

## La pianificazione condivisa delle cure per i pazienti minori di età

Simona Cacace\*

SHARED CARE PLANNING ON UNDERAGE PATIENTS

ABSTRACT: Shared care planning when the patient is already incapacitated is a decision-making paradigm that allows for the gradual development of awareness among those involved in the decision-making process, as well as the appropriate involvement of multiple professionals. When determining the content of decisions concerning a minor, it is essential to prioritize their best interest and consider the limitations of available medical interventions, assessing both objective and subjective aspects (the effectiveness of the intervention and its tolerability for the patient).

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; pediatric patient; parents; physician; best interest of the child

ABSTRACT: La pianificazione condivisa delle cure quando il paziente è già incapace è paradigma decisionario che consente la graduale acquisizione di consapevolezza dei soggetti chiamati a partecipare alla scelta, nonché l'adeguato coinvolgimento di molteplici professionalità. Nella individuazione dei contenuti delle determinazioni riguardanti la persona minore d'età, è necessario considerare in maniera preminente il suo miglior interesse e la dimensione del limite degli interventi sanitari disponibili, con una valutazione in termini sia oggettivi sia soggettivi (l'efficacia del mezzo e la sua tollerabilità per la persona malata).

PAROLE CHIAVE: Pianificazione anticipata delle cure; pianificazione condivisa delle cure; paziente pediatrico; medico; best interest del minore

SOMMARIO: 1. La pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario. – 2. Le decisioni sanitarie su paziente minore d'età. – 3. La volontà del minore «che si fa grande». – 4. La pianificazione condivisa delle cure quale strumento di preservazione della volontà.

### 1. La pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario

Ai sensi dell'art. 5 della legge n. 219/2017, la pianificazione condivisa delle cure si realizza nell'ambito di una relazione medico-paziente destinata a svolgersi e a durare nel tempo, in considerazione delle peculiarità della patologia di cui si tratta, «cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile

---

\* Ricercatrice di diritto privato (ASN II fascia) e Professoressa aggregata di Biodiritto nel Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia. Mail: [simona.cacace@unibs.it](mailto:simona.cacace@unibs.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

evoluzione con prognosi infausta»<sup>1</sup>. Scopo della pianificazione è l'adozione, da parte dell'ammalato, di decisioni in vista di un futuro in cui, con tutta probabilità, non si troverà più nelle condizioni di poter esprimere validamente la sua volontà: presupposto ineludibile, pertanto, è la sussistenza, al momento della sua realizzazione e in capo al paziente, della capacità d'agire e d'intendere e di volere.

La principale differenza rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento risiede nello svolgimento in atto di una relazione terapeutica e nella non mera eventualità della situazione futura che il soggetto si

<sup>1</sup> Sulla legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, v. M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; ID., *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; ID., *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Responsabilità medica*, 2018, 373 ss.; R. CONTI, *Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e "congedo dalla vita" dopo la l. 219/2017*, Roma, 2019; ID., *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *Consulta Online*, 4 aprile 2018, 221; S. CACACE, A. CONTI, P. DELBON (a cura di), *La Volontà e la Scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, Torino, 2019; AA.VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 1-104; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, 8; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2018, 67; S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 935; S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corriere giuridico*, 2018, 301; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e le DAT*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, 247; C. TRIBERTI, M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Il testamento biologico. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Firenze, 2018; M. MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, in *federalismi.it*, 25 luglio 2018, e ID., *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in *www.giustizia-amministrativa.it*, 20 febbraio 2018; A. ASTONE, *Autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento nella legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2018, 1508. Sulla pianificazione condivisa delle cure, cfr., in particolare, A. GIANNINI, *I processi decisionali di fine vita in età pediatrica. Considerazioni a margine del documento del Comitato etico per la pratica clinica pediatrica di Padova*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 57; S. SCOLA, *Il consenso informato del paziente anziano*, in *Famiglia*, 2022, 197; G. MARCACCIO, *Appartenenza religiosa e dissenso preventivo al trattamento sanitario: DAT e pianificazione condivisa delle cure come volano di libertà del paziente-fedeles*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2021, 332; C. CICERO, *Osservazioni in tema di diritto alla pianificazione anticipata delle cure*, in *Rivista del notariato*, 2021, 675; E. BATELLI, *Fine vita e consenso informato*, in *Riv. dir. priv.*, 2020, 561; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 283; C. DI COSTANZO, *La tutela del diritto alla salute del minore. Riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, *ivi*, 299; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Le nuove leggi civ. comm.*, 2019, 188; R. MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla l. n. 219 del 2017*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, 341; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 97; C. BUCCELLI, C. CASELLA, P. DI LORENZO, M. NIOLA, *La tutela giuridica delle persone affette da malattie progressivamente invalidanti anche alla luce della legge n. 219/2017*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 143; C. CASONATO, *"Tacking sick rights seriously": la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, *ivi*, 947; L. PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, *ivi*, 965.

prospetta in rapporto alle decisioni adottate<sup>2</sup>. Entrambi gli istituti, per converso, presuppongono la capacità del diretto interessato di autodeterminarsi e la necessità di acquisire un consenso informato che, benché destinato a valere per l'avvenire, possa al momento giusto ritenersi attuale per le modalità con cui è stato espresso e per le caratteristiche che lo corredano.

