso opposto, quello della sottoposizione a terapie accolte dalla comunità scientifica in luogo di terapie alternative o sperimentali non adeguatamente validate sul piano scientifico).

Oggi, con tutta evidenza, questa scansione logica è soverchiata, almeno in certa misura, dall'introduzione della legge n. 219 del 2017, per la parte che conferisce alla sola competenza del giudice tutelare, in composizione monocratica, caratterizzato da procedura informale e dalla eventualità della difesa tecnica, a conoscere dei conflitti che insorgano sui trattamenti medici da somministrare a persone minori fra i genitori o esercenti le funzioni parentali e il medico (o fra il minore e i suoi genitori, o ancora fra i genitori fra di loro).

La specifica competenza per materia attribuita oggi all'ufficio del giudice tutelare, confermate ormai da copiosa giurisprudenza – nonostante qualche intervento di segno diverso – conferma l'esclusività della stessa, ma consente altresì di chiarire che il *mero* dissenso fra i genitori in ordine a una specifica terapia sanitaria proposta da un medico nell'interesse del minore, non rappresenta implicitamente (anche) una situazione abbandonica e pertanto non legittima *ex se* un ricorso per l'apertura di un procedimento innanzi al tribunale per i minorenni al fine di veder i genitori (o i rappresentanti legali) sospesi nell'esercizio della responsabilità genitoriale, nella forma degli artt. 330 o 333 c.c.: come a dire che, il solo contrasto in ordine a trattamenti medici – se pure può rappresentarsi, in certo modo, come

una incompetenza genitoriale, *sub specie* dell'abuso dei poteri parentali o anche del mancato esercizio, magari anche come forma di incuria e negligenza non comporta imprescindibilmente – non conduce necessariamente alla configurazione di una condizione abbandonica che chiede l'intervento della procura minorile e, di qui, un provvedimento limitativo.

Resta fermo, e non potrebbe che essere così, che se conflitto sullo specifico trattamento si incardini all'interno di una crisi, sia in sede di emanazione dei primi provvedimenti (ex art. 337-ter c.c.; è questo, ad esempio, il caso tipico delle vaccinazioni obbligatorie e facoltative), sia in sede di modifica delle condizioni della crisi (art. 473-*bis* 29 c.p.c.) ovvero soprattutto di inadempimento dei provvedimenti (art. 473-*bis* 39 c.p.c.), allora la competenza dovrà rimanere al giudice ordinario. Così come, per converso la residua competenza del giudice minorile, accanto a quella appena delineata del giudice della crisi, rimane allorché il contrasto tra genitori e medici sulle cure sanitarie da somministrare a persone minori dimostri, al contempo, una situazione complessiva di abbandono o di incuria del minore, tale da richiedere un provvedimento invasivo per far fronte all'interesse di quello, compromesso dall'incompetenza genitoriale caratterizzata da particolare gravità.

Di qui, per tutto ciò che esuli da queste due fattispecie (e salva forse la questione, ancora aperta, dell'art. 316 c.c., su cui si consenta qui di non indugiare), rimane esclusiva la competenza del giudice tutelare a dirimere un conflitto fra genitori o genitore e medico o per conflitti genitori e minore, il quale se del caso dovrà opportunamente segnalare alla procura minorile le eventuali situazioni che adombrano fattispecie abbandoniche, al fine di veder proposto ricorso al tribunale, ai sensi degli artt. 330 o 333 c.c.,



incidenti sulla responsabilità genitoriale nel senso più complessivo.

La modifica normativa sulla giurisdizione sostiene anche la questione complessa del minore adulto, che esprima una volizione consapevole e informata in ordine al consenso o dissenso ad un determinato trattamento sanitario, giacché, come detto, tutti i soggetti coinvolti nel rapporto di cura, quindi i medici, i genitori e i legali rappresentanti e compreso il giudice dovranno *valorizzare e tenere in debito conto la sua volontà*, non imponendo la propria in maniera arbitraria e senza fondamento, non cedendo a meccanismi proiettivi e, per converso, neppure collusivi, ma perseguendo il miglior interesse del minore con maggiore lucidità possibile.

Per ciò che qui maggiormente interessa, ovvero il passaggio alla maggiore età del minore ospedalizzato in condizioni connesse a patologie gravi acquisite, di natura oncologica o degenerativa, la riforma n. 219 ha il pregio di non richiedere una *traslatio iudicii* per incompetenza sopravvenuta del tribunale minorile, essendo infatti il giudice tutelare competente a conoscere le fattispecie dei soggetti sottoposti a trattamento a prescindere dalla loro età presente o acquisita<sup>7</sup>.

