

La pianificazione condivisa delle cure del minore tra alleanza terapeutica e rispetto delle linee guida*

di Daniela Marcello**

Abstract IT: *Con la legge 22.12.2017 n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), il legislatore ha cristallizzato all'art. 1 il diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Ciò a tutela del principio costituzionale di autodeterminazione della persona, che esprime la libertà dell'individuo da ingerenze altrui nella propria sfera psico-fisica, nonché la libertà di affermare la propria dignità, vale a dire il senso personale e intimo della considerazione che ognuno ha di sé stesso. L'art. 3 di tale legge stabilisce che anche i soggetti incapaci ed i minori hanno diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, essi devono ricevere dal personale sanitario tutte le informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà. Il contributo propone una lettura dell'art. 3 della L. 219/2017 alla luce della rinnovata sensibilità verso l'interesse del minore e della sua capacità di discernimento, in ragione delle varie fasi evolutive della vita dei minori.*

Abstract EN: *Law 22.12.2017 n. 219 (Regulations regarding informed consent and advance directives on processing), art. 1 establishes the right of every person to know their state of health and to be informed in a complete, updated and understandable way on the diagnosis, prognosis, benefits and risks of the diagnostic tests and health treatments indicated, as well as on the possible alternatives and on the consequences of any refusal of health treatment and diagnostic assessment or of renouncing the same. This is to protect the constitutional principle of self-determination of the person, which expresses the freedom of the individual from the interference of others in his own psycho-physical sphere, as well as the freedom to affirm his own dignity, that is, the personal dignity and intimate sense of consideration that everyone has of himself. The art. 3 of this law establishes that even incapable individuals and minors have the right to have their capacity for understanding and decision-making strengthened; they must receive from healthcare personnel all the information on choices relating to their health in a*

* Contributo già pubblicato in *Identità e salute del minore. Problematiche attuali* a cura di Andrea Bucelli, Pisa, 2021, 67-84.

** Ricercatrice in Diritto Privato, Università degli Studi di Firenze.

manner appropriate to their abilities in order to be able to express their will. This paper proposes a reading of the art. 3 of Law 219/2017 in light of the renewed sensitivity towards the interests of the minor and his ability to discern, due to the different developmental phases of minors' lives.

Sommario: 1 L'autodeterminazione delle cure. Premessa. 2. Il consenso al trattamento terapeutico nel paziente incapace di intendere e di volere. 3. La capacità di discernimento del minore e la sua partecipazione alle scelte sulla propria salute. 4. Tra autonomia del minore e rappresentanza legale, il ruolo del medico e il ruolo del giudice tutelare.

1. L'autodeterminazione delle cure. Premessa

L'autodeterminazione delle cure rappresenta un terreno i cui confini sono in continua ridefinizione¹.

Ciò in primo luogo in ragione delle evoluzioni tecniche e scientifiche che spostano il confine tra il fatto e l'azione, nel senso che questioni che in passato si presentavano al giurista come situazioni di fatto indipendenti dalla volontà individuale, oggi sono invece frutto di azioni rispetto alle quali il diritto deve stabilire il confine del lecito e dell'illecito e deve valutare la meritevolezza degli interessi in gioco anche al fine di un corretto bilanciamento tra i medesimi.

Si pensi alla procreazione medicalmente assistita, la quale implica la tutela della salute della donna e del feto ed al contempo la tutela dell'autodeterminazione procreativa.

La Corte Europea dei diritti dell'uomo², per prima, ha affermato esplicitamente che le scelte procreative della coppia sono associate alla vita privata e familiare

¹ Il vivace dibattito svoltosi fin dai primi anni di questo nuovo millennio consegna allo studioso un panorama del tutto rinnovato in tema di scelta del paziente sulle cure.

In Italia, l'esigenza di salvaguardare la dignità della persona umana e la sua autodeterminazione si impone con maggiore forza a partire dagli anni '70, anni durante i quali si registra un movimento culturale complessivo che porta alla ribalta la considerazione del valore della persona. Ne sono una importante testimonianza la legge Basaglia sugli istituti psichiatrici (l. 180/1978). Si pone al centro della relazione di cura l'uomo come valore piuttosto che l'uomo come corpo. Tra i numerosi contributi sull'argomento vedi V. DONATO, *Contributi di diritto civile*, Torino, 2004, 10-31, ed *ivi* bibliografia; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, 9-130; A. SANTOSUOSSO, *Autodeterminazione e diritto alla salute: da compagni di viaggio a difficili conviventi*, in *Notizie di Politeia*, 47/48, 1997, 2742; B. SALVATORE, *Informazione e consenso nella relazione terapeutica*, Napoli, 2012, 107 ss.; F. DI PILLA (a cura di), *Consenso informato e diritto alla salute. Atti del convegno. Perugia, 26 novembre 1999*, in *Quad. del comitato univer. di bioetica*, Napoli, 2001, 24 ss.; G. FERRANDO, *Diritto alla salute e autodeterminazione tra diritto europeo e Costituzione*, in *Politica del diritto*, marzo 2012, 1, 3 ss.; P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso San Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2, 2000, 1 ss.; ID., *Rapporto medico-paziente e "integrità" della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2, 2008, 406 ss.

² Corte EDU, 10 aprile 2010, *S.H. c. Austria*, ric. n. 57813/00; Corte EDU, 10 aprile 2017, *Evans c. Regno Unito*, ric. n. 6339/05; Corte EDU, 16 dicembre 2010, *ABC c. Irlanda*, ric. n. 44362/04. La Corte sottolinea la necessità per gli Stati di garantire la libertà delle scelte in ambito procreativo, contemperando i diversi diritti dei soggetti coinvolti, con «ragionevolezza».

delle persone e in quanto tali sono protette dall'art. 8 della CEDU, evidenziando il collegamento assiologico tra salute e vita privata familiare. In questo ambito, il trattamento terapeutico è strumento non soltanto di contrasto ad uno stato di malattia, ma strumento di realizzazione esistenziale dell'individuo e della coppia, la quale con una scelta libera e consapevole deve poter accedere alla genitorialità³.

Un altro ambito in cui le evoluzioni scientifiche hanno complicato le scelte etiche si registra nelle tecniche di rianimazione e terapia intensiva, le quali offrono oggi la possibilità di tenere in vita una persona mediante per esempio la ventilazione artificiale, con tutte le implicazioni che ciò comporta sulle scelte c.d. di fine vita⁴. O ancora, la mappatura del DNA con tutte le possibili applicazioni in ambito genetico.

In secondo luogo, occorre considerare la evoluzione normativa e giurisprudenziale in tema di tutela della persona, che ha portato a bilanciare in maniera diversa l'indisponibilità della vita e della lesione permanente del proprio corpo rispetto alla affermazione della dignità della persona e del dominio su di sé.