Le riflessioni brevemente svolte rendono già evidente come il legislatore, nell'apprestare la disciplina della pianificazione condivisa delle cure, abbia considerato la sola ipotesi del paziente adulto, espressamente rinviando alla relazione di cura e di fiducia così come descritta dall'art. 1, comma 2, fondata sul consenso informato quale luogo ideale d'incontro fra l'autonomia decisionale dell'ammalato, da una parte, e la competenza, la responsabilità e la professionalità del medico, dall'altra<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Sulle disposizioni anticipate di trattamento v. *ex pluribus* U. ADAMO, *La legge dimenticata. Le DAT a cinque anni dalla loro introduzione*, in *Consulta Online*, 8 giugno 2023, 439; A.M. BENEDETTI, *Il "fiduciario" nelle DAT è titolare di un "ufficio di diritto privato"?*, in *Famiglia*, 2023, 417; F. MAFFETTONI, *Sulla revocabilità delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rassegna di diritto civile*, 2022, 1396; C. ANGELETTI, P. CARICATO, B.P. DE LUCA, A. DELL'ERBA, M. MARRONE, F. MISCEO, F. PITITTO, A. STELLACCI, *La posizione consapevole nella lotta tra la vita e la morte: le DAT quando cambia lo scenario "anticipato"*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2022, 901; M. CIANCIMINO, *Istanze di riservatezza nelle disposizioni anticipate di trattamento. Considerazioni a margine dell'istituzione della Banca dati nazionale per le DAT*, in *Rassegna di diritto civile*, 2022, 365; A. ARFANI, *I limiti all'integrazione, da parte di terzi, delle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Jus civile*, 2022, 121; G. DI COSTANZO, *Le disposizioni anticipate di trattamento. Spunti di riflessione tra diritto pubblico e privato*, in *DPER online*, 1, 2021, 1; L. MINGARDO, *Ulisse incontro alle sirene. Un'indagine sulla razionalità delle direttive anticipate di trattamento sanitario*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2020, 543; F. PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rassegna di diritto civile*, 2020, 1399; S. SCETTINO, *Autodeterminazione del paziente e libertà di coscienza del medico nella disciplina sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *dirittifondamentali.it*, 16 aprile 2020, 1322; M. MASI, *Banca dati nazionale delle DAT: la tutela dell'autodeterminazione personale dalla teoria alla pratica*, in *giustiziacivile.com*, 3, 2020, 1; G. NENCINI, *Le DAT e la banca dati nazionale*, in *Stato civile italiano.*, 2020, 26; S. CACACE, *Le DAT e la banca dati nazionale istituita dal Ministero della Salute il 10 dicembre 2019*, in *Giustizia insieme*, 14 aprile 2020; G. MONTANARI VERGALLO, *Questioni di legittimità costituzionale della disciplina in materia di disposizioni anticipate di trattamento contenuta nell'art. 4 della legge n. 219/2017*, in *Famiglia*, 2020, 23; R. LENZI, *Disposizioni anticipate di trattamento ed effettività del consenso*, in *Notariato*, 2020, 136; M. REICHLIN, R. SALA, *Obiezioni di principio. I doveri del medico nei casi controversi di aborto e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Notizie di Politeia*, 2019, 149; A. DI SAPIO, D. MURITANO, A. PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, 399; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2019, 389; M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le "DAT" nella pianificazione delle cure*, in *Studium iuris*, 2019, 423; P. BENCIOLETTI, *Obiezione di coscienza alle DAT? Ordinamento deontologico e ordinamento statale*, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2019, 152; D. MAFFEIS, *Prometeo incatenato: la redazione non informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2018, 1436; C. VERDE, *Profili civilistici delle direttive anticipate di trattamento*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2018, 885; U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Riv. AIC*, 10 luglio 2018, 110; P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Famiglia e diritto*, 2018, 789; A. ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, *ivi*, 815.

<sup>3</sup> Cfr. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*<sup>7</sup>, Oxford, 2013; A. VALLINI, *Paternalismo medico, rigorismi penali, medicina difensiva: una sintesi problematica e un azzardo de iure condendo*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2013, 1; H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Bioethics*, New York, 1986; M. SIEGLER, *The Progression of Medicine. From Physician Paternalism to Patient Autonomy to Bureaucratic Parsimony*, in *Archives of internal medicine*, 1985, 145, 4, 713.

Poiché, allora, l'esigenza della realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure o della redazione delle disposizioni anticipate di trattamento scaturisce dalla prospettiva – concreta o soltanto paventata – di una futura incapacità di autodeterminarsi, ci si può legittimamente chiedere come la prima (ma non la seconda, per le ragioni che saranno illustrate poi) possa riguardare anche un paziente minore d'età.

La risposta risiede nelle potenzialità, solo parzialmente esplicitate in sede normativa, dell'istituto della pianificazione quale strumento funzionale al corretto svolgimento della relazione fra medico, paziente e gli altri soggetti eventualmente coinvolti.

Infatti, allorché si tratti di un percorso di malattia, cronico o in evoluzione, il modello stilizzato di consenso informato quale singola manifestazione di volontà in ordine a un determinato trattamento sanitario e previa comunicazione, da parte del medico al paziente, dei rischi e dei benefici sottesi, nonché delle possibili opzioni terapeutiche alternative, appare del tutto inadeguato a soddisfare le esigenze di riconoscimento e di tutela della libertà del paziente di scegliere e di decidere<sup>4</sup>. In questo senso, e parafrasando il dettato normativo, se il tempo della comunicazione è «tempo di cura», ciò accade perché è la stessa comunicazione a necessitare di tempo, al fine di consentire la progressione della volontà, la sua graduale maturazione e attenta ponderazione<sup>5</sup>.

Nell'intenzione del legislatore, la pianificazione delle cure si configura come mezzo grazie al quale il paziente amplia l'estensione temporale della propria autodeterminazione e perpetua le proprie scelte in ambito sanitario, esternandone i contenuti ai medici curanti e superando l'accezione ristretta di «attualità» della volontà<sup>6</sup>. Tuttavia, il superamento del modello informazione/consenso/trattamento

<sup>4</sup> Su diritto alla salute e consenso informato la letteratura è sterminata. Sia qui allora consentito rinviare, anche per tutti i riferimenti bibliografici, a S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, nonché a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Politica del diritto*, 2012, 3; EAD., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1998, 37; V. CALDERAI, *Sui limiti della tutela giuridica dell'autodeterminazione in biomedicina*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2011, II, 901; EAD., *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Rivista di diritto civile*, 2005, I, 321; D. CARUSI, *L'ordine naturale delle cose*, Torino, 2011; F. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e diritto privato*, 2010, 1037; P. ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Milano, 2009; C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2009; L. D'AVACK, *Verso un antidestituto. Biotecnologie e scelte di vita*<sup>2</sup>, Torino, 2009; G. CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, 2008; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. e L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-Patient Relationship*, in *JAMA*, 267, 1992, 2221; R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986. Sotto il profilo risarcitorio, cfr. fra gli ultimi G. BAZZONI, *Il ruolo del consenso nella costruzione della relazione di cura: tra dimensione «proiettiva» e rischi di annichilimento*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2023, 567.

<sup>5</sup> A proposito di comunicazione nella relazione terapeutica v. M. DI MASI, *Effetti redistributivi della Legge n. 219/2017 nel rapporto fra medico e paziente*, in *Giurisprudenza penale*, 1- bis, 2019, 1; L. BUSATTA, F. DE BIASI, D. MAZZON, L. ORSI, A. SEMPREBONI, *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 191; P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2012, II, 143.

<sup>6</sup> Sul rispetto di una volontà «non attuale» v. già Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748 (c.d. «caso Englaro»), in *Rivista di diritto civile*, 2008, 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Responsabilità civile e previdenza*, 2008, 330, con commento di E. CECCARELLI, D. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 100, con

non solo permette una proiezione nel futuro di tale volontà, ma rappresenta un vero e proprio mutamento di paradigma nelle modalità di adozione delle decisioni.

Questo spostamento di significato spiega l'opportunità e persino la doverosità dell'impiego della pianificazione anche per il paziente minore d'età, al ricorrere delle condizioni oggettive sopra richiamate, attinenti al percorso di malattia intrapreso e alla necessità di un programma multiprofessionale terapeutico e assistenziale.

