

IL DIRITTO GIURISPRUDENZIALE E LE TECNOLOGIE BIOMEDICHE APPLICATE AI MINORENNI

(Gian Cristoforo Turri)

La mia comunicazione non riguarda le tecnologie biomediche, ma una particolare e ampia categoria di persone alle quali vengono applicate: i minorenni. Ha per scopo di porre in rilievo il ruolo del diritto giurisprudenziale nel progressivo riconoscimento della capacità del minorenne di interloquire e, talora, di decidere circa l'applicazione di tecnologie biomediche e, più generalmente, di interventi sanitari sul suo corpo.

La ricognizione da me compiuta della giurisprudenza in materia è assolutamente sommaria e parziale. Sommaria, perché ho potuto esaminare solo una piccola parte del materiale che c'è; parziale, perché riguarda pochissimi Paesi ed è in larga misura di seconda mano, nel senso che non ho potuto consultare direttamente le decisioni giudiziarie, se non quelle italiane. Mi auguro che, nonostante questi forti limiti, la comunicazione possa offrire qualche utile spunto di riflessione.

Nel mondo anglo-americano, a cui mi sono di fatto limitato, non avendo trovato altrove documenti rilevanti, mi pare si debba fare una distinzione tra gli Stati Uniti e il resto dei Paesi anglofoni, in primis, l'Inghilterra. Distinzione che è di approccio ai problemi, di modelli giuridici di riferimento, ma non, in definitiva, di soluzioni.

In Inghilterra, fin dal 1969 (Family Law Reform), la capacità di consentire ad un trattamento sanitario si acquisisce a 16 anni. La possibilità che anche prima del raggiungimento di tale età abbia esclusivo rilievo il consenso del minorenne è stata affermata per la prima volta nella decisione della House of Lords nel caso Gillick (Gillick v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority, 1985), che ha avuto vasta e profonda risonanza. La decisione scaturisce dal ricorso di una madre contro la determinazione del Dipartimento di salute e sicurezza sociale, che autorizzava il medico del dispensario a fornire, se ritenuto del caso dal medico stesso, consulenza e dispositivi contraccettivi alla figlia quindicenne della ricorrente che, contro la volontà di costei, si era rivolta al dispensario. La doglianza della madre fa leva su due argomenti: in tal modo, s'incoraggia l'attività sessuale della minore e si pone nel nulla il potere dovere dei genitori di sovrintendere al benessere fisico e morale dei figli.

Dopo che il primo giudice ha dato torto e la corte di appello ragione alla ricorrente, la House of Lords, a stretta maggioranza, afferma che anche il minore infrasedicenne può decidere gli interventi medici sulla sua persona, qualora abbia raggiunto una maturità sufficiente e possieda la capacità (molto rigorosamente valutata) di comprendere la natura e le conseguenze del trattamento. La giustificazione è che i diritti dei genitori sono subordinati all'interesse del minore.

La decisione del caso Gillick è stata di enorme importanza, perché, pur essendo stata emessa in una specifica e molto particolare materia, ha costituito precedente in tutta l'area dei trattamenti sanitari anche fuori dell'UK. E' stata inoltre tenuta presente dal legislatore inglese, quando nel 1989 ha emanato il Children act.

Mentre la "filosofia giuridica" della valorizzazione della volontà del minorenne si fonda, in Inghilterra, sul costrutto del miglior interesse del minore, negli Stati Uniti il fondamento è il riconoscimento anche ai minorenni del right to privacy, appartenente al rango dei diritti costituzionali, i quali "do not mature and come into being magically only when one attains the State-defined age of majority" (Breed v. Jones, US, 1975).

La prima volta che la Corte suprema degli Stati Uniti riconosce il right to privacy ai minorenni è nel 1967, nel caso Gault, allorchè, affermato che tale diritto comprende, oltre al diritto alla riservatezza, il diritto sul proprio corpo, stabilisce che codesto diritto implica l'autonomia riguardo alle decisioni importanti per la propria vita, tra le quali quella di essere o meno sottoposto a trattamenti sanitari. Peraltro, se è vero che tale diritto compete anche ai minorenni, è vero anche che per il suo esercizio,

come precisa successivamente la stessa Corte (*Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 1976), è necessaria l'assistenza dei genitori o dello Stato.

Il secondo criterio che guida la giurisprudenza americana in ordine alla capacità dei minorenni è quello secondo cui, alla pari dei diritti costituzionali (e la coincidenza non è casuale), la capacità non si acquisisce tutta d'un tratto al compimento della maggiore età, ma matura progressivamente nel corso del tempo della crescita (*Roe*, US, 1973 e ancora *Danforth*, US, 1976, riguardanti entrambi l'aborto delle minorenni).