Il principio di autodeterminazione esprime la libertà dell'individuo da ingerenze altrui nella propria sfera psico-fisica, nonché la libertà di affermare la propria dignità, vale a dire il senso personale e intimo della considerazione che ognuno ha di sé stesso. Si pensi per fare solo un esempio alle operazioni di mutamento del sesso, dove la modificazione genitale che si opera con l'intervento terapeutico tenta di adeguare il corpo al cambiamento psichico ed esistenziale che il soggetto ha maturato dentro di sé. In questo ambito il giurista si è liberato dalla visione un po' angusta che lo portava a riguardare il fenomeno solo sotto il profilo della mutilazione in sé. La tensione del dibattito tra le opposte visioni della logica proprietaria del corpo e della visione pubblicistica degli atti di

Gli effetti della giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo sugli orientamenti dei giudici italiani in materia di procreazione medicalmente assistita ed in genere rispetto ai c.d. «diritti procreativi» sono innegabili. Su questa scia la Corte Costituzionale (tra le altre Corte Cost., 10 giugno 2014, n.162, in *Diritto di Famiglia e delle Persone* (II), fasc.3, 2014, 1005, con nota di L. D'AVACK, *Cade il divieto all'eterologa, ma la tecnica procreativa resta un percorso tutto da regolamentare*, in *Europa e Diritto Privato*, fasc.3, 2014, 1117; con nota di C. CASTRONOVO *Fecondazione eterologa: il passo (falso) della corte costituzionale*) ribadisce che la scelta della coppia di diventare genitori e di formare una famiglia che abbia anche dei figli costituisce "espressione della fondamentale e generale libertà di autodeterminarsi".

³ Vedi disciplina del consenso, art. 6 Legge 2004/40.

⁴ Da ultimo, molto importante la sentenza della Corte Costituzionale (Corte Cost., 22 novembre 2019, n. 242, in *Diritto della Famiglia e delle Persone* 2020, 1, I, 68) con la quale la Corte ha dichiarato costituzionalmente illegittimo l'art. 580 c.p. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.

La sentenza, come noto, prende origine dal caso Cappato, il quale ha sollecitato diverse riflessioni tra cui: AA.VV., *Il caso Cappato: riflessioni a margine della Corte Costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di F.S. Marini e C. Cupelli, Napoli, 2019; G. CARAPEZZA FIGLIA, *Diritto al suicidio assistito? La tutela della persona alla fine della vita*, in *Rass. dir. civ.*, 2019, 580 ss.; V. MARCENÒ, *L'ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato: comprendere per (valutare se) giustificare*, in *Giur. cost.*, 2019, 1217 ss.

disposizione del proprio corpo ha lasciato spazio all'idea di una visione unitaria e completa della persona la cui dignità esige il rispetto della considerazione che la medesima ha di sé stessa⁵.

Detto percorso ermeneutico e culturale ha elevato il diritto all'autodeterminazione ad interesse esistenziale pari ordinato alla salute, contribuendo in tal guisa ad abbandonare la visione paternalistica della scienza medica⁶.

Con la legge 22.12.2017 n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), il legislatore ha cristallizzato all'art. 1 il diritto di ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi⁷.

Viene altresì garantito il diritto a rifiutare in tutto o in parte le informazioni ovvero la possibilità di indicare i familiari o una persona di fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece, se il paziente lo vuole.

Come noto, all'art. 1 comma 8 si afferma che: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

La questione pone dunque al centro dell'attenzione l'obbligo di informazione il quale, tuttavia, non esaurisce tutto l'aspetto della comunicazione medico paziente.

Nella relazione concreta l'informazione va commisurata e calibrata alla specificità del caso sia in ordine alla patologia, sia in ordine alle particolari

⁵ Vedi per esempio S. RODOTÀ, *Il nuovo habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione*, in *Trattato di biodiritto*, a cura di Rodotà e Zatti, Ambito e fonti del biodiritto a cura di Rodotà e Tallacchini, Milano, 2010, 211; P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-comunitario delle fonti*, Napoli, 2006, 767 ss.

⁶ Emblematica la sentenza della Corte di Assise di Firenze del 18 ottobre 1990, nota come "caso Massimo" [Corte Assise Firenze 18.10.1990, in *Giust. Pen.*, 1991, II, 163 con nota di G. Iadecola, La sentenza di conferma della Suprema Corte è Cass. pen., Sez. V, 21.04.1992, in *Cass. pen.*, 1993, 63, con nota di G. Melillo].

⁷ La scelta del malato sulle cure è infatti esplicazione del principio di autodeterminazione ed attuazione di libertà. Libertà garantita dall'art. 13 della Costituzione, ribadita nella Carta di Nizza e precisata anche nell'ambito della Convenzione di Oviedo adottata dal Consiglio d'Europa il 19 novembre del 1996 e firmata ad Oviedo il 4 aprile del 1997, la quale, come è noto, si prefigge di fissare standard minimi di protezione della dignità umana nell'ambito della biomedicina, ritenuti inderogabili per le parti firmatarie. Importante, Corte Cost. 23 dicembre 2008 n. 438, in *Giur. cost.*, 2008, 6, 4953. In detta sentenza la Corte sancisce che il consenso informato si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

Nell'ampia letteratura vedi: A. CILENTO, *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, Napoli, 2014, 96-100; A. ANDRONIO, *Il consenso alla prestazione delle cure medico-chirurgiche nella Cedu e nella giurisprudenza italiana*, in *Giur. merito*, 2011, 2, 300; M. FRANZONI, *Dal consenso all'esercizio dell'attività medica all'autodeterminazione del paziente*, in *Ragiusan*, 2015, 11-20; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, 18 ss.; E. FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Diritto delle Successioni e della Famiglia*, 2019, (2), 389-414.

capacità di comprensione del paziente ed altresì alla sua sensibilità e reattività emotiva e l'informazione diventa così dialogo informativo⁸. Inoltre, tra i doveri di informazione e di cura che gravano sul medico rientrano anche quelle condotte tese non soltanto a contrastare la malattia, ma altresì le terapie tese ad alleviare il dolore e la sofferenza cagionati dalla malattia stessa. Il dialogo informativo consente di comprendere quando tali sofferenze siano per il paziente insopportabili, oppure se esse siano tanto atroci da annichilirlo, in modo che il medico possa intervenire ad alleviarle con le cure palliative oppure, se il paziente lo richiede, sospendere i trattamenti che gli cagionano tanta sofferenza anche quando ciò comprometta il contrasto alla malattia. Anche la nutrizione e l'idratazione artificiale sono trattamenti rinunciabili dal paziente, la legge stabilisce infatti che sono considerati trattamenti sanitari “*in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici*”⁹. In tal guisa l'informazione da parte del personale sanitario ed il consenso informato al trattamento terapeutico del paziente rappresentano i fondamenti dell'alleanza terapeutica esplicitamente richiamata anche dalla legge sulle DAT.

Detta alleanza potrà coinvolgere non soltanto il paziente e il medico curante, ma ampliarsi, da una parte, all'intera equipe sanitaria che segue il paziente nel percorso terapeutico e, dall'altro, ai familiari o al convivente o alla parte dell'unione civile o altra persona di fiducia del paziente medesimo.

2. Il consenso al trattamento terapeutico nel paziente incapace di intendere e di volere.

Nell'ipotesi di pazienti minori o incapaci l'alleanza terapeutica e il rapporto informativo coinvolge oltre il paziente (quando ciò sia possibile) anche (e necessariamente) il rappresentante legale dell'incapace.

Il problema del consenso al trattamento terapeutico implica un primo e più immediato ambito che riguarda i trattamenti necessari ed urgenti, che hanno uguale regolamentazione sia quando l'incapacità derivi da cause naturali transitorie, sia quando l'incapacità derivi da interdizione o inabilitazione.