## 2. Le decisioni sanitarie su paziente minore d'età

Ai fini della realizzazione di una pianificazione condivisa delle cure, l'art. 5, comma 2, della legge n. 219/2017 prevede che il paziente sia informato in ordine alla possibile evoluzione della sua patologia, alle aspettative in termini di qualità della vita, alle opzioni cliniche d'intervento e alle cure palliative. Nell'ambito di questa comunicazione, se la persona interessata vi acconsente, sono coinvolti altresì i suoi familiari, la parte dell'unione civile o il convivente, nonché un fiduciario eventualmente designato. Nell'ipotesi di paziente minore d'età, per converso, la partecipazione di più soggetti è imposta dalla legge e attiene all'adozione stessa delle decisioni. Si tratta, in particolare, dei suoi rappresentanti legali, del personale sanitario, del minore medesimo allorché in grado di manifestare volontà e desideri e, laddove non sia stato eventualmente possibile portare altrimenti a composizione, facendone sintesi, le diverse opinioni e valutazioni, del giudice tutelare. La necessaria molteplicità e complessità di tali relazioni spiegano come il tempo e la gradualità della pianificazione siano, in questi casi, ancor più giustificati che per l'adulto, quale modalità doverosa di acquisizione della volontà genitoriale in ordine ai trattamenti riguardanti il figlio.

Così come indicato dall'art. 5 della l. n. 219/2017, peraltro, l'utilità del modello decisorio della pianificazione condivisa si manifesta non soltanto nell'ambito delle scelte di fine vita, con riguardo alla definizione del limite delle cure, ma anche in relazione a un percorso cronico di malattia e alla relativa esigenza di scegliere e programmare il piano di trattamento.

L'art. 3, comma 2, della legge n. 219/2017 individua negli esercenti la responsabilità genitoriale o, in loro mancanza, nel tutore i soggetti incaricati di esprimere il consenso, o di rifiutarlo, nei confronti degli atti di natura sanitaria destinati al paziente minore. La manifestazione di tale volontà, positiva o negativa, incontra, tuttavia, due ordini di limiti e non può ritenersi mera estrinsecazione dell'autodeterminazione, della libertà personale e di manifestazione del pensiero dei rappresentanti legali dell'ammalato<sup>7</sup>.

---

commento di A. VENCIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; in *Persone, famiglia e successioni*, 2008, 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, e in *Foro it.*, 2008, I, 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*. Cfr. altresì M. CASINI, F. PERSANO, E. TRASCIA, *Orientamenti giurisprudenziali in tema di volontà attuale del paziente prima del parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 24 ottobre 2008*, in *Medicina e morale*, 2009, 31; A. SANTOUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, II, 1.

<sup>7</sup> Cfr. A. LICASTRO, *Relazioni tra genitori e figli: il ruolo della libertà di religione e di coscienza*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, 16, 2023, 15; A. ACCONCIA, *Cure salvavita e "ideologie" di cura: una scelta che avrebbe*

Il primo limite attiene al miglior interesse dell'incapace, principio di cui si rinviene una pur indiretta definizione normativa tramite il richiamo al perseguimento della «tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità» (sempre art. 3, comma 2, l. n. 219/2017)<sup>8</sup>. Tuttavia, l'individuazione dei contenuti concreti di tale miglior interesse è compito che i genitori devono portare a termine non senza l'intervento decisivo di una valutazione sanitaria in ordine all'appropriatezza e alla proporzionalità delle cure, onde verificarne utilità ed eventuale gravosità, al fine di offrire confini e sostanza a un principio altrimenti evanescente e di ardua declinazione in sede sia giuridica sia di pratica clinica. In relazione all'obiettivo dell'interesse del figlio, l'esercizio della responsabilità genitoriale si pone, dunque, come totalmente strumentale, quale potere-dovere che incontra, così, la sua funzione, il suo argine e il suo significato<sup>9</sup>.

*dovuto essere a rime obbligate*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2023, 901; S. ANGELETTI, *Libertà religiosa dei minori, diritti educativi dei genitori e vita familiare: recenti sviluppi nella giurisprudenza della corte europea dei diritti umani*, in *Diritto ecclesiastico*, 2023, 633; I. SPIGNO, *Il diritto alla libertà religiosa dei minori. Analisi alla luce della sentenza della Corte EDU T.C. c. Italia*, in *Osservatorio costituzionale*, 2023, 248; C. CABALLARI, I. RUGGIU, *Antropologia e diritto di fronte alla salute del minore: un approccio integrato*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 4, 2023, 29; M. GALIANO, *Interesse superiore del minore e coinvolgimento attivo nella nuova fede religiosa di uno dei genitori nella pronuncia della Corte EDU T.C. c. Italia, ricorso n. 54032/18*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2023, 1014; T. CATALANO, *La decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo nel caso "T.C. c. Italia": un'occasione mancata sulla questione del rapporto tra libertà religiosa del minore e libertà educativa dei genitori?*, in *Studi sull'integrazione europea*, 2023, 425; F. VITRANO, *La responsabilità negli interventi sanitari: prendere in carico o "farsi carico" del minore?*, in *Minorigiustizia*, 2023, 98; A. SCALERA, *Il ruolo del giudice tutelare nel conflitto tra i sanitari ed il rappresentante dell'incapace*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2022, 994; G. PIZZOLANTE, *Il diritto del minore alla libertà di religione: la recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e il rilievo della Convenzione sui diritti del fanciullo*, in *Freedom, Security & Justice*, 2022, 134.

<sup>8</sup> Sul migliore interesse del minore nelle decisioni sanitarie cfr. V. BARBA, *Autonomia progressiva e miglior interesse della persona minore di età*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2023, 441; E. LAMARQUE, *Pesare le parole. Il principio dei best interests of the child come principio del miglior interesse del minore*, in *Famiglia e diritto*, 2023, 365; S. ZINOLLI, *Trattamenti sanitari sui minori in caso di dissenso o di contrasto genitoriale. Il "best interest of the child" nella recente giurisprudenza di merito*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2022, 1241; M. IOVINE, *"The best interest of the child": il cammino dei diritti del minore a trent'anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Una prospettiva giusprivatistica*, in *Diritto delle successioni e della famiglia*, 2022, 445; E. CIPANI, *Interruzione del trattamento vitale e miglior interesse del minore: il caso Parfitt v. Regno Unito*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2021, 1145; L. ARMANO, *I best interests nella scelta sul fine vita del minore: il caso Tafida Raqeeb*, in *Corti supreme e salute*, 2020, 31; R. POTENZANO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, 1307; S. CACACE, *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 legge 219/2017*, cit., 71; EAD., *Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2018, 55; G. VANNONI, *L'interesse del minore: riflessioni a margine di un'indagine-pilota sui giudici in servizio presso i Tribunali per i minorenni*, in *Sociologia dir.*, 2018, 61; V. SCALISI, *Il superiore interesse del minore ovvero il fatto come diritto*, in *Rivista di diritto civile*, 2018, 405; S. SONELLI, *L'interesse superiore del minore. Ulteriori «tessere» per la ricostruzione di una nozione poliedrica*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2018, 1373; P. MARTINELLI, *L'interesse del minore: proviamo a ripensarlo davvero*, in *Minorigiustizia*, 2011, 7; 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.