Il combinarsi dei due principi, che avevano comunque trovato applicazione già prima delle formulazioni riportate [1], ha dato impulso sia ad interventi legislativi di alcuni Stati, che, in determinate materie, hanno anticipato ad un'età inferiore ai 18, ai 16 ed anche ai 14 anni il diritto di consentire in via esclusiva a specifici interventi sanitari [2], sia a pronunce giudiziarie che hanno ulteriormente ampliato l'area dell'autodeterminazione. Così, ad esempio:

- nel caso *H.L. v. Matheson* (1981), dove si afferma che i minori, in determinate circostanze e raggiunta una sufficiente maturità, hanno la capacità di richiedere i trattamenti sanitari ritenuti necessari senza coinvolgere i genitori;
- nel caso *E.G.* (Illinois 1989), che riguarda un diciassettenne testimone di Geova, ammalato di leucemia, il quale rifiuta una trasfusione, pur necessaria per preservarne la vita. La corte rispetta la volontà del minore, definendolo maturo e quindi in grado di decidere. I genitori sono dello stesso avviso del ragazzo, ma nella sentenza è soprattutto valorizzata l'autodeterminazione del minore;
- in altri casi, le corti riconoscono e valorizzano le direttive anticipate espresse dal minore (*Crum*, New England, 1991) o rimettono la decisione sulle cure al minore stesso (*Kozup v. Georgetown University*, Columbia, 1988).

Prima di volgere lo sguardo all'Europa, può essere di qualche interesse constatare che anche in Sud Africa, come negli USA, si è orientati verso la tesi dell'acquisizione graduale della maturità e, quindi, della eventuale capacità da parte del minorenne di consentire ai trattamenti sanitari. Sono significativi al riguardo il caso *Meyer v. Kierkek* (1976), in cui la corte afferma che l'educazione morale e mentale di un bambino aumenta progressivamente man mano che il bambino cresce, per cui, nel caso che egli sia mentalmente normale e adattato, è in grado di esprimere la sua opinione. Nel caso *Hewer v. Bryant* (1970) i giudici si spingono a dire che i poteri dei genitori si fermano di fronte alla decisa volontà contraria del figlio.

Quanto all'Europa continentale, posso dare informazione su un solo caso non italiano, verificatosi a Nancy, nel 1982, allorché la Corte di appello riforma la decisione del tribunale che ha imposto ad una minore di età imprecisata il trattamento sanitario raccomandato dalla medicina ufficiale, perché non ravvisa sussistere i presupposti richiesti dalla legge francese per l'emanazione di misure educative, non riscontra, cioè, pericolo per la salute, la sicurezza, la moralità, l'educazione della minore. Il motivo fondamentale della decisione è che, in presenza di una scelta fatta congiuntamente da madre e figlia, nella piena consapevolezza della natura e degli effetti dei differenti trattamenti, il giudice non può sovrapporsi alla decisione presa da loro, considerato altresì che la minore risulta appropriatamente seguita e non si riscontrano errori o carenze da parte della famiglia.

In Italia, la produzione di decisioni nelle quali è stato dato valore alla parola di minorenni circa la sottoposizione a trattamenti sanitari è molto recente. Senza affermarlo nettamente e senza argomentarlo compiutamente, alcuni giudici hanno finito col dare valore decisivo alla volontà di minorenni ammalati di tumore che si opponevano, unitamente ai loro genitori, alle proposte terapeutiche dei medici. E' accaduto a Venezia, Ancona e Brescia.

A Venezia (1998), riguardo ad una bambina di 8 anni, malata di leucemia, da cui essa avrebbe buona possibilità di guarire, se sottoposta al protocollo terapeutico ufficiale, il Tribunale per i minorenni si astiene dal prendere provvedimenti nei confronti dei genitori che non intendono

sottoporre la figlia alla cura indicata. A motivo della decisione, i giudici prospettano non solo l'incertezza della prognosi e l'incensurabilità sotto altri profili della condotta dei genitori, ma anche il fatto che la bambina, ritenuta in grado di comprendere, almeno in parte, la dimensione del problema che l'affligge, rifiuta il trattamento sanitario proposto. La decisione di Venezia, a differenza di altre, si spinge a motivare giuridicamente su quest'ultimo punto. Richiama, infatti, l'art. 6 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (1997), che conferisce rilievo all'opinione del minorenne e l'art. 32 della Costituzione, che rende inammissibile l'esecuzione coatta di un trattamento sanitario in assenza di espressa previsione di legge.

Ad Ancona (1999), si tratta di un bambino di 9 anni, colpito da una gravissima malattia, che richiede, oltre a trattamento chemioterapico, l'amputazione della gamba. La guarigione è esclusa e la prognosi di sopravvivenza a breve termine assai modesta. Dopo che il Tribunale per i minorenni ha ordinato la cura, interviene la Corte di appello, che revoca il provvedimento del Tribunale per varie ragioni (ridottissima possibilità di sopravvivenza; sostanziale equivalenza, per tale motivo, della terapia ufficiale con quella preferita dai genitori e dal figlio), che si estendono alla considerazione della volontà del minore, che respinge la terapia.