Essi, come noto, possono essere somministrati dai medici anche in mancanza del consenso del paziente, ciò perché la tutela della vita e della salute sono valori prioritari; ma, fuori dei casi di urgenza il potere dovere del medico di somministrare cure al paziente incapace di intendere e di volere comprende altresì l'informazione adeguata allo stesso affinché, seppure in presenza di una

⁸ Per una rassegna di massime sul danno da lesione al diritto all'autodeterminazione nel caso di omesso consenso informato ai trattamenti sanitari vedi Corti fiorentine, 2017, 2, 177 ss. rassegna a cura della redazione.

⁹ Precisazione introdotta nella legge in maniera nient'affatto pacifica, l'inciso dirime infatti un annoso contrasto. Vedi sul tema Comitato nazionale di Bioetica del 30.09.2005. G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2006, 93; G. FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, in *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi, Il sole 24 ore, 2006, 146 ss.; C. CASONATO, *Diritti e libertà alla fine della vita*, in AA. VV, *Etica del morire. Vissuto degli operatori e ruolo dei comitati etici*, Milano, 2010, 162. Sul punto rilevante il caso Englaro (Cass. 16.10.2007 n. 21748, in *Resp. civ. prev.*, 2008, 5, 1103, con nota di G. Gennari).

incapacità naturale egli possa comunque partecipare alla decisione sui trattamenti, direttamente o per il tramite del suo rappresentante legale.

L'art. 3 della legge sulle DAT stabilisce che anch'essi hanno diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, essi devono ricevere dal personale sanitario tutte le informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la loro volontà.

Ciò implica che il dialogo informativo tra personale sanitario e paziente si moduli in ragione delle effettive capacità di comprensione del paziente¹⁰.

Nello spirito di valorizzazione della volontà individuale, la giurisprudenza in tema di espressione del consenso da parte di soggetti incapaci ha evidenziato come il ruolo del rappresentante legale sia per lo più quello di realizzare la volontà del paziente.

Sul punto, in alcune sentenze in tema di poteri dell'amministratore di sostegno si evidenzia che l'amministratore di sostegno non ha il potere di sostituirsi all'amministrato, quanto piuttosto di realizzarne la volontà¹¹. L'amministrazione di sostegno è uno strumento duttile che consente al giudice tutelare di modulare la misura alla situazione concreta della persona e di variarla nel tempo, in modo tale da assicurare al beneficiario la massima tutela possibile a fronte del minor sacrificio della sua capacità di autodeterminazione¹².

La Corte Costituzionale con una recente pronuncia¹³ ha ribadito che: *“Il rifiuto delle cure deve corrispondere alla volontà dell'interessato e dei suoi orientamenti essenziali: l'amministratore non deve decidere né al posto dell'incapace, né per l'incapace, perché rifiutare le cure è un diritto personalissimo. Pertanto, la decisione sul rifiuto delle cure deve risultare dalle DAT, e in assenza di queste, deve essere ricostruita la volontà dell'incapace, mediante indici sintomatici, di elementi presuntivi, o con l'audizione di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura.”*

L'oggetto dell'incarico dell'amministratore di sostegno è definito dal giudice tutelare al momento della nomina e il potere di compiere atti in nome e per conto del beneficiario, anche in ambito sanitario, è finalizzato alla migliore tutela della sua salute, tenendone presente sempre la volontà. Di conseguenza la Corte ha avvertito che l'art. 3, comma 4, della legge n. 219 del 2017 non conduce alla conclusione che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito

¹⁰ Tra le sentenze sulla idoneità dell'informazione e del linguaggio utilizzato vedi Corte App. Napoli, 15 febbraio 2018 n.760, in *dejure.it*.

¹¹ Tribunale Roma sez. IX, 23 settembre 2019, in *dejure.it*

¹² Cfr. M. RINALDO, C. CICERO, *La dignità del morire, tra istanze etiche e giuridiche*, in *Diritto di Famiglia e delle Persone* (II), 2018, 3, 1003; P. SANNA, *L'amministrazione di sostegno, tra successi e criticità ermeneutiche, nella stagione della «positivizzazione» del consenso alle cure e delle DAT ex lege n. 219/2017*, in *Responsabilità Civile e Previdenza*, 2020, 2, 612.

¹³ Corte Costituzionale, 13 giugno 2019, n.144, in *Diritto Fam. Pers.* (II) 2019, 4, I, 1527, con la quale sono state giudicate non fondate le questioni di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4 e 5, l. 22 dicembre 2017, n. 219, censurato, per violazione degli artt. 2,3,13 e 32 Cost., nella parte in cui stabilisce che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare senza l'autorizzazione del giudice tutelare le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato.

sanitario comporti necessariamente il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita.

Decisioni analoghe si riscontrano anche in ordine al consenso alla donazione degli organi.

Sul punto la legge 1° aprile 1999, n. 91, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, stabilisce che i soggetti privi di capacità di agire non possano manifestare il consenso alla donazione degli organi. Ne consegue che il rappresentante legale può eventualmente soltanto riportare una volontà già espressa dall'incapace quando era dotato di capacità, ma non può ad esso sostituirsi nella scelta, anche se, per vero, la donazione non ha ricadute sulla salute dell'incapace, dal momento che il prelievo degli organi si effettua dopo che ne sia accertata la morte. A conferma di tale orientamento la giurisprudenza ha precisato che l'amministratore di sostegno non può manifestare il consenso alla donazione degli organi ove la sua nomina sia avvenuta dopo che il soggetto aveva perso la sua lucidità mentale e quindi la possibilità di esprimere la sua volontà¹⁴.

Le argomentazioni suddette evidenziano come in tema di trattamento terapeutico e/o in tema di disposizione del proprio corpo, l'istituto della rappresentanza legale si moduli in ragione dell'interesse primario del soggetto incapace di non essere completamente privato della possibilità di decidere in ordine alle scelte personalissime, le quali laddove non siano evincibili da comportamenti assunti finché era capace, dalla volontà precedentemente espressa, o altre circostanze precise e concordanti non possono essere assunte dal rappresentante legale, salvo che ciò non risponda ad una chiara tutela dell'incapace stesso.

Per quanto riguarda il profilo del consenso informato al trattamento sanitario del minore, esso è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore 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.