<sup>9</sup> Cfr. Corte cost., 27 marzo 1992, n. 132, in *Quaderni di diritto e politica ecclesiastica*, 1993, 685: «la Costituzione ha rovesciato le concezioni che assoggettavano i figli ad un potere assoluto ed incontrollato, affermando il diritto

In questo senso, l'individuazione del migliore interesse del minore e la dimensione del limite in ordine ai relativi interventi sanitari risiedono in una valutazione al contempo oggettiva – l'efficacia del mezzo – e soggettiva – la sua tollerabilità per il paziente. L'assenza di efficacia ovvero la produzione di risultati (il prolungamento della vita biologica) non proporzionati rispetto agli strumenti adoperati, in relazione al dolore patito e alle sofferenze inflitte, sono i criteri di riferimento al fine di qualificare una condotta in termini di accanimento clinico, nonché per ritenere conseguentemente doverosa l'astensione del personale sanitario, in ossequio al divieto di «ostinazione irragionevole» e di somministrazione di «trattamenti inutili o sproporzionati» (art. 2, comma 2, legge n. 219/2017)<sup>10</sup>.

Se il minore è un bambino così piccolo da non essere in grado di manifestare volontà o desideri, le determinazioni dei suoi genitori non possono che ispirarsi a parametri di natura strettamente clinica, con una sostanziale riduzione della loro sfera di discrezionalità decisionale. In questo senso, allora, le scelte d'intervento e di trattamento incontrano il solo limite della sproporzione o dell'inutilità e coincidono con l'ambito di operatività della diligenza professionale: in altri termini, i rappresentanti legali hanno il potere di rifiutare soltanto quanto, in verità, già sarebbe per altro verso vietato al medico, perché in contraddizione con le buone pratiche clinico-assistenziali, cui egli deve attenersi (art. 1, comma 6, legge n. 219/2017)<sup>11</sup>. Pertanto, nel caso di diniego opposto dai genitori in maniera illegittima,

---

del minore ad un pieno sviluppo della sua personalità e collegando funzionalmente a tale interesse i doveri che ineriscono, prima ancora dei diritti, all'esercizio della potestà genitoriale».

<sup>10</sup> Cfr. al riguardo Comitato Etico Siaarti, *Considerazioni a margine della vicenda di Indi Gregory*, 13 febbraio 2024 (<https://www.siaarti.it/news/1878777>), nonché Comitato Nazionale per la Bioetica, *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, mozione del 30 gennaio 2020 (<https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>), e Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, raccomandazioni del 28 ottobre 2015 ([https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/28\\_SICP\\_InformazioneeConsensoproggressivoCP.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/28_SICP_InformazioneeConsensoproggressivoCP.pdf)).

<sup>11</sup> La «vicenda stamina» è stata esemplare nel riguardare proprio la richiesta, avanzata dai genitori per i figli, di trattamenti contrari a tali buone pratiche: cfr. *ex pluribus* S. CACACE, *A proposito di scienza e diritto: il «caso Stamina» (ma non solo). Libera scelta della cura e tutela della salute: là dove il dovere del medico s'arresta*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2016, 109; G. D'AMICO, «Funziona! Non vi basta?». *A proposito delle conclusioni dell'indagine conoscitiva del Senato della Repubblica sul c.d. caso Stamina*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2016, 297; P. VERONESI, *Al crocevia del «Caso Stamina» e dei suoi «problemi costituzionali»*, *ivi*, 2015, 91; C. NARDUCCI, *Caso Stamina: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 2015, 160; M. PICCINI, *Tutela della salute versus libertà di cura? Il «caso Stamina» nella lente deformante dell'urgenza*, in *Politica del diritto*, 2014, 607; M. FERRARI, *Il diritto alla speranza del paziente legittima la disapplicazione della legge? Principi e responsabilità a confronto in tema di «cure compassionevoli»*, in *Responsabilità civile e prevenzione*, 2014, 1019; S. TORSELLA, M. D'ABRAMO, *Il caso Stamina. Le ragioni del diritto. Le ragioni della speranza*, Bari, 2014; M. CAPOCCI, G. CORBELLINI (a cura di), *Le cellule della speranza. Il caso Stamina tra inganno e scienza*, Torino, 2014; D. LENZI, P.B. MANCA, *Stamina. Una storia italiana*, Urbino, 2014; P. BINETTI, F. LOZITO, *Il caso Stamina e la prova dei fatti. Riflessioni sull'etica di cura e di ascolto*, Roma, 2014; T. PACE, *Diritto alla salute o diritto alla speranza? L'accesso al «metodo Stamina» per i pazienti affetti da patologie incurabili*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2014, I, 133; A. SCALERA, *Il caso Stamina tra diritto e scienza*, *ivi*, II, 75; M. BENVENUTI, M. GABRIELLI, G. NUCCI, D. PIERGIOVANNI, *Il cosiddetto «metodo Stamina»: cronistoria, giurisprudenza ed esperienze casistiche personali*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2014, 431; M. SESTA (a cura di), *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014; M. BASILICO, *L'autorizzazione giudiziale all'impianto di cellule staminali in pazienti affetti da patologie degenerative*, in *Questione giustizia*, 2014, 137; A. SANTOSUOSSO, *Un altro caso Di Bella?*,

perché in contraddizione con il migliore interesse del figlio, tale dissenso è suscettibile di essere superato grazie all'azione diretta del medico, allorché ricorra uno stato di necessità provocato da una situazione di emergenza/urgenza, ovvero per il tramite di una decisione del giudice tutelare che avalli, se invece ve ne è il tempo, le contrarie valutazioni operate dal personale sanitario.

Per converso, un rifiuto conforme al migliore interesse del minore, perché ispirato ai canoni della proporzionalità e dell'appropriatezza, trova piena corrispondenza nelle regole dell'arte medica, ove gli operatori sanitari e i rappresentanti legali del paziente rivestono nei confronti di quest'ultimo, benché a titolo diverso, una medesima posizione di garanzia<sup>12</sup>.

Cionondimeno, sulla dimensione del limite nelle cure e sulle modalità di una buona amministrazione delle risorse sanitarie, scientifiche e tecnologiche esistenti è tuttora difficile pervenire a una posizione etica e deontologica condivisa. Il criterio medesimo della sofferenza, al fine di valutare la sproporzione dei mezzi adoperati rispetto ai benefici attesi, non pare univoco e risolutivo.

La presenza stessa nell'ammalato di un certo grado di autocoscienza e di consapevolezza di sé può parimenti prestarsi, per esempio, a due diverse e contrastanti chiavi di lettura, di interpretazione e di valutazione della realtà clinica: da una parte, infatti, si tratta di considerare anche il dolore provocato dalla stessa percezione delle proprie condizioni; dall'altra, l'esistenza di una benché minima interazione con l'esterno potrebbe risultare funzionale a una valutazione in termini positivi della qualità della vita del paziente.