A Brescia (1999), la Corte di appello conferma l'ordine, emanato dal Tribunale per i minorenni, di sottoporre alla cura "prescritta" una bambina di 10 anni che si trova in situazione analoga a quella della piccola veneziana. Ma quando si tratta di eseguire coattivamente la decisione, il Tribunale, di fronte al forte dissenso della bambina e al suo stato di tensione emotiva, dispone consulenza tecnica sull'attuabilità in via coatta della terapia. La perizia conclude per l'inattuabilità ed il tribunale archivia con un provvedimento che contiene spunti molto interessanti sulla capacità della minore.

L'ultimo caso (1999), ancora a Brescia, è per certi aspetti analogo ai precedenti, ma presenta un elemento particolare: la minore, benchè quattordicenne, non è stata informata della sua situazione sanitaria e, pertanto, non è in grado di esprimere una volontà congruente alla situazione. Il Tribunale per i minorenni, questa volta, non ordina la cura, ma prescrive di informare la ragazza, perchè "chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione... Il minore grandicello è peraltro certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo ai trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un minore grandicello e maturo che non vi abbia consentito".

Emerge da tutte le decisioni esaminate l'attenta considerazione che numerosi giudici, appartenenti ad ordinamenti anche profondamente diversi tra loro e che ragionano secondo schemi altrettanto differenti, hanno dedicato all'atteggiamento del minorenne, ritenuto capace (benchè, talvolta, molto piccolo), riguardo alle cure. Attenta considerazione, che assegna alla volontà del minore ora il valore di una semplice, ma attendibile opinione, ora il valore di consenso vero e proprio, talora complementare a quello dei genitori, tal'altra esclusivo. Una considerazione che, dev'essere molto chiaro, non è "inventata" dai giudici, ma emerge dal sentire diffuso nel mondo medico (in particolare, nell'area pediatrica), nella realtà delle famiglie, nella società.

Il problema che si può affacciare qui è se sia preferibile che lievitino la produzione normativa orizzontale, di creazione giurisprudenziale, orientata al riconoscimento e all'implementazione della capacità del minore dotato di discernimento ad autodeterminarsi rispetto ai trattamenti sanitari, o valga la pena, sia tempo per un'opzione normativa verticale (sovranazionale o nazionale) che dimensioni (consolidi?) tale prospettiva.

Piuttosto che prendere posizione sul problema, informo di un'iniziativa, assunta in tempi recenti da alcuni di noi, qui presenti, e volta a far sì che, qualora prevalga la preferenza per lo strumento legislativo, la normativa abbia contenuti sufficientemente generali e aperti [3], da consentire che,

all'interno di coordinate chiare, ma ampie, la giurisprudenza continui a registrare l'evoluzione del sentire sociale riguardo alla capacità minorile nella materia sanitaria e in altre.

L'iniziativa ha determinato la presentazione da parte dei senatori Bernasconi ed altri, di un disegno di legge (n. 4983, febbraio 2001) intitolato "Norme per il consenso dei minori a trattamenti sanitari". Si tratta di un articolo unico, in cui viene anticipata al compimento del sedicesimo anno di età la capacità di consentire ai trattamenti sanitari, ma viene contemplata la possibilità che sia sufficiente il consenso del minore di età inferiore, che appaia dotato di sufficiente maturità psichica e intellettuale in relazione allo specifico trattamento da attuare sulla sua persona. Infine, la proposta richiama e rinforza la regola, in base alla quale i minorenni (tutti) devono essere ascoltati e, per ciò, informati in modo adeguato circa i trattamenti sanitari che li riguardano.

Mi pare che la descritta iniziativa rappresenti una mediazione possibile tra produzione verticale ed orizzontale del diritto in questa materia, ma essendo tra coloro che hanno ad essa collaborato, sono l'ultimo a potermi esprimere.

[1] In re Seiferth (New York, 1955), la corte ritiene di non potersi sovrapporre ai genitori per autorizzare una correzione chirurgica del palato, se non in presenza del consenso del minore, che attesti il suo forte desiderio di sottoporsi all'operazione e che garantisca la sua cooperazione al successo dell'intervento.

Nel caso Lacey v. Laird (S.C. Ohio, 1956), il consenso del minore, dotato di sufficiente intelligenza, ad un'operazione di raddrizzamento del naso è valido nonostante l'opposizione dei genitori. Altre corti si sono sovrapposte ai genitori: p.e. quella dello Iowa (Karvath, 1972), ordinando un complesso e pericoloso intervento di chirurgia estetica, evidentemente desiderato dal minore, nonostante l'opposizione dei genitori, motivata dal fatto che l'operazione rendeva necessaria una trasfusione, alla quale essi erano contrari per motivi religiosi.