I genitori del minore hanno una più ampia capacità decisionale in ragione del ruolo educativo che essi svolgono e del legame affettivo che li lega al figlio. Così

¹⁴ In tal senso vedi per esempio Trib. Mantova, 25 agosto 2016, in cui il giudice afferma che qualora l'amministrazione di sostegno sia stata attivata a seguito della verificata incapacità del beneficiario di provvedere autonomamente ai propri interessi a causa di infermità psichica, la condizione del beneficiario deve equipararsi a quella del soggetto incapace di agire per il quale non è consentita, ai sensi dell'art. 4, comma 3°, della l. 1.4.1999, n. 91, la manifestazione del consenso alla donazione di organi da parte del rappresentante legale. E. BETTI FERRAMOSCHE, *La nuova disciplina della capacità di agire. Il problema degli "atti personalissimi"*, in Riv. crit. dir. priv., 2007, 121 ss.; G. BONILINI, *Le norme applicabili all'amministrazione di sostegno*, in *Comm. del cod. civ.*, Schlesinger, Busnelli (diretto da), Dell'amministrazione di sostegno artt. 404-413, Milano, 2008, 422 ss.; G. FERRANDO, *I diritti di natura personale. Compiti dell'amministratore ed autonomia dell'interessato*, in G. Ferrando-L. Lenti (a cura di), *Soggetti deboli e misure di protezione. Amministrazione di sostegno e interdizione*, Torino, 2006, 159 ss.; A. GORGONE, *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, in *Europa e dir. priv.*, 2012, 2, 547 ss.; M. PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso al trattamento dell'adulto incapace*, in *Trattato di Biodiritto*, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), I diritti in medicina, L. Lenti, E. Palermo, P. Zatti (a cura di), Milano, 2011, 372 ss.; F. RUSCELLO, *Amministrazione di sostegno e consenso ai trattamenti terapeutici*, nota a Trib. Modena, decr., 15 settembre 2004, in *Fam. dir.*, 2005, 85 ss.

per esempio la medesima legge sul consenso alla donazione degli organi impone per i minori di età che la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione degli organi sia manifestata dai genitori esercenti la potestà. In caso di non accordo tra i due genitori non è possibile procedere alla manifestazione di disponibilità alla donazione. Medesimo approccio è confermato nella recente legge 10 febbraio 2020, n. 10¹⁵, la quale all'art. 3 comma 6 stabilisce che “*Per i minori di età il consenso all'utilizzo del corpo o dei tessuti post mortem deve essere manifestato nelle forme di cui al comma 1 da entrambi i genitori esercenti la responsabilità genitoriale ovvero dai tutori o dai soggetti affidatari ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184.*” La revoca, invece, può essere espressa anche da uno solo dei soggetti abilitati ad esprimere il consenso.

A garanzia dello sviluppo della personalità del minore il legislatore ha manifestato da tempo attenzione a quei trattamenti sanitari che più di altri investono scelte esistenziali del minore stesso.

Si pensi alla legge 1978/194 *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, che ha dedicato specifica attenzione alla minore d'età, la quale come noto può decidere di interrompere la gravidanza¹⁶.

Come noto, la norma prevede il ricorso al giudice tutelare su parere medico quando seri motivi impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la responsabilità genitoriale o la tutela, oppure queste, interpellate, abbiano rifiutato il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi. Il giudice tutelare sentita la donna e valutate le ragioni medico sanitarie può autorizzare il trattamento medico anche contro il parere dei soggetti esercenti la rappresentanza, a tutela della scelta esistenziale della donna stessa¹⁷.

Un altro ambito in cui la volontà del minore assume un rilievo primario rispetto a quella del rappresentante legale è quello previsto dall'art. 120 del d.P.R. 309/90, il quale dispone, per chi faccia uso di sostanze stupefacenti e di sostanze psicotrope, la possibilità di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e di eseguire un programma terapeutico e socio-riabilitativo presso il servizio pubblico per le tossicodipendenze o ad una struttura privata autorizzata. Qualora si tratti di persona minore di età o incapace di intendere e di volere la richiesta di intervento può essere fatta anche personalmente dall'interessato senza l'intervento del rappresentante legale.

Tema discusso riguarda la richiesta di test HIV da parte di un minorenne senza il consenso dei genitori, possibilità al momento negata dalla l. n. 135/90.

¹⁵Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica.

¹⁶L. PRINCIPATO, *La capacità dei minori, la potestà genitoriale ed il controllo giurisdizionale: tassonomia della volontà nell'interruzione della gravidanza*, nota a: Corte Costituzionale, 10 maggio 2012 n.126, in *Giurisprudenza Costituzionale*, 2012, 3, 1798

¹⁷La minore partoriente inoltre può validamente esprimere il consenso alla donazione del cordone ombelicale. Legge 21 ottobre 2005, n. 219 *Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati*, art. 3 comma 2. Le attività di cui al comma 1 possono essere effettuate in persone di almeno diciotto anni di età, previa espressione del consenso informato e verifica della loro idoneità fisica. Per le persone di età inferiore ai diciotto anni il consenso è espresso dagli esercenti la potestà dei genitori, o dal tutore o dal giudice tutelare. La partoriente di minore età può donare cellule staminali emopoietiche da cordone ombelicale previa espressione del consenso informato.

Negli ultimi anni, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha chiesto con forza agli Stati Membri di adottare norme e strategie che consentano ai minori di accedere al test HIV a prescindere dal consenso del genitore/tutore/affidatario. L'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, a cui compete la tutela dell'interesse superiore del minore, ha di recente dato la disponibilità a fornire il proprio contributo in fase di redazione di un eventuale disegno di legge in materia. Il Ministero della salute non appena possibile veicolerà una norma che consentirà al minore l'accesso al test per l'HIV e le IST in un contesto protetto e dedicato nell'ambito dei servizi del SSN, senza il preventivo consenso del genitore/tutore¹⁸.

Questa breve carrellata normativa consente di evidenziare come il legislatore sia specificatamente attento al ruolo dell'autodeterminazione nella disciplina dell'accesso a quei trattamenti sanitari che investono in maniera più diretta scelte etiche e/o esistenziali dell'individuo. E sul tema il ruolo del rappresentante legale dell'incapace si atteggia in maniera diversa rispetto a quello del rappresentante del minore.

Nella prima ipotesi si tende a salvaguardare il più possibile la volontà dell'infermo, il quale oltre alla manifestazione di volontà tramite le DAT (soprattutto quando l'incapacità naturale derivi dalla malattia stessa) ha molto spesso un vissuto che può testimoniare le sue scelte etiche ed esistenziali.

Nella seconda ipotesi il potere rappresentativo del legale rappresentante è espressione della responsabilità genitoriale e la valutazione dell'interesse del minore si muove su altri parametri.

3. La capacità di discernimento del minore e la sua partecipazione alle scelte sulla propria salute.

Per quanto riguarda il minore d'età, il tema della sua partecipazione alle scelte che riguardano la sua esistenza e il suo sviluppo è antico.

La dottrina più attenta ha sempre osservato con attenzione le situazioni che sfuggivano alla rigida demarcazione della maggiore età come spartiacque per l'acquisizione della capacità d'agire¹⁹ ed ha tenuto conto anche delle aperture del legislatore, che mediante il riferimento alle capacità del minore, alle sue inclinazioni ed alle sue aspirazioni ha mostrato di intendere la rappresentanza del minore come un ufficio prioritariamente destinato alla tutela del suo interesse.

¹⁸ Vedi parere del 22 febbraio 2019 n. prot. 432/2019 dell'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza in www.garanteinfanzia.org

¹⁹ Cfr. P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, 260 ss.; ID., *Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 1999, 260 ss.; ID., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in *Rass. dir. civ.*, 1980, 447 ss.; P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, a cura di Cristofaro - Belvedere, Milano, 1980, 65 ss.; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam.*, 1982, 54 ss.; F. RUSCELLO, *Potestà genitoriale capacità dei figli minori: dalla soggezione all'autonomia*, in *Vita not.*, 2000, 57 ss.; P. PERLINGIERI, *La persona e i suoi diritti. Problemi del diritto civile*, Napoli, 2005, 293 ss. e 463 ss.