Peraltro, seppur in assenza di dolore e di (auto)coscienza, la decisione di non intraprendere o di interrompere le terapie è nondimeno suscettibile di essere giustificata e legittimata, in ipotesi, da una

---

in *Minorigiustizia*, 2013, 249; C.A. REDI, *Il trattamento sanitario di una bambina con cellule staminali. L'autorizzazione del giudice alla terapia e un punto di vista scientifico sullo stato dell'arte*, *ivi*, 259; G.C. TURRI, *Il trattamento sanitario di una bambina con cellule staminali*, *ivi*, 373; G. D'AMICO, *Il volto compassionevole del diritto e la dura scienza. A proposito del «metodo Stamina»*, in *Quaderni costituzionali*, 2013, 420; P. CENDON, *Cellule staminali somministrate ai bambini sofferenti di gravi malattie neurologiche. Parere pro veritate*, in *Biodiritto*, 2, 2012, 73; E. SERANI, *Le cure «inutili» e la responsabilità del medico: quando la speranza è fonte di danno*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2011, 693; C. PICIOCCI, *Libertà terapeutica e «medicine non convenzionali»: definizione e confini*, 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, 289 ss.

<sup>12</sup> Cfr. A. CORDIANO, *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*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 95; L. CRAXÌ, G. GIAIMO, *Migliore interesse e proporzionalità delle cure negli infanti: un'analisi del caso di Indi Gregory tra diritto e bioetica*, *ivi*, 33; L. DEL CORONA, *La nozione di accanimento terapeutico alla luce del «caso Marasco» e i problemi ancora aperti*, *ivi*, 1, 2021, 267; E. FALLETTI, *Fine vita e «best interest of the child»: i recenti orientamenti del common law britannico*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2020, 687; L. PALAZZANI, *Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2019, 789; AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2018, 1-76; O. POLIPO, *Gard c. Regno unito: un'altra occasione persa della Corte EDU in materia di «end-of-life decisions»*, in *Diritto penale contemporaneo*, 3, 2018, 125; M. MARIOTTI, *L'interruzione dei trattamenti vitali per il minorenne: il caso Charlie Gard*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2017, 1546; L. VIOLINI, *Sul caso di «Charlie Gard» e sul compito arduo del giudice*, in *Quaderni costituzionali*, 2017, 944; L. POLI, *Infondatezza manifesta...ma solo per alcuni: riflessioni a margine del caso «Charlie Gard»*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, 2017, 752; F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e «best interest of the patient» alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso «Conway» e il caso «Charlie Gard»*, in *Osservatorio costituzionale*, 8 novembre 2017, 1; E. FALLETTI, *Il «best interest of the child» tra fine vita e sperimentazione medica*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, 1, 1354.

prognosi infausta, da aspettative di vita ridotte, da una qualità della vita inesistente. La tutela della dignità del corpo del bambino – che non può essere dimenticata o violata per assecondare i genitori o in nome della compassione che costoro comunque certamente meritano – impone al personale sanitario un dovere d’astensione e di selezione fra i trattamenti pur disponibili. In questa direzione, dunque, l’individuazione di un intervento massimale astrattamente applicabile e la concreta decisione circa il suo impiego sono profili suscettibili di valutazione che deve rimanere separata. Nello stesso senso, la “produzione tecnologica”, tramite l’attivazione di interventi straordinari, di esistenze colpite da menomazioni gravissime in alcun modo può essere ricondotta alla pretesa esigenza di evitare condotte discriminatorie a danno delle persone affette da disabilità, allorché siano integrati i requisiti dell’inefficacia o della sproporzione, con i contenuti come sopra tracciati.

Il primo limite posto alle decisioni dei genitori è dato, dunque, da una valutazione di natura oggettiva, che attiene all’opportunità dell’azione medica, altrimenti configurabile in termini di accanimento clinico, ovvero che attiene alla possibilità stessa di annoverare il trattamento richiesto fra le terapie contemplate e scientificamente validate<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Sul rapporto fra scienza, diritto e decisioni individuali cfr. D. ZANONI, *Razionalità scientifica e ragionevolezza giuridica a confronto in materia di trattamenti sanitari obbligatori*, in *Costituzionalismo.it*, 2020, 140; C. COLAIACOMO, *“Fake news” scientifiche – crisi d’immagine per la ricerca?*, in *federalismi.it*, 2020, 188; S. TROILO, *La Corte costituzionale e le questioni tecnico-scientifiche in materia sanitaria*, in *Quaderni costituzionali*, 2020, 355; A. IANNUZZI, *Come decide la Corte costituzionale dinanzi a questioni “tecniche”: materie con rilevanza tecnico-scientifica*, in *BiLaw Journa – Rivista di BioDiritto*, 3, 2019, 143; G. D’AMICO, *Verso il riconoscimento di un diritto alla scienza?*, in *dirittifondamentali.it*, 18 dicembre 2019, 1; A. GUSMAI, *Il diritto all’autodeterminazione: una libertà “perimetrata” dal sapere scientifico?*, *ivi*, 3 marzo 2019, 1; G. CELANI, *La Corte Suprema alle prese con un caso di “bad science”: il giudizio di affidabilità scientifica tra i rischi di volgarizzazione e di acritica accettazione del sapere tecnico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2019, 1532; A. RUGGERI, *La “federalizzazione” dei diritti fondamentali, all’incrocio tra etica, scienza e diritto*, in *Rivista di diritto dei media*, 2, 2018, 14; P. GIANGASPERO, *Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche “in scienza e coscienza” e vincoli alle Regioni*, in *Le Regioni*, 2018, 133; A.C. AMATO MANGIAMELI, *Tecno-diritto e tecno-regolazione. Spunti di riflessione*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 2017, 87; M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, in *Quaderni costituzionali*, 2017, 903; EAD., *Il diritto alla salute fra comprensione del bisogno e ragioni della scienza: note a margine della “vicenda Stamina”*, in *Rassegna di diritto pubblico europeo.*, 2013, 63; G. SORRENTI, *Note minime sul rapporto tra ius, ethos e scientia*, in *Osservatorio costituzionale*, 8 maggio 2017, 1; M. DE ANGELIS, *Alcune questioni giuridiche sulla regolamentazione del progresso tecnologico in sanità*, in *Dir. & quest. pubbl.*, 2017, 197; E. CHELI, *Scienza, tecnica e diritto: dal modello costituzionale agli indirizzi della giurisprudenza costituzionale*, in *Riv. AIC*, 27 febbraio 2017, 1; AA.VV., *Forum: la responsabilità nei confronti della scienza*, in *BiLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 7-52; A. SANTOSUOSSO, G. PINOTTI, *Il diritto delle corti, la scienza e la tecnica: una tassonomia*, *ivi*, 53; S. PENASA, *Le “scientific questions” nella dinamica tra discrezionalità giurisdizionale e legislativa. Uno studio comparato sul giudizio delle leggi scientificamente connotate nelle giurisdizioni nazionali, sovranazionale e internazionali*, *ivi*, 2016, 39; M. TOMASI, *Uniformità della giurisprudenza e unitarietà della scienza: la misura di sostenibilità del pluralismo*, *ivi*, 81; N. VETTORI, *Sistema normativo “aperto”, rigore del metodo scientifico e diritto alla salute: il difficile ruolo di mediazione delle istituzioni pubbliche (a proposito del “caso Stamina”)*, *ivi*, 2015, 61; A. SCALERA, *La libertà di cura dopo oltre un decennio dal “caso Di Bella”. Riflessioni a margine di alcuni interventi giurisprudenziali sulle terapie non convenzionali*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2014, II, 437; L. PASCUCCI, *L’erogazione della prestazione medica tra autodeterminazione del paziente (capace) e autonomia professionale del medico: quali i confini della libertà di scelta terapeutica del malato?*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2013, 219; G. DEMURO, *La ricerca scientifica e il diritto alla salute*, in *Rivista AIC*, 2013, 4, 1; A. PIOGGIA, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute*, in *Rivista trimestrale di diritto pubblico*, 2011, 127; G. LA