In re Green (Pennsylvania, 1972), affermato il principio che non ci si sovrappone alla volontà dei genitori se il figlio non versa in pericolo immediato, la corte dice che non si può ignorare il minore che si oppone all'intervento chirurgico, in quanto "Ricky è un minore intelligente, ha maturità sufficiente per rinunciare ai diritti costituzionali e per essere condannato a morte" (!).

[2] V. l'Utah, per le malattie veneree, e il Texas, che fissa a 13 anni la soglia per richiedere trattamenti di cura della tossicodipendenza. Per gli adolescenti e i cd minori maturi da alcuni Stati è espressamente riconosciuta l'autodeterminazione ai trattamenti sanitari anche contro la volontà dei genitori (ivg: Alabama, Massachussets; cura delle malattie sessuali: Alabama, Arizona, Kansas, Montana, Nevada; cura della tossicodipendenza: Alabama, Kansas, Montana, Nevada; donazione di organi a favore di parenti stretti, a partire dai 14 anni: Alabama e Michigan, dove, però, il consenso dev'essere avallato dalla corte; living will solo per i minori emancipati: Idaho e Illinois. Nel Missouri, è previsto in via generale che il minore dia valido consenso ai trattamenti sanitari, se ha sufficiente intelligenza per capire e apprezzare le conseguenze della proposta terapeutica.

[3] L'Italia è un modello da evitare nel campo della produzione verticale. A parte le norme generali applicabili alla materia della capacità minorile riguardo ai trattamenti sanitari (art. 32 Cost -rispetto della persona umana-, artt. 2 -incapacità fino ai 18 anni- e 147 Codice civile -necessaria considerazione delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli-, art. 6 Conv. Eur. Oviedo -per il minore incapace di consentire secondo la sua legge l'autorizzazione è rimessa al rappresentante, autorità, persona o organo indicati dalla legge; ma il parere del minore è preso in considerazione come fattore sempre più determinante in relazione all'età e al grado di discernimento- art. 12 Conv. New York.

Si può aggiungere, benchè di rango diverso, il codice di deontologia medica, che agli artt 33 e 34 prevede per il minore il consenso del rappresentante legale, ma prevede anche l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione e prevede, infine, che in caso di grave pericolo di vita, si tenga conto della volontà precedentemente manifestata dal paziente minorenne), le norme riguardanti trattamenti specifici sono scoordinate e talvolta irrazionali. Tali norme riguardano:

- la contraccezione (art. 1, L.495/78: accesso libero alla donna, quindi anche alle minorenni di qualsiasi età);
- l'interruzione volontaria di gravidanza (art. 12 L.194/78: non occorre il consenso dei genitori, ma l'autorizzazione del GT, salvo il caso di urgenza);
- la cura della tossicodipendenza (art. 120 DPR 309/90: il minore degli anni 18 può richiedere personalmente la cura, ma la può chiedere anche il genitore);
- l'accertamento dell'HIV (art. 5 L 135/90: occorre il consenso dell'interessato, di qualsiasi età);
- la sperimentazione non terapeutica (art. 17 Conv. Oviedo: è richiesta, oltre al consenso del legale rappresentante, la non opposizione della persona incapace; secondo le linee guida dell'EMEA, che sono efficaci in Italia, è richiesto il consenso scritto del minore, se capace);
- il prelievo di organi e tessuti da non vivente (L 91/99: occorre il consenso di entrambi i genitori. Non è ammesso per nascituri e ricoverati in istituto. L'espianto di cornee era già ammesso, in presenza di assenso del legale rappresentante, dalla L.301/93);
- il prelievo da viventi:
 - ° rene (escluso da L 458/67)
 - ° parte di fegato (la L.483/99 rinvia alla precedente, quindi escluso)
 - ° sangue (L107/90: consenso degli esercenti la potestà o del tutore o, in caso di conflitto o mancanza, autorizzazione del giudice tutelare);
- la trasfusione di sangue (DM 1/9/95: consenso di entrambi i genitori e, in mancanza o conflitto, autorizzazione del giudice tutelare –ma può un decreto ministeriale derogare all'art.316 cc?);
- gli accertamenti radiologici. La legge (Dlgs 230/95 e succ modif) contiene una disciplina articolata, trattandosi di un intervento strumentale a diverse finalità (terapia/prevenzione/ricerca/finalità medico-legali e assicurative). Per quanto riguarda la ricerca è richiesto il consenso del rappresentante dell'incapace (art.108); per prevenzione e fini medico-legali o assicurativi, il consenso della persona interessata (art. 111).

Milano, 30 novembre 2001