Più recentemente poi l'attenzione alle varie fasi evolutive della vita dei minori ha sviluppato una maggiore sensibilità per i loro interessi nonché una più adeguata considerazione della loro volontà e ciò non soltanto in favore dei minori sedicenni. Infatti, tradizionalmente si operava una distinzione per lo più per i minori sedicenni, ai quali la disciplina codicistica attribuisce determinate facoltà, come per esempio l'emancipazione, la capacità di svolgere alcuni lavori, di prestare il consenso al riconoscimento del figlio naturale; oggi, l'attuale stato delle neuroscienze consente di distinguere tra la fase neonatale, la prima infanzia, la fanciullezza, l'adolescenza per poi giungere ai c.d. grandi minori, tutte tappe di crescita che presentano diversità percettive, cognitive e comportamentali che mettono in luce le diverse esigenze del minore nel corso della sua vita ed influenzano l'apprezzamento della sua capacità decisionale in relazione alla sua capacità di discernimento.

Come noto, quest'ultimo concetto ha fatto ingresso nel nostro ordinamento sulla spinta delle fonti internazionali²⁰ ed è stato recepito nell'ottica di promuovere una valorizzazione sostanziale del punto di vista del minore nell'ambito delle decisioni che lo riguardano²¹.

La principale espressione di tale principio è l'introduzione della norma procedimentale che attribuisce al minore il diritto di essere ascoltato nei procedimenti giudiziari i cui esiti si ripercuotono sulla sua sfera esistenziale, dall'adozione, alla separazione dei genitori, alle azioni c.d. di stato²².

L'ascolto del minore è obbligatorio a pena di nullità per i minori che abbiano compiuto dodici anni, mentre per gli infradodicenni esso è subordinato al preliminare accertamento della sua capacità di discernimento²³. L'indagine non è semplice e non può basarsi su meri dati formali, come per esempio la sussistenza di alcune patologie, ma deve effettivamente verificare la capacità del minore.

Nei procedimenti giudiziari tale capacità dovrà essere verificata dal giudice, il quale ove decida di non procedere all'ascolto dovrà adeguatamente motivare la scelta effettuata.

Sul punto appare significativa una recente pronuncia della Corte di Cassazione²⁴, la quale richiamando i principi ermeneutici fissati dagli ermellini in altre sentenze²⁵ ha rimarcato la «centralità» del diritto all'ascolto del minore e ne ha

²⁰ Convenzione sui diritti del fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989: art. 24; Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997: artt. 5, 6; Convenzione di Strasburgo firmata il 25 gennaio 1996 (ratificata con la legge n. 77 del 2003), art. 6; Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, firmata a Nizza il 7 dicembre 2000: art. 3;

²¹ Così Cass., ordinanza, 24 maggio 2018, n. 12957; sull'ascolto vedi tra le tante Cass., 7 marzo 2017 n. 5676.

²² Nei giudizi in cui si devono adottare provvedimenti che riguardano il minore nell'ordinamento civile italiano si applicano gli artt. 315 bis, 336 bis e 337 octies cod. civ., introdotti dalla L. 219/2012 e dal D. Lgs. 154/2013.

²³ Dottrina e giurisprudenza sul diritto all'ascolto, riferimenti essenziali: E. ITALIA, *La partecipazione del minore nel processo civile*, in *Corr. giur.*, 2018, 7, 988 ss.; V. anche F. DANOVI, *L'ascolto del minore nel processo civile*, in *Dir. fam. pers.*, 4, 2014, 1592 ss.

²⁴ Cass. ordinanza, 6 novembre 2019 n. 28521

²⁵ Per esempio Cass. 27 luglio 2017 n. 18649

sottolineato il carattere di *regola fondamentale e tendenzialmente inderogabile, anche se le dichiarazioni del minore poi non vincolano il giudice nell'adozione dei provvedimenti nel suo superiore interesse*. La Suprema Corte specifica che nell'economia del procedimento l'audizione del minore è presidio di tutela della dignità del minore, perché esso lungi dall'essere un mero incumbente prescritto dalla legge, rappresenta un momento di importante verifica durante il quale il giudice può appurare che il minore sia adeguatamente informato e consapevole delle vicende processuali in atto, può ascoltare le sue percezioni e opinioni sui rapporti familiari e/o comunque sulle circostanze di fatto poste alla base della vicenda. Ciò per garantire che il medesimo possa esprimere una volontà autonoma. Ne consegue che laddove il giudice decida di non ascoltare il minore perché riscontri la mancanza della capacità di discernimento, egli deve adeguatamente motivare, anche perché la mancanza di discernimento non può essere desunta semplicisticamente da eventuali disturbi di cui soffre il minore²⁶ e non può fare genericamente rinvio a motivi di opportunità, oppure a generiche sofferenze emotive per il minore. La Suprema Corte²⁷ sprona ad un *maggior impegno motivazionale*, val quanto dire specificare le eventuali ricadute emotive negative conseguenti all'ascolto misurabili in termini di compromissione dello stato di benessere psico-fisico del minore, evidenziare le effettive inabilità e/o limiti della capacità di discernimento, senza che l'età del bambino inferiore ai dodici anni sconti in sostanza una sorta di pregiudizio circa la sua idoneità²⁸. Tale rinnovata sensibilità verso l'interesse del minore e la considerazione della sua capacità di discernimento non può lasciare indifferente l'interprete nella lettura dell'art. 3 della L. 219/2017²⁹.

²⁶ Nel caso di specie il minore era affetto da un disturbo del linguaggio, e la Corte (Cass. ord., 6 novembre 2019 cit.) cassa il ragionamento dei giudici di merito che per ciò solo non avevano adeguatamente indagato se il medesimo pregiudicasse effettivamente la capacità di discernimento del minore, anzi avevano disatteso la perizia svolta nel corso del giudizio che attestava che il minore avesse comunque capacità di discernimento.

²⁷ Vedi anche altri precedenti: Cass. del 29 settembre 2015 n. 19327; Cass. del 17 aprile 20 n. 10784.

²⁸ Ed invero, la Corte, aveva già ammonito - in modo tanto più condivisibile quanto più sommaria risulti la giustificazione in contrario offerta dal decidente che la predisposizione di un contesto che tenda a mettere a proprio agio il minore ed a favorirne la spontaneità e la chiarezza delle dichiarazioni costituisce un compito del Tribunale e non un elemento di criticità nella valutazione del contenuto delle stesse (cfr. Cass. 26 settembre 2016 n. 18846; Cass. del 27 luglio 2017 n. 18649 cit.)

²⁹ Art. 3, *Minori e incapaci*: «1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore 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.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche

L'argomento delle scelte del minore sui trattamenti terapeutici era stato affrontato dal Comitato nazionale per la bioetica, il quale nei documenti del 20 giugno 1992 su "Informazione e consenso all'atto medico" e del 1994 su "Bioetica con l'infanzia" aveva affermato l'impossibilità di un autonomo consenso o dissenso al trattamento sanitario del bambino prima dei sei-sette anni, mentre aveva ritenuto possibile il consenso, o comunque la partecipazione al processo decisionale, da parte del bambino compreso fra i sette e i dieci-dodici anni.