Il secondo limite al potere decisionale dei genitori, benché intimamente connesso al primo, è rappresentato, invece, dall'ascolto della volontà del minore, «in relazione alla sua età e al suo grado di maturità», poiché risiede proprio nel miglior interesse del paziente la valorizzazione delle sue capacità e l'attenta considerazione dei suoi desideri, al fine di preservarne i diritti fondamentali e costituzionalmente tutelati e garantirne un benessere latamente inteso (il riferimento è sempre all'art. 3, comma 1 e 2, della legge n. 219/2017)<sup>14</sup>.

Si tratta, dunque, del dialogo e della compenetrazione fra le esigenze di protezione del minore e quelle, correlate e speculari, di promozione della sua autonomia, ove il miglior interesse – quale limite e al contempo obiettivo – assurge a «canone interpretativo» e a «clausola generale» e impone il rispetto e la considerazione delle specifiche caratteristiche della persona del caso concreto<sup>15</sup>.

### 3. La volontà del minore «che si fa grande»

Via via che il paziente cresce, la valutazione di ciò che è «meglio» per lui è declinata in senso sempre meno obbiettivo e in maniera sempre più attenta, invece, alla percezione soggettiva che il minore ha della malattia, della sofferenza e della propria qualità della vita. Man mano che il bambino diventa grande, dunque, la tollerabilità del mezzo di cura diviene non più mero oggetto di valutazione clinica sulla base di parametri comunque suscettibili di essere osservati, considerati e misurati dall'esterno, bensì si configura quale grado di accettazione che l'ammalato manifesta nei confronti del percorso terapeutico intrapreso, in relazione alla sua personalità e alle peculiarità del suo vissuto di malattia. La determinazione dell'intensità della sofferenza psico-fisica, da cui consegue la valutazione in termini di gravosità o di proporzionalità del mezzo di cura, finisce così per convergere con la misura data dall'auto-percezione, diventa una manifestazione identitaria del paziente, nonché una rappresentazione del livello acquisito di consapevolezza di sé<sup>16</sup>. Intesa in questo senso, la tollerabilità o meno della

MONACA, C. SARTEA, S. ANZILOTTI, *Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali*, in *Diritto di famiglia*, 2010, 1391; A. FIORI, *La medicina delle evidenze e delle scelte sta declinando verso la medicina dell'obbedienza giurisprudenziale?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2007, 925; F. PREZIOSO, *Gli inevitabili conflitti, non solo giuridici, tra libertà di scienza e certezza del diritto*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2004, 2978.

<sup>14</sup> Cfr. L. FADIGA, *Quando si diventa "maggiori"? La progressione della responsabilità del minore (la decisionalità, l'ascolto; 12, 14, 16, 18, 21, 25)*, in *Minorigiustizia*, 2023, 156; M.A. IANNICELLI, *Il diritto del minore a essere ascoltato*, in *Le nuove leggi civ. comm.*, 2023, 1065; G. BALLARANI, *Il diritto a non essere ascoltato*, *ivi*, 1083; G. DE CRISTOFARO, *Il diritto del minore capace di discernimento di esprimere le sue opinioni e il c.d. ascolto fra c.p.c. riformato, convenzioni internazionali e diritto UE*, in *Famiglia*, 2023, 363; F. MAZZA GALANTI, *Il diritto del minore all'ascolto*, in *Minorigiustizia*, 2022, 71; F. DANOVÌ, *Ascolto del minore, capacità di discernimento e obbligo di motivazione (tra presente e futuro) (Cassazione civile, sez. VI-1, 18 maggio 2022, n. 16071)*, in *Famiglia e diritto*, 2022, 993; P.C. PAZÈ, *Consenso informato e ascolto per l'atto medico destinato a un minore*, in *Ragiusan*, 267-268, 2006, 216.

<sup>15</sup> Così M. PICCINNI, *I minori di età*, in C.M. MAZZONI, M. PICCINNI, *La persona fisica*, in G. IUDICA, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di diritto privato*, Milano, 2016, specie 398, 416, 418. Nello stesso senso v. anche EAD., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 178 ss.

<sup>16</sup> Cfr. S. CACACE, *Il suicidio assistito e la capacità del minore di decidere*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 45; A. MORACE PINELLI, *Curatore speciale e autodeterminazione del minore d'età*, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2023, 966; M. PORCELLI, *La tutela della persona minore d'età nella relazione di cura*, in *Democrazia*

sofferenza dà evidenza di come il dato clinico non possa mai ritenersi avulso dalla considerazione della specifica persona soggetto di cura, relativamente alle sue caratteristiche fisiche, emotive e intellettuali, nonché con riguardo al suo stesso universo valoriale, benché insuscettibile di esprimersi in un'autodeterminazione «piena» normativamente consacrata<sup>17</sup>.

Le scelte sulla salute, dunque, sono funzionali allo svolgimento della personalità del paziente anche minore d'età e devono rispettare e altresì perseguire i valori della sua libertà e dignità, con riguardo agli obiettivi individuali di vita e alle relative preferenze esistenziali<sup>18</sup>.

Se il paziente è un minore «grande», l'insoddisfazione psico-fisica nei confronti di un trattamento pur appropriato e necessario può lasciare il passo, peraltro, a una vera e propria opposizione maturata secondo convincimenti individuali, benché con una certa probabilità non esenti dai condizionamenti esercitati, in un senso o nell'altro, dalla cerchia familiare e sociale di riferimento, così come potrebbe nondimeno osservarsi con riguardo anche alla persona malata maggiore d'età.