#### **4. La riforma n. 149 del 2022 sul processo di famiglia e il ruolo del curatore speciale (anche) in tema fine vita pediatrico**

La Riforma c.d. Cartabia 2022-2023 ha compiuto in quest'ottica un ulteriore passo verso l'autonomia concettuale dell'autodeterminazione minorile: tralasciando la revisione della disciplina sull'ascolto, oggi ascritta alla pressoché sola dimensione del codice di rito e compendiate negli artt. 473-bis 4, 5, 45 (in connessione con il n. 6) – la nuova disciplina vede soprattutto la figura del *curatore speciale* come la vera grande novità in

tema di diritto minorile che, di là dalle osservazioni che seguiranno, può essere osservato nella prospettiva del definitivo superamento della dicotomia concettuale fra minore come parte sostanziale e come parte processuale: dicotomia se vogliamo superata dalla obbligatorietà della rappresentanza processuale del minore nelle ipotesi individuate, oggi espressamente sancita dall'art. 473-bis 8, peraltro a pena di nullità dei procedimenti. Il curatore speciale, in tal senso, oltre alle varie e specifiche funzioni di carattere tecnico, avrà il compito di ascoltare/osservare il minore e cercare di rappresentarne al giudice lo stato complessivo di malessere o benessere, le sue opinioni, il suo miglior interesse, da trasfondere nel singolo provvedimento.

La legge n. 206 del 2021, infatti, ha inserito la riforma degli artt. art. 78 e 80 c.p.c., fra le misure urgenti, introducendo i nuovi 3 e 4 co. dell'art. 78 c.p.c. (co. 30) e la modifica dell'art. 80 c.p.c. (co. 31) e, poi, la legge delega n. 149 del 2022 ne ha trasfuso i contenuti nel nuovo art. 473-bis 8 c.p.c., dedicato proprio al tema che qui interessa, ovvero al riconoscimento del minore come parte processuale, da rappresentare in giudizio.

Ai sensi del nuovo art. 473-bis 8 c.p.c., il giudice provvede alla nomina del curatore speciale del minore, anche d'ufficio, e a pena di nullità degli atti del procedimento in alcune tipiche ipotesi normate, definendo con rigore il confine della fattispecie in primo luogo, la nomina del curatore è prevista a pena di nullità nelle ipotesi in cui il pubblico ministero abbia chiesto la decadenza dalla responsabilità genitoriale di entrambi i genitori o in cui uno dei genitori abbia chiesto la decadenza dell'altro.

La disciplina prosegue prevedendo l'obbligatorietà della nomina nel caso di adozione di un provvedimento amministrativo d'urgenza, di cui

<sup>7</sup> Segnatamente v. il Documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 4.

all'art. 403 c.c., e di un provvedimento di affidamento del minore ai sensi degli artt. 2 e ss. della disciplina sulle adozioni.

La terza ipotesi prevista sancisce l'obbligatorietà della nomina nel caso in cui «dai fatti emersi nel procedimento venga alla luce una situazione di pregiudizio per il minore tale da precluderne l'adeguata rappresentanza processuale da parte di entrambi i genitori»: resta in questo caso demandata alla discrezionalità del giudice la valutazione in concreto del conflitto di interessi fra genitori e minore, in un contesto però caratterizzato dalla sanzione di nullità del provvedimento. Non può che evidenziarsi, in tal senso, l'opportunità di una grande prudenza e attenzione, dal momento che proprio la discrezionalità del giudice rimanda alla previsione della nullità radicale e insanabile. Si immagina possa trattarsi di quelle ipotesi in cui il pubblico ministero richieda la decadenza di uno solo dei genitori e il tribunale si determini per la nomina del curatore a fronte di una situazione evidentemente compromessa e pregiudizievole anche nei confronti dell'altro; ovvero, di quelle fattispecie penali con la pena accessoria della decadenza dalla responsabilità genitoriali, ma che si delinea nei termini della discrezionalità del giudice; ovvero ancora, nelle ipotesi che riguardino proprio il conflitto fra genitori o fra medico e genitori, dalle quali emerga, appunto, una «situazione di pregiudizio per il minore tale da precluderne l'adeguata rappresentanza processuale da parte di entrambi i genitori».

Chiude l'elenco delle ipotesi obbligatorie la possibilità per il minore quattordicenne di fare richiesta al giudice di nomina del curatore speciale: fattispecie, per verità, già enucleabile dalla locuzione dell'art. 79 c.p.c., laddove rimandava alla possibilità di nomina del curatore anche alla persona che deve essere rappresentata o assistita, sebbene incapace. La disposizione ha

comunque un rilievo importante, dovendosi evidenziare che, ai sensi del nuovo art. 473-bis 5 c.p.c., il giudice, quando procede all'ascolto, deve «tenuto conto dell'età e del grado di maturità del minore», informarlo «della natura del procedimento e degli effetti dell'ascolto», procedendo all'adempimento con modalità che ne garantiscono la serenità e la riservatezza, e informarlo altresì, se almeno quattordicenne, della possibilità di chiedere la nomina di un curatore speciale. Pur a fronte di alcune criticità rispetto alla concreta possibilità di nomina *ante causam*, la fattispecie finalmente consacra quello spazio ormai ampio e articolato dell'autodeterminazione del minore, che conosce numerosi ambiti di intervento, come detto, e che delinea un ampio margine di autonomia al minore capace di discernere, come clausola che consente talvolta di oltrepassare i tradizionali limiti d'età, non solamente rispetto al diritto di essere ascoltato, ma anche a profili molto più complessi, compreso quello della salute: qui, infatti, la possibilità per il minore di esprimere la propria volontà potrebbe esplicitarsi nella richiesta al giudice (tutelare) di richiedere la nomina di un proprio rappresentante processuale, allo scopo di veder con maggiore forza rappresentati i suoi interessi e, di qui, veder portata a compimento la sua determinazione.

Perseguendo infine il modello dell'atipicità, la disciplina riformata inserisce una clausola aperta che consente al giudice, nella sua ampia discrezionalità, di nominare un curatore speciale, quando i genitori appaiono per gravi ragioni temporaneamente inadeguati a rappresentare gli interessi del minore, corredando (però) il provvedimento con succinta motivazione di garanzia. Si tratterà con evidenza di quei procedimenti dove per tradizione si reputa sufficiente l'ascolto del minore: ovvero quelli relativi alla costituzione e alla contestazione del legame di filiazione; quelli

della crisi familiare, quando, anche senza pronunciare una decadenza dalla responsabilità genitoriale, il giudice affidi il minore ai servizi sociali, collocandolo presso un genitore ovvero anche presso terzi; o anche quelli rimandabili al contesto dell'art. 333 c.c. in materia di salute, dove i genitori appaiano per diverse ragioni incapaci di tutelare adeguatamente gli interessi del minore.

In questo senso, la possibilità di nominare un curatore speciale del minore (v. già Trib. Modena, 8 febbraio 2022) – quale espressione dei due casi perentori del grave pregiudizio e della richiesta del minore al giudice del procedimento e dell'ipotesi lasciata alla discrezionalità del magistrato – conferisce maggiore pregnanza alla possibilità di veder presa in debita considerazione la volontà del minore ovvero, comunque, di far partecipare un soggetto terzo, rappresentante degli interessi del minore e della sua "voce": purché naturalmente questi sia in grado di assumere una reale funzione conciliativa e non esasperante di un conflitto in essere.

Il valore della figura potrebbe estrinsecarsi anche come contrappeso a una situazione di tragicità umana e di prostrazione emotiva che già caratterizza la situazione in atto e che, certamente in maniera inconsapevole, conduce i genitori a magari rifiutare «qualsiasi alternativa a interventi *curativi*, che talora si configurano come veri e propri *accanimenti terapeutici*»<sup>8</sup>, in uno con la mancata considerazione della volontà del minore, che abbia un adeguato grado di consapevolezza e maturità.

## 5. Conclusioni

La rilevanza della cultura della salute pediatrica oggi è presente nel tessuto normativo nazionale

e internazionale: nella dimensione della promozione della qualità della vita in tutte le fasi della patologia – sostenendo così la diffusione della cultura delle cure palliative come parte integrante della cura – e nella dimensione della dignità del minore come cifra che ammantava non solo la sua vita, ma anche la malattia, il dolore, la morte. Tutto questo, nella trama giuridica è presente e chiede effettività di tutela, concreto esercizio, luoghi di manifestazione: si tratta di un mandato collettivo e, a diverso titolo, siamo chiamati ad attuare.

È certamente vero che la cultura anche extragiuridica dei diritti fondamentali minorili vada sostenuta in sedi istituzionali, anche promuovendo il ruolo dei Comitati etici per la pratica clinica pediatrica, organismi dotati di competenze e finalità supportive.

Ancor prima, si segnala da tempo, vi sarebbe la necessità, da un lato, di un'adeguata formazione giuridica nei percorsi universitari di area medica, ad oggi totalmente assente – se si escludono i profili medico-legali che hanno diversi fondamenti teorici e attenzionano i problemi nella patologia dell'esperienza giuridica –, che si concentri non solo sulle questioni del consenso informato e degli obblighi informativi, ma anche sui profili dell'autodeterminazione personale e identitaria, sessuale e di genere, procreativa ed evolutiva e delle relazioni personali e familiari; dall'altro, di una appropriata formazione di tipo comunicativo e relazionale che, vieppiù nella relazione medica pediatrica, ha un ruolo imprescindibile nella costruzione della dimensione di cura, a maggior ragione quando si concentra sui momenti ontologicamente fondativi della vita umana.

<sup>8</sup> Così il documento, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, cit., 7.