Ebbene il richiamo del legislatore al diritto del minore *alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*, alla pretesa di *ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà* impone una modulazione sia della responsabilità genitoriale sia del rapporto tra il medico e il piccolo paziente.

Invero, anche il ruolo degli esercenti la responsabilità genitoriale muta in ragione alla capacità di discernimento del figlio nello sforzo di non frustrare la sua percezione della malattia e delle cure. Attenta dottrina³⁰ evidenzia che lo spazio di autodeterminazione da riconoscere al figlio non può prescindere dalla dimensione educativa dei genitori, la quale è da intendersi in senso relazionale ossia in relazione alla capacità di giudizio del figlio, al suo grado di maturazione; in tal guisa la funzione della responsabilità genitoriale muta e si evolve facendo subentrare al carattere di *formazione* quello di *protezione* della identità del minore. In questo contesto la relazione interpersonale medico/paziente minore d'età dovrà basarsi sia sulla capacità di esporre sia di ascoltare, rendendosi necessario far precedere la indicazione terapeutica ad un ascolto del paziente della sua visione della malattia, della sua sofferenza.

L'attenzione alla volontà del minore significa valutare la sua capacità di discernimento, ma significa anche intendere le esigenze di tutela del medesimo, per consentirgli la partecipazione alle scelte sulla propria salute³¹.

dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

³⁰ R. SENIGAGLIA, «Consenso libero e informato» del minore tra capacità e identità, in *Rass. dir. civ.*, 2018, 4, 1318 e ss.

³¹ P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, 145. L. LENTI, *L'identità del minore*, in *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, 65 ss.; G. ALPA, *Identità e discriminazione*, *ivi*, 33 ss.; G. VETTORI, *La dignità e i diritti*, in *Id.* (a cura di), *Diritto dei contratti e "Costituzione" europea*, Milano, 2005, 29 ss.; M.R. MARELLA, *Il fondamento sociale della dignità umana. Un modello costituzionale per il diritto europeo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, 67 ss.; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007; *Id.*, *I minori di età*, in C.M. Mazzoni e M. Piccinni, *La persona fisica*, in *Tratt. dir. priv.* Iudica e Zatti, Milano, 2016, 397; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti - E. Palermo Fabbris - P. Zatti, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Giuffrè, 2011, 417 ss.; M. DOGLIOTTI, *Diritto alla vita, tutela della salute e limiti alla potestà dei genitori*, in *Giur. it.*, 1984, IV, 1; *Id.*, *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato dir. civ. comm.*, dir. A. Cicu e F. Messineo, 2007, 297 ss.

In quest'ottica la pianificazione delle cure *ex art. 5 legge 219/2017* può essere il luogo di realizzazione concreta di detti interessi.

Invero, l'art. 4 della legge 219/2017 attribuisce soltanto al maggiorenne capace di intendere e di volere la possibilità di esprimere la sua volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari attraverso le DAT, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi. La legge esige quindi la piena capacità di agire da parte del soggetto agente. La scelta del legislatore sembra assegnare alle DAT un carattere negoziale con efficacia vincolante nei confronti dei terzi, quali il fiduciario ed i medici, nei limiti naturalmente stabiliti dalla stessa norma che prevede la possibilità di disattenderle quando siano palesemente incongrue rispetto al mutato stato di salute del paziente e/o delle evoluzioni della scienza e della tecnica, in sostanza in relazione alle possibili alle sopravvenienze³². La volontà del disponente è un elemento essenziale, ciò in quanto espressione della sovranità dell'individuo sul proprio essere e sul proprio sentire.

Il limite per il minore di disporre in anticipo la sua volontà sulle cure non può tuttavia essere intesa come una volontà di consegnare l'idoneità a effettuare le scelte sanitarie alla sola categoria della capacità di agire; l'interpretazione della normativa in esame deve infatti inserirsi nel quadro ermeneutico ed assiologico su descritto, che dà rilievo alla capacità di discernimento e impone l'ascolto del minore³³.

Nella disposizione sulla pianificazione condivisa delle cure, invece, il legislatore non richiama requisiti di capacità e/o di età nel riferirsi al paziente; anzi, il secondo comma amplia il dialogo informativo oltre che al paziente anche ai suoi familiari o alla parte dell'unione civile o al convivente ovvero ad una persona di sua fiducia, a conferma che la norma promuove una ricerca congiunta di un *iter* terapeutico personalizzato, costruito sulla specifica malattia del paziente e sulle determinazioni formatesi in considerazione della sua salute, della sua autodeterminazione, della sua dignità.

Per dette ragioni questo strumento non sembra inibito all'incapace, come accade invece per le DAT³⁴.

Ne deriva allora che l'azione e la funzione dell'attività svolta dall'esercente la responsabilità genitoriale e dal personale sanitario deve convergere verso il superiore interesse della tutela della salute e della dignità del minore, tutela che può realizzarsi solo in armonia con il volere del minore stesso³⁵.

³² Sulla vincolatività delle DAT si veda L. D'AVACK, *Norme in tema di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una analisi della recente legge approvata in Senato*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, 1, 196 ss.

³³ R. SENIGAGLIA, «*Consenso libero e informato*» del minore tra capacità e identità, cit., 1318 e ss

³⁴ A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza Penale Web*, 2019, 1-33.

³⁵ R. SENIGAGLIA, «*Consenso libero e informato*» del minore tra capacità e identità, cit., 1318 ss. Secondo l'autore nell'art. 3 della legge di cui si parla, *in quel tener conto della volontà del minore si esprime il significato secondo il quale nell'ambito problematico dei trattamenti sanitari, al rappresentante legale non è richiesto di sostituire l'interessato nella scelta, bensì di concorrere con lui nella medesima, di farsi portatore di una volontà attinta dall'identità del minore*. (1345).

F. GIARDINA, «*Morte*» della potestà e «*capacità*» del figlio, in *Riv. dir. civ.*, 2016, 1611.

Attenti studiosi³⁶ hanno qualificato le disposizioni anticipate di trattamento alla stregua di atti di *volontà del disponente*, rispetto alla qualificazione degli atti posti in essere dai preposti alla tutela dell'incapace, in senso ampio, che andrebbero invece configurati alla stregua di *mero consenso informato* – quale autonoma dichiarazione, idonea a sussistere indipendentemente dalla volontà dell'interessato. In tal ottica l'atto di volontà del disponente può costituire l'esplicazione personalissima ed esclusiva della propria dignità, sì da assumere in sé un valore autonomo e nei confronti dei terzi una funzione prescrittiva delle condotte vincolate; mentre il consenso informato prestato dai terzi sarebbe destinato ad assumere un ruolo di mera autorizzazione al trattamento sanitario. Secondo detta prospettiva l'esclusione del minore d'età dalla possibilità di redigere le DAT si giustificerebbe non per escludere il minore dal processo di autodeterminazione delle cure, ma piuttosto per segnare l'efficacia dispositiva delle DAT, che solo un soggetto capace di intendere e di volere può porre validamente in essere.

Per il minore la pianificazione della cura potrebbe avvenire con la partecipazione del rappresentante legale, tenendo conto dell'interesse e della capacità di discernimento del minore.