---

e diritti sociali, 2, 2023, 55; S. ALBANO, *La volontà del minorenne nelle scelte relative alla sua salute: l'art. 3 della l. 22 dicembre 2017, n. 219 alla prova della pratica sanitaria*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2023, 603; G. CARAPEZZA FIGLIA, *Teoria della capacità e tutela della persona umana. Per una nuova dogmatica minorile*, in *Rassegna di diritto civile*, 2023, 324; T. BORTOLU, *La valorizzazione dell'autonomia dei «soggetti deboli» nelle scelte sanitarie: alcune riflessioni dalla comparazione*, in *Comparazione e diritto civile*, 2022, 403; R. CATERINA, *I minori e il corpo*, in *Giurisprudenza italiana*, 2021, 1510; A.I. MAMMANA, *La prestazione del consenso c.d. "informato" ai trattamenti sanitari. Cenni alle categorie sensibili*, in *Santià pubblica e privata*, 2021, 41; A. FERRERO, *Autodeterminazione dei minorenni. I minori come soggetti capaci in ambito sanitario*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2020, 1792; F. PAPINI, *Minori di età o minori diritti?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2017, 543; A. CAMMARANO, G.L. MARELLA, M. ROSATI, *Aspetti giuridici e medico-legali sulla tutela della salute del minore*, in *Zacchia*, 2013, 33; G. MASTRANGELO, *Il consenso ai trattamenti sanitari su paziente minorenne: ruolo degli esercenti la potestà genitoriale, garanzia dei diritti del minore e tutela del medico*, in *Giurisprudenza di merito*, 2010, 1462; M. DELL'UTRI, *Il minore tra "democrazia familiare" e capacità di agire*, in *Giurisprudenza italiana*, 2008, 1564; G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta d'equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in *Famiglia e diritto*, 2004, 407; C. BARBIERI, F. LOCATELLI, P. RONCAROLI, *Il consenso del minore all'atto medico. Importanza dell'informazione e valenze terapeutiche anche alla luce di un caso clinico*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2003, 875; A. MIGLINO, S. RICCI, *Il consenso all'atto medico per i soggetti che non hanno piena capacità di agire*, in *Zacchia*, 2000, 277.

<sup>17</sup> Sulla salute quale benessere soggettivamente declinato cfr. *amplius* A. SANTOSUOSSO, M. TOMASI, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2021; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Politica del diritto*, 2012, 3; EAD., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1998, 37; V. CALDERAI, *Sui limiti della tutela giuridica dell'autodeterminazione in biomedicina*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2011, I, 901; EAD., *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Rivista di diritto civile*, 2005, 321; D. CARUSI, *L'ordine naturale delle cose*, Torino, 2011; C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e diritto privato*, 2010, 1037; P. ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Milano, 2009; C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2009; L. D'AVACK, *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Torino, 2009; G. CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, 2008; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. EMANUEL-L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-patient Relationship*, in *JAMA*, 1992, 267, 2221; R.R. FADEN-T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986.

<sup>18</sup> M. PICCINI, *Commento all'art. 3 l. n. 219/2017*, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Delle persone*, II, *Leggi collegate*, in E. GABRIELLI (diretto da), *Commentario del Codice civile*, Milano, 2019, 1535.

L'assenza della piena capacità d'agire e il presupposto della più fragile autonomia di giudizio in capo all'adolescente non paiono, d'altro canto, argomentazioni sì forti da sciogliere le riserve e fugare le preoccupazioni in ordine alla liceità di un trattamento realizzato coattivamente, in violazione di diritti costituzionalmente tutelati quali la libertà personale e di manifestazione del pensiero, di cui anche il minore capace di discernimento è senz'altro titolare. Lo stesso consenso dei genitori che intervenga ad avallare l'azione del medico non è sufficiente a legittimare la violazione della dignità insita nella coercizione necessaria a superare una resistenza in ipotesi persino fisica del paziente, motivata da ragioni coerentemente espresse e lucidamente maturate<sup>19</sup>.

La graduale acquisizione delle necessarie competenze di comprensione della realtà produce il progressivo venir meno, in sede di bilanciamento dei beni giuridici coinvolti, di una concezione oggettiva ed eterodeterminata della salute, della vita e della dignità medesima del minore che sta crescendo. La sostituzione del dato soltanto biologico con quello eminentemente biografico impone una declinazione sempre più soggettiva della valutazione sanitaria. L'individuazione del titolare del potere decisionale compiuta in maniera univoca dal legislatore opera, infatti, in senso solo formale e procedurale, senza che perciò possa pretermettersi il limite sostanziale imposto dal rispetto della persona umana<sup>20</sup>. Dalle peculiarità sopra tratteggiate, che contraddistinguono le decisioni sanitarie per il minore capace di discernimento, scaturiscono due considerazioni, entrambe attinenti alla pianificazione come modello decisionario e non quale mero veicolo di manifestazione della volontà e di esternazione di scelte già adottate.

In primo luogo, come rilevato per l'acquisizione della volontà dei suoi genitori, così anche per il minore capace di discernimento è necessario osservare che la necessità di un suo adeguato coinvolgimento ancor di più e a maggior ragione impone l'esigenza di curare la relazione e la comunicazione sottese alla pianificazione, con un investimento in termini di tempo e di competenze anche multiprofessionali. In seconda battuta, l'applicazione della pianificazione condivisa delle cure quale modello decisionario per il paziente che sta crescendo provoca una parziale trasfigurazione degli elementi oggettivi della

<sup>19</sup> Sulla coercizione in ambito sanitario, in particolare su paziente minore d'età, cfr. *ex pluribus* E. DALY, *La distinzione fra trattamento sanitario "obbligatorio" e trattamento sanitario "coattivo" nella recente giurisprudenza della Corte costituzionale: luci e ombre*, in *Corti Supreme e Salute*, 2022, 569; *Id.*, *I fantasmi del diritto. Alcune riflessioni sul trattamento sanitario obbligatorio extraospedaliero*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2021, 227; P. VERONESI, *L'eccezione alla regola: il caso dei trattamenti sanitari obbligatori*, in *Osservatorio costituzionale*, 2 novembre 2021, 226; G. PLICATO, F. VITRANO, *Trattamenti sanitari obbligatori ad adolescenti: diritto di cura, esigenze di tutela, rispetto della libertà individuale*, in *Minorigiustizia*, 4, 2019, 92; C. PARDINI, *Il trattamento sanitario obbligatorio psichiatrico sui pazienti minori di età tra criticità applicative e possibili garanzie*, *ivi*, 103.

<sup>20</sup> A proposito di identità, dignità e salute cfr. F.D. BUSNELLI, *"L'ermeneutica della dignità". Relazioni*, in *Rivista di diritto civile*, 2020, 484; *Id.*, *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, *ivi*, 2019, 1071; *Id.*, *La persona alla ricerca dell'identità*, in *Rivista critica del diritto privato*, 2010, 7; M. TAMPIERI, *L'identità personale: il nostro documento esistenziale*, in *Europa e diritto privato*, 2019, 1195; V. SCALISI, *Ermeneutica della dignità*, Milano, 2018; I. RIVERA, *La comparazione giuridica nel concetto di "salute": possibili scenari evolutivi alla luce della giurisprudenza costituzionale e sovranazionale*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2017, 117; S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, Napoli, 2013; P. ZATTI, *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2012, 377; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e diritto privato*, 2009, 1; G. ROSSOLLILLO, *L'identità personale tra diritto internazionale privato e diritti dell'uomo*, in *Rivista di diritto internazionale*, 2007, 1028.

fattispecie, allorché la capacità e la competenza dell'ammalato sono sovente destinate a progredire e ad aumentare, anziché a scemare e ad annullarsi, come invece sempre accade in relazione alla *ratio* originaria della norma.