L'auspicio è che il minore possa essere sempre guidato e sostenuto nella espressione della sua personalità, anche nel corso della malattia specie quando questa abbia pronostici infausti.

In quest'ottica la pianificazione delle cure *ex art. 5* tra personale sanitario genitori e minorenne rappresenta il luogo privilegiato di un'alleanza terapeutica che meglio realizza gli interessi esistenziali in gioco.

4. Tra autonomia del minore e rappresentanza legale, il ruolo del medico e il ruolo del giudice tutelare.

Può accadere che sorga un contrasto tra il medico, l'infermo ed i genitori e/o il rappresentante legale sulle azioni da mettere in campo per la tutela della salute del minore, ossia che i genitori abbiano un'opinione sul percorso terapeutico diversa dal medico, oppure che il minore abbia una forte volontà contraria sia alle opinioni del medico che dei genitori o di uno dei due.

La legge prevede il ricorso al giudice tutelare, quale organo competente ad assumere la decisione finale³⁷.

Vedi pure M. FOGLIA, *Consenso e cura*, Torino, 2018, 110 ss. Altro problema, strettamente collegato, è quello del consenso al trattamento dei dati sanitari del minore. Su tale questione si rinvia a F. NADDEO, *Il consenso al trattamento dei dati sanitari del minore*, in *Dir. dell'informazione e dell'informatica*, 2018, 1, 27 ss. I medici, nel loro codice deontologico, hanno accomunato le due questioni stabilendo che, per il minore, «il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale» (art. 33, comma 1, cod. deont. 2014).

³⁶ V. DONATO, *Note critiche sulle disposizioni anticipate di trattamento (dat)*, in www.comparazioneDirittocivile.it, dicembre 2018, 1-17.

³⁷ Occorre segnalare che il medico aveva tale legittimazione ad agire anche prima della suddetta norma. L'art. 32 del Codice deontologia medica, rubricato *Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili*, stabilisce che il medico debba tutelare il minore, la vittima di qualsiasi abuso o violenza e la persona in condizioni di vulnerabilità o fragilità psico-fisica, sociale o civile in particolare quando ritiene che l'ambiente in cui

Qualche autore³⁸ si è interrogato se una simile ingerenza dell'autorità pubblica sia nell'esercizio della funzione genitoriale sia eventualmente sulla volontà del minore reintroduca «surrettiziamente» logiche di paternalismo medico ad oggi superate e superabili, ovvero al contrario se l'intervento giudiziale operi soltanto in caso di effettivo pregiudizio o pericolo di pregiudizio dell'integrità fisica del minore.

Il dubbio sorge dal rilievo che la legge sulle DAT - forse in maniera inopportuna - equipara la figura del minore con il soggetto incapace di intendere e di volere, equiparazione che seppur corretta sulla base della disciplina della capacità di agire, tuttavia, rischia di oscurare tutte quelle sfumature (che segnano importanti differenze) tra l'infermo di mente, il soggetto privo di capacità naturale e il minore che a seconda delle età, come detto, può manifestare una capacità di discernimento più o meno ampia³⁹. Invero, si evidenzia che la legge pur enfatizzando l'esigenza di tutelare il diritto di acconsentire o rifiutare i trattamenti sanitari a tutti i pazienti senza alcuna distinzione fondata sulla capacità legale del paziente, da un punto di vista operativo appronta strumenti attraverso i quali per il minore è assai più difficile sottrarsi alla somministrazione delle cure o alla volontà terapeutica del curante. Ciò in primo luogo per l'impossibilità per il minore di redigere le DAT anche quando si tratti di grandi minori (16 anni) e poi perché non sempre la vicenda del contrasto (soprattutto quando essa sia tra il minore da una parte e i medici insieme con i genitori dall'altra) riesce ad approdare all'attenzione del giudice tutelare⁴⁰.

Le argomentazioni certamente evidenziano delle debolezze dell'impianto normativo, tuttavia forse concentrano l'attenzione sul contrasto tra le figure in gioco, come se si dovesse dire chi tra queste deve avere l'ultima parola, piuttosto che sul contenuto della decisione da prendere. In questi casi il problema sta nell'individuazione dell'interesse del minore o meglio nei principi che devono orientare l'interprete nella ricerca del "best interest".

L'esperienza giurisprudenziale maturata fino ad oggi ha ad oggetto tre settori principali di incidenza: trattamenti sanitari obbligatori (come vaccini o altro), le emotrasfusioni rifiutate dagli aderenti ai Testimoni di Geova, le cure oncologiche, le quali, come emerge dai casi, esigono un diverso bilanciamento tra valori ed interessi meritevoli di tutela non del tutto omogenei⁴¹.

vive non sia idoneo a proteggere la sua salute, la dignità e la qualità di vita. Il codice deontologico conferisce al medico la legittimazione a segnalare all'Autorità competente le condizioni di discriminazione, maltrattamento fisico o psichico, violenza o abuso sessuale e in linea con quanto adesso stabilito oggi per legge, prevede che in caso di opposizione del rappresentante legale a interventi ritenuti appropriati e proporzionati egli possa ricorrere all'Autorità competente.

³⁸ R. POTENZANO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche*, in *Dir. fam. pers.*, 2019, II, 3, 1307 ss.

³⁹R. POTENZANO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche*, cit., 1307 ss.

⁴⁰ R. POTENZANO, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche*, cit., 1307 ss.

⁴¹ Sul punto vedi anche L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in *Trattato Biodiritto* diretto da Stefano Rodotà Paolo Zatti, Milano, 2011, 437 e ss.

Infatti, ferma restando la tutela della salute del minore, nella prima ipotesi si evidenzia l'esigenza di bilanciare la libertà decisionale dei genitori nell'esercizio della loro responsabilità genitoriale con un interesse generale alla tutela della salute della collettività⁴²; nella seconda vengono in gioco la libertà religiosa dei genitori con la necessità di tutelare la salute del minore, che talvolta ha la capacità di discernimento ed aderisce alle scelte dei genitori⁴³, ma talaltra non ha detta capacità e quindi rischia di subire un danno grave alla salute, talvolta la morte, per una scelta aderente al credo religioso dei genitori; nell'ultimo caso la questione è ancora più complessa perché il contrasto decisionale generalmente affonda le radici proprio nella interpretazione del miglior interesse per il minore, si pensi ai trattamenti chemioterapici che provocano dolore, limitazione della vita sociale e grave compromissione dello stato di benessere immediato del minore a fronte di risultati terapeutici non sempre di sicuro raggiungimento; può accadere che i genitori preferiscano lasciare vivere più serenamente il minore sottraendolo a cure molto pesanti fisicamente ed emotivamente, quando le percentuali di riuscita della cura non siano elevatissime e, i medici, invece, incoraggino la somministrazione della terapia. Certo si tratta in tutti i casi di ipotesi fuori dal c.d. di accanimento terapeutico, non ammesso nel nostro ordinamento, ma che presentano la difficile scelta tra una qualità di vita migliore che pregiudica le possibilità di guarigione ed una vita senz'altro peggiore nell'auspicio della guarigione o talvolta nell'auspicio soltanto di un periodo di sopravvivenza più lungo.

Scelte eticamente difficili, come dimostrano anche i casi in cui sia il paziente stesso a doverle prendere direttamente per sé stesso, ancora più complesse quando investono un minore d'età.

In questo contesto non sembra inutile verificare il ruolo delle linee guida e delle evidenze scientifiche per dirimere i contrasti.

Invero, ogni intervento giudiziale che si intramette nello svolgimento del genitori-figli non può non considerare il ruolo svolto dalla famiglia, quale formazione sociale dotata di una autonomia, e quale luogo di espressione della

⁴² Tra le altre vedi C. App. Napoli sez minori, 30 agosto 2017, in dejure.it, nella quale la Corte nell'ambito di un contrasto insorto tra il padre e la madre del minore sulla necessità/opportunità di somministrare dosi di richiamo di vaccini già somministrati, ritiene più corretta la scelta conforme all'opinione scientifica largamente dominante non essendo emersi in istruttoria ragioni che sconsigliassero nel caso concreto detta scelta.

Più risalente, Trib. Minori Milano 30 marzo 2010 in www.tribmin.milano.giustizia.it, il quale esplicita che quando il minore abbia raggiunto una età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire deve essere ascoltato e la sua volontà può prevalere su quella manifestata dai genitori, poiché diversamente opinando si giungerebbe alla privazione di diritti personalissimi mercé la sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale, giungendo al paradosso che il soggetto legalmente incapace ma naturalisticamente capace non possa decidere della propria salute, mentre il soggetto legalmente capace ma naturalisticamente *minus*, per il tramite dell'istituto dell'amministratore di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione.

⁴³ Su questa ipotesi cfr. Corte Cost. Spagna, sentenza 18 luglio 2002, n. 154, che ha riconosciuto la libertà di autodeterminazione di un minore che rifiutava le trasfusioni di sangue in maniera ferma perché viveva con terrore ed agitazione l'intervento dei medici sul proprio corpo tanto da preferire il rischio della morte. Il Tribunale spagnolo ha affermato che: «al di là delle ragioni religiose [...] riveste particolare interesse il fatto che il minore, opponendosi ad un'ingerenza estranea sul proprio corpo, stava esercitando un diritto di autodeterminazione che ha per oggetto il proprio corpo».

personalità dell'individuo *ex art. 2, 29, 30* della Costituzione, di conseguenza l'imposizione decisionale che voglia orientare valori educativi, seppur condivisi e/o condivisibili, porta con sé sempre il rischio di appiattare le scelte sui valori e sui modelli di condotta della maggioranza qualificando come abusivo ogni criterio o valore educativo che se ne discosti e per il sol fatto che se ne discosti⁴⁴. Ed allora l'intervento giudiziale previsto dall'art. 3 della legge 2017/219 può essere letto come un intervento mirato a stabilire non tanto quali tra le figure in gioco sia quella chiamata ad avere l'ultima parola o la migliore parola per il minore, ma più piuttosto in maniera decisamente più circoscritta quale sia il trattamento terapeutico più adatto alla salvaguardia della salute e della dignità del minore. Salute e autodeterminazione come valori fondamentali che orientano l'interprete.

In quest'ottica anche l'aspetto procedurale non rimane di secondo piano. Come noto, fino all'entrata in vigore della previsione suddetta il contrasto tra i genitori chiamati a prestare o rifiutare il consenso per i trattamenti terapeutici del figlio o un loro illegittimo rifiuto poteva dar luogo a un procedimento giudiziario davanti al Tribunale per i minorenni, finalizzato ad adottare misure idonee a garantire la salvaguardia dell'interesse del minore nell'ambito del quale spesso il Tribunale si pronunciava sulla decadenza, oppure limitazione della responsabilità genitoriale⁴⁵. Ciò investiva la questione di ulteriori profili e aumentava quel rischio di ingerenza nei valori educativi di cui sopra abbiamo parlato. Oggi, alla luce dell'art. 3 il giudice tutelare può limitare la propria indagine al trattamento sanitario in questione senza estendere il giudizio alla idoneità genitoriale mantenendo in tal guisa un profilo per così dire «laico».

L'idea che sembra preferibile è quella di orientare questo intervento giudiziale non nel senso di voler affermare l'ingerenza pubblica nella vicenda privata della malattia e/o della educazione familiare, ma piuttosto garantire trasparenza e controllo a dei processi decisionali (dei medici, dei genitori e/o di coloro chiamati ad esprimere con efficacia legale il consenso del minore) che investono gli interessi esistenziali primari dei minori.

In tale senso, si ripete, le linee guida possono orientare l'interprete.

La vera funzione delle linee guida è quella di garantire la trasparenza nelle decisioni prese.

L'Istituto Superiore di Sanità italiano definisce le Linee Guida (LG) di pratica clinica come uno strumento di supporto decisionale finalizzato a consentire che, fra opzioni alternative, sia adottata quella che offre un migliore confronto fra benefici ed effetti indesiderati, tenendo conto della esplicita e sistematica valutazione delle prove disponibili, commisurandola alle circostanze peculiari del caso concreto e condividendola – laddove possibile – con il paziente. Una

⁴⁴ In tal senso vedi per es. F. RUSCELLO, *Autonomia dei genitori, responsabilità genitoriale e intervento pubblico*, in *Nuova giur.civ. comm.*, 2015, 12, II, 724 e ss.; M. PARADISO, *Potestà dei genitori, abuso e «interesse morale e materiale della prole»*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, I, 207 ss.

⁴⁵ L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in *Trattato Biodiritto* diretto da Stefano Rodotà Paolo Zatti, Milano, 2011, 437 ss.

linea guida deve sostanzialmente assistere il sanitario al momento della decisione clinica ed essere di ausilio alla pratica professionale.

La linea guida può svolgere una funzione di controllo anche sul lavoro dei CTU incaricati di valutare in sede giudiziale l'operato dei sanitari e delle strutture.

La linea di condotta ufficiale e accreditata nelle linee guida segna un tracciato rispetto al quale mettere a confronto il comportamento concreto preso in esame. Le scelte discrezionali siano esse dei genitori, dei sanitari, siano esse dei CTU di discostarsi da tale tracciato dovranno essere motivate. L'obbligo motivazionale e l'esplicitazione delle ragioni che hanno animato l'esercizio di un potere discrezionale conferiscono al giudice uno strumento di controllo e sottopongono il giudice stesso a controllo. L'obbligo motivazionale, come noto, è sancito per tutti i provvedimenti giudiziari con contenuto decisorio dall'art. 111 Cost., attraverso la motivazione è possibile effettuare il controllo del rispetto dei principi e delle garanzie fondamentali del processo. Senza voler entrare in questa sede nell'ambito dei principi costituzionali del processo, o sul carattere decisorio o meno dei provvedimenti assunti in sede camerale che rappresentano tutt'altro tema rispetto a quello trattato, basti dire che la motivazione del percorso argomentativo seguito dal giudice consente un più attento vaglio.

Dunque, le linee guida accreditate lungi dall'imporre un percorso terapeutico standardizzato e imposto dal sanitario diventa il punto di riferimento, la guida, con la quale il giudice può valutare le ragioni addotte dai genitori, dal medico o dal minore a sostegno della propria scelta.

Detta indagine può illuminare le opportunità e gli svantaggi di ciascuna scelta terapeutica e aiutare a dirimere il contrasto in maggiore aderenza al "*best interest*" del minore.