Il minore d'età appare dunque dotato di una capacità a geometria variabile, con rilevanza giuridica allorché si prevede che del suo volere si tenga conto e con rilevanza anche soltanto pratica e deontologica allorché non è suscettibile d'essere contemplato un piano terapeutico imposto con la forza o realizzato con l'inganno.

In assenza della presunzione relativa di capacità tipica dell'adulto, per il minore è necessario considerare caso per caso le sfumature e la profondità delle singole competenze decisionali. Laddove – come nelle ipotesi qui di interesse – la relazione duri nel tempo e lungo tutto il percorso di malattia, la capacità è perlopiù destinata a progredire con l'evolversi della malattia, con la conseguente necessità di aggiornare e adattare la pianificazione realizzata e le decisioni ivi contenute.

La geometria della capacità assume, dunque, una duplice fattezze: sincronica, per la diversità di ciascun minore e di tutti i minori considerati (osservazione parimenti vera per i pazienti maggiorenni, le cui differenti competenze, tuttavia, acquistano consistenza giuridica soltanto se rilevanti ai fini dell'attivazione di una misura di protezione); diacronica, perché il paziente diventa grande nonostante la patologia che lo affligge, contemporaneamente al suo persistere e al suo aggravarsi.

#### 4. La pianificazione condivisa delle cure quale strumento di preservazione della volontà

Se ai fini del consenso o del dissenso informato in ambito sanitario il legislatore conferma il requisito della capacità d'agire, la medesima scelta non può che valere, e a maggior ragione, per una volontà priva del requisito dell'attualità e manifestata in via soltanto eventuale. Tuttavia, se al paziente minore d'età è preclusa la possibilità di redigere e di esprimere disposizioni anticipate di trattamento, ciò è vero anche per i suoi genitori, allorché vogliono farlo per il figlio e in sua vece. Infatti, non trattandosi di tutelare l'autodeterminazione dei rappresentanti legali, le scelte da questi ultimi operate non possono esorbitare da un'esigenza decisionale che si prospetta, benché anche proiettandosi nel futuro, soltanto nell'ambito di un percorso di malattia già intrapreso, nel contesto di un necessario confronto con altri soggetti, parimenti garanti della salute e della vita del minore, quali sono i suoi medici curanti. Il diritto di decidere è attribuito ai genitori presumendo che essi siano i migliori interpreti e portatori degli interessi del figlio, ma incontra limiti e conosce condizioni che, in ambito sanitario, sono già stati indagati in queste pagine. La responsabilità della decisione comprende naturalmente anche questo diritto di essere coinvolti nelle determinazioni riguardanti il minore, ma soltanto allorché sussista una corrispondente e attuale idoneità a esercitare i poteri-doveri inerenti al loro ufficio e alla loro funzione di diritto privato, in mancanza della quale intervengono e subentrano gli strumenti di protezione predisposti dall'ordinamento, ai sensi degli artt. 330 ss. c.c.

Se per il paziente adulto il bilanciamento fra beni allo stesso modo costituzionalmente tutelati – la salute e la libertà di un medesimo titolare – si compie consentendo al diretto interessato di declinare soggettivamente la propria percezione del benessere e della dignità nella malattia, tale medesima

facoltà non è contemplata a favore di chi scelga per altri, in assenza di un potere di disposizione del corpo del figlio in questi termini prospettabile<sup>21</sup>.

Le decisioni dei genitori, dunque, si proiettano nel futuro esclusivamente nell'ambito della relazione di cura e di fiducia e per consentire, come avviene proprio grazie alla pianificazione condivisa, una comunicazione trasparente, una riflessione profonda, la formazione di una volontà maturata per gradi. In conclusione, la pianificazione può allora intendersi sia in termini più propriamente formali e procedurali, quale modello di acquisizione del consenso informato a fronte di determinate caratteristiche della patologia di cui si tratta e con lo scopo di fugare il rischio dell'incapacità futura, sia in termini, invece, direttamente sostanziali, alla stregua di un vero e proprio paradigma decisorio, con il coinvolgimento di molteplici professionalità e nel rispetto della graduale acquisizione di consapevolezza dei soggetti chiamati a partecipare alla scelta.

Tuttavia, nel caso di paziente già incapace di manifestare volontà e desideri al momento della realizzazione della pianificazione, questa rileva soltanto sotto il secondo profilo, con l'utilità di poter adeguatamente individuare – secondo le dinamiche già descritte – i contenuti delle migliori determinazioni riguardanti il bambino piccolo o molto piccolo. In particolare, la pianificazione condivisa delle cure quale modello decisorio è precipuamente suscettibile di evitare la circostanza dell'impreparazione dei genitori a fronte dell'emergenza/urgenza, mentre non funge da strumento di preservazione nel tempo dell'autodeterminazione individuale, in assenza di un'autodeterminazione del diretto interessato da tutelare per il futuro, proprio in vista di un momento in cui non sarà più in grado di esprimersi.

Residua, tuttavia, l'ipotesi del minore in grado di esprimere la propria personalità, di individuare obiettivi, di nutrire interessi: in questo caso, la pianificazione consente e, anzi, impone il suo pieno coinvolgimento, nonché di perpetuarne nel tempo la volontà, così correttamente «valorizzata», come da indicazioni normative (art. 3, comma 1, l. n. 219/2017).

Gli stessi genitori, peraltro, nel decidere al posto del “grande” minore in condizioni di sopravvenuta incapacità, devono ricostruire o considerare, allorché già esplicitate, la sua volontà e le sue aspirazioni, riconoscendo e così osservando la manifestazione identitaria del figlio. Il potere di rappresentanza in ambito di scelte sanitarie non equivale, infatti, a una mera sostituzione, bensì si esprime nell'esigenza di proteggere la salute e, al contempo, se suscettibile di espressione, il profilo biografico del soggetto vulnerabile<sup>22</sup>.

<sup>21</sup> Cfr. M. PICCINI, *Commento all'art. 3 l. n. 219/2017*, cit., 1527-28.

<sup>22</sup> Così in particolare Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Rivista di diritto civile*, 2008, 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Responsabilità civile e previdenza*, 2008, 330, con nota di E. CECCARELLI, D. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, I, 100, con commento di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; in *Persone, famiglia e successioni*, 2008, 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, e in *Foro it.*, 2008, I, 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, che impone di tener conto dei desideri espressi dall'incapace «prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche», poiché la scelta dev'essere «rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire,

---

prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona». Il rappresentante legale «ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce».