

AUTODETERMINAZIONE, TRATTAMENTI SANITARI E MINORENNI

Gian Cristoforo Turri

1- Premessa

Quale peso ha la volontà del minorenne rispetto alle decisioni sui trattamenti sanitari che lo riguardano? La questione si colloca all'interno di un'altra più ampia: chi decide dei trattamenti sanitari (t.s.) destinati ai minorenni? E' una questione, perché non è scontato che la decisione spetti comunque e sempre ai genitori. I soggetti coinvolti sono: i genitori, i medici e i "diretti interessati", cioè i minorenni. Sono coinvolti pure i giudici minorili, perché possono essere chiamati a risolvere il conflitto che eventualmente insorge tra costoro. Ciò, per fortuna, accade raramente; ma, quando accade, i giudici minorili si occupano di questioni bioetiche in senso stretto. Talora, quando se ne sono occupati, sono scoppiate accese polemiche, soprattutto quando i genitori sono stati "espropriati" dai giudici del diritto di decidere della salute dei loro figli.

L'impatto dei giudici con queste vicende è abbastanza recente. Fino a qualche tempo fa, infatti, da un lato, era ancora in auge la "potestà" medica e, dall'altro, c'era un minore senza voce in capitolo. Due processi inversi hanno, rispettivamente, ridimensionato la potestà medica e valorizzato il diritto di parola, se non l'autonomia del minore. Ciò nel contesto di una notevole implementazione degli interventi dell'autorità giudiziaria minorile a fini di controllo dell'esercizio della potestà genitoriale in aree sempre più estese di conflittualità.

2 I casi giudiziari

Lo spunto alla riflessione è offerto da alcuni materiali giurisprudenziali, che testimoniano l'impatto dei giudici minorili con questioni bioetiche, in particolare con quella dell'autonomia del paziente minorenne. Complessivamente, direi che il livello di consapevolezza con cui i giudici hanno agito l'impatto non è stato elevato. Né poteva esserlo in una situazione in cui la percezione da parte della magistratura italiana in generale della rilevanza dei quadri di riferimento bioetici nell'esercizio della giurisdizione, allorché riguarda la vita, la salute, la morte delle persone, è molto recente.

Sono, tuttavia, rimasto colpito dal fatto che la magistratura minorile ha intuitivamente identificato nel principio "tendenziale" dell'autodeterminazione dei minorenni un criterio di orientamento importante nella risoluzione dei conflitti in ordine al diritto alla salute del minore e dei trattamenti sanitari che lo riguardano. Non solo. Ha anche implicitamente preso posizione sulla capacità di autodeterminazione, anticipandola a livelli di età molto bassi.

La ricerca dei materiali giurisprudenziali mi ha, in un primo momento, deluso. Mi sono sembrati pochi, benché significativi. Poi, ho pensato che, in generale, le "sentenze" che segnano passaggi importanti del rapporto tra giustizia e bioetica, in Italia e nel mondo, sono poche. Importante non è il numero, ma la qualità delle questioni decise ed il modo

in cui sono state decise. Né è il numero dei casi giudiziari a rendere socialmente rilevante il problema. Siamo ampiamente informati sulle difficoltà ed incertezze che i medici (pediatri) incontrano nella loro pratica professionale da quando è invalso il principio del consenso informato per gli adulti, così come immaginiamo benissimo le difficoltà ed i dubbi che assalgono i genitori, quando hanno un figlio ammalato.

Dalle raccolte di giurisprudenza si rileva che gli oggetti di conflitto giudiziario attinenti al nostro tema sono rappresentati dalle vaccinazioni obbligatorie, che non c'interessano, perché, appunto, prescindono dalle volontà; dalle trasfusioni di sangue, che pure non interessano, perché mai è stata presa in considerazione la volontà del minore adesiva (o contraria) a quella dei genitori, testimoni di Geova, che si opponevano all'intervento; dai casi di malattia molto grave a prognosi incerta, nei quali la magistratura minorile ha avuto modo di occuparsi del conflitto tra i medici che ritenevano doversi attuare programmi terapeutici indicati dalla medicina ufficiale, più o meno basati sull'evidenza, e i genitori che si rifiutavano di sottoporre il figlio ai programmi terapeutici indicati e preferivano altre strategie terapeutiche. Soltanto in quest'ultima categoria di casi è stato fatto riferimento alla volontà del minore e ad essi, pertanto, faccio esclusivo riferimento. Tra questi vi sono le vicende di Ancona e Brescia, che hanno suscitato, lo scorso anno, tante polemiche (e, purtroppo, deboli dibattiti) e che si sono entrambe tragicamente concluse con la morte dei bambini coinvolti. Prendo in esame anche un vecchio caso francese, uno recente veneziano ed uno recentissimo, ancora bresciano.

A Nancy, il 3/12/1982, la Corte di appello riformava la decisione del tribunale che aveva imposto ad una minore di età imprecisata il t.s. raccomandato dalla medicina ufficiale, perché non ravvisava sussistere i presupposti richiesti dalla legge francese per l'emanazione di misure educative, non riscontrava cioè pericolo per la salute, la sicurezza, la moralità, l'educazione della minore.

Il motivo fondamentale della decisione, che è un po' contraddittoria intorno alla gravità dello stato di salute (in un punto si dice che è tale, che non può essere escluso l'exitus; in altro punto, che non è dimostrato che la minore sia in uno stato di pericolo immediato e che, d'altra parte, il giudice, che ha visto e parlato con la minore, ha ritenuto che lo stato di salute non fosse compromesso nell'immediato), è che la scelta di un trattamento alternativo a quello indicato era stata fatta da madre e figlia congiuntamente, nella piena consapevolezza delle conseguenze dei diversi trattamenti. Inoltre, la minore risultava appropriatamente seguita e non si erano riscontrati errori o carenze da parte della famiglia.

A Venezia (1) si trattava di una bambina di 9 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta, con buone probabilità di guarigione (70%), condizionata alla puntuale esecuzione del programma terapeutico ufficialmente riconosciuto (Aieop 9502) per due anni. Il programma era stato interrotto per qualche tempo, per sperimentare la MDB, con conseguente modifica *in peius* del quadro prognostico (probabilità di guarigione al 30% e incertezza quanto alla sopravvivenza). Il tribunale interviene dopo l'interruzione e non provvede alla limitazione della potestà genitoriale per tre ordini di motivi: 1) l'incertezza della prognosi sia quanto a probabilità di guarigione, sia quanto a tempo di sopravvivenza; 2) la mancanza dei presupposti per il provvedimento limitativo, desunta dal fatto non era stato lasciato il certo per l'incerto, che la decisione dei genitori non appariva influenzata da motivi ideologici, che non era stata rilevata né inadeguatezza,

né superficialità, né negligenza, né incompletezza nella condotta dei genitori; 3) la bambina è in grado di comprendere, almeno in parte, la dimensione del problema che l'affligge e, comunque, la chemioterapia l'aveva fisicamente segnata, sia pure in modo ridotto, e aveva condizionato la sua vita sociale. La bambina, pertanto, rifiuta il t.s. indicato e di ciò deve tenersi conto in relazione all'art. 6 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina, 1997. Inoltre, si rileva che sono a confronto principio di autonomia e principio di beneficenza e che far prevalere il secondo e, quindi, imporre coattivamente una terapia equivarrebbe a violare l'art. 32 Cost.

Ad *Ancona* si trattava ancora di un bambino di 9 anni, colpito da osteosarcoma osteoblastico midollare, per il quale il programma terapeutico consisteva in trattamento chemioterapico, seguito da amputazione della gamba. Questo in un quadro con prognosi di sopravvivenza a 5 anni dalla scoperta (incerta) del male pari al 60% (ma si parla anche di possibilità di sopravvivenza dopo l'amputazione pari soltanto al 10-15%) e condizionata comunque all'osservanza del programma terapeutico; esclusione della possibilità di guarigione.

Il TM aveva limitato in via temporanea ed urgente la potestà dei genitori, perchè costoro avevano improvvisamente sottratto il figlio all'esecuzione del programma, conducendo il bambino in Germania presso un omeopata, non medico e inaffidabile secondo i medici curanti, per "probabili" motivi ideologici-religiosi (solo successivamente accertati e coincidenti con l'essere Testimoni di Geova). In ciò aveva ravvisato un conflitto d'interessi tra genitori e figlio ed aveva nominato prima un tutore, poi un curatore speciale.

Nell'economia del nostro tema interessa, però, la decisione della Corte di appello (26/3/99), che revoca il provvedimento del tribunale per queste ragioni: 1) la possibilità di sopravvivenza è ridottissima, quasi aleatoria e andrebbe, comunque, verificata in concreto, in relazione alle condizioni fisiche scadenti del bambino. Inoltre, tali condizioni fanno ritenere che egli tollererebbe male la chemio; 2) sulla base di ciò, la comparazione tra il trattamento ufficiale e la MDB porta ad un giudizio di sostanziale equivalenza: né l'una, né l'altra servono a qualcosa (2); 3) il minore respinge la terapia -ed in effetti la Corte valuta che l'intervento sarebbe per lui devastante- mentre al momento è tranquillo, perchè si fida dei suoi genitori, in quanto cercano di allontanare da lui il male. La conclusione è che non c'è conflitto d'interessi; genitori e figlio sono anzi accomunati dallo stesso interesse, talchè non si provvede alla limitazione della potestà genitoriale.

A *Brescia* si era resistito più che altrove nel disporre e mantenere la limitazione della potestà genitoriale. Ancora una volta si trattava di una bambina di 10 anni. La malattia, una leucemia linfoblastica acuta di tipo B. Protocollo terapeutico, come a Venezia: il n.9502 dell'AIEOP, che stava dando ottimi risultati e assicurava una probabilità di guarigione dell'80%.

Di contro, genitori preoccupati degli effetti diretti e collaterali della chemioterapia, che rivendicano il diritto di accedere a strategie terapeutiche alternative, anche in relazione alla non certezza della prognosi. Il tribunale compara il protocollo AIEOP con la MDB e, motivando con il rischio di vita derivante dalla sospensione del trattamento e con l'indimostrata efficacia della MDB, ordina la prosecuzione della terapia.

La decisione resiste in Corte di appello, dove viene approfondita la comparazione tra trattamento ufficiale e MDB, giustamente rilevando che quest'ultima non è effettuabile, a norma di legge (art. 3, L. 94/98), nei confronti di chi non può consentire personalmente, né ne è prevista la sperimentazione per il tipo di malattia di cui si tratta. Il decreto contiene anche una notazione molto interessante sulla qualità della vita, considerati i pesanti effetti in termini di sofferenza, prodotti dalla chemio, e ne pospone il valore rispetto al bene della guarigione. Infine, pur auspicando che la bambina si convinca dell'opportunità di affrontare i dolori e i disagi della cura, conclude che la mancanza di tale convincimento non trattiene la Corte dalla sua decisione.

Quando, però, si tratta di eseguire il provvedimento, è il tribunale che, reinvestito della questione a causa del forte diniego della bambina e del suo stato di tensione emotiva, la riapre, disponendo CTU medico-legale e psicologica per valutare lo stato psico-emotivo della bambina e l'attuabilità in via coatta della chemio, "valutato il grado di dissenso della bambina". Il giudice va oltre, in un tentativo che è ben noto ai giudici minorili, demandando ai periti anche il sondaggio sulla ricostituibilità del rapporto di fiducia e di una minima alleanza terapeutica che consenta la ripresa della chemio. La perizia conclude per l'inattuabilità del trattamento coattivo ed il tribunale archivia con un provvedimento che contiene due spunti molto interessanti sulla capacità della minore(3) e sulla mancanza di strumenti attuativi, per assicurare alla bambina "il diritto a ricevere una terapia che deriva dall'evidenza della ricerca scientifica" (4).

Sempre a *Brescia*, in epoca di poco più recente, un'analogha vicenda si è conclusa, per ora, in Corte di appello, che ha emanato il seguente dispositivo: ordina all'esercente la potestà (vedovo) di sospendere la cd Multiterapia Di Bella e di intraprendere immediatamente sulla figlia la chemioterapia e dispone che la minore, prima di essere sottoposta alla chemioterapia, venga compiutamente informata e costantemente seguita da uno psicologo che sarà indicato dal Servizio sociale, al fine di prepararla adeguatamente ad affrontare la cura.

La vicenda non riguarda l'autodeterminazione, ma l'informazione alla persona malata, che di quella è l'indispensabile presupposto. La minore, infatti, benchè quattordicenne, non era stata informata della sua situazione sanitaria e, pertanto, non era in grado di esprimere una volontà congruente alla situazione. Il tribunale, che aveva rigettato la richiesta del P.M. di sospendere la potestà relativamente alle scelte terapeutiche, aveva, però, prescritto di informare la ragazza con una motivazione che mi pare la più interessante tra quelle che ho letto. La trascrivo:

"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 dichiarate. Informare compiutamente la minore del suo stato di salute significa renderle noto che la natura della sua malattia è uguale a quella per cui la madre è di recente deceduta, e che la terapia ad oggi più accreditata sul piano scientifico è quella inutilmente sperimentata dalla madre stessa; il silenzio serbato finora dal padre è pertanto umanamente comprensibile, perchè certamente ispirato all'intento di proteggere la figlia. 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".

Le decisioni che ho presentato si prestano a riflessioni su vari temi di rilevanza bioetica, quali, ad esempio, il confronto tra bene della vita e bene della qualità della vita, la liceità della sperimentazione clinica e di quella terapeutica sui minorenni, il rapporto tra potestà genitoriale e libertà educativa. Qui, mi limito strettamente al tema dell'autodeterminazione del minore, pur essendo consapevole che il suo intreccio con gli altri temi bioetici non è indifferente ai fini dell'orientamento nelle diverse situazioni. Poiché, però, l'incidenza del principio di autonomia nei conflitti che riguardano la salute dei minorenni ha iniziato da poco tempo ad essere considerata come possibile, è opportuno soffermarsi analiticamente sul principio stesso, per definirne contenuti e confini e soltanto successivamente indagarne le interazioni con altri principi o valori. Inoltre, emerge dalle decisioni esaminate che il principio di autodeterminazione vi ha operato in modo significativo, tutte le volte che i giudici non hanno provveduto alla limitazione della potestà genitoriale. Non ha quasi mai avuto peso decisivo, se non nell'ultimo decreto del primo caso di Brescia e nel primo del secondo caso. I motivi di maggiore peso sembrano altri e non sono sempre gli stessi nei diversi casi, mentre tutti sono sostenuti, quasi ad adiuvandum, dal rilievo riconosciuto alla volontà oppostiva del minore, in adesione a quella del genitore. E' come se i giudici nel motivare le decisioni, avvertissero l'esigenza (il pudore) di fondarle soprattutto su altre ragioni (l'equivalenza dei t.s. in una prospettiva di sostanziale inutilità di tutte le cure in comparazione ovvero in un contesto di non certezza degli effetti delle cure apparentemente preferibili; l'incensurabilità, conseguentemente, della scelta dei genitori o, comunque, del comportamento educativo complessivo dei genitori), quasi per non rimetterle alla decisione del minore, per non appiattirsi sulla sua volontà. Ma la mia impressione è che, in realtà, proprio dall'atteggiamento della volontà del minore sia stato desunto il principale criterio di giudizio.

Se è questo l'elemento che lega tra loro le diverse decisioni, ciò mi pare di enorme importanza per l'odierna riflessione. Si potrà essere d'accordo o meno con il rilievo attribuito alla volontà del minore dai giudici, ma, prima di prendere posizione, credo che valga la pena di cercare di capire perchè ciò è accaduto e perchè dei bambini abbastanza piccoli sono stati ritenuti capaci di esprimere e far valere la loro volontà. I giudici, nei loro provvedimenti, non ci hanno dato esaurienti spiegazioni. Proviamo a ricercarne qui i fondamenti ed a ipotizzare un percorso argomentativo possibile.

3- Autodeterminazione-

Preliminarmente, ci si deve chiedere se il rilievo dato alla volontà del minore nelle decisioni esaminate equivalga a riconoscimento dell'autodeterminazione.

Autodeterminazione significa che le decisioni riguardanti i trattamenti sanitari spettano alla persona che vi è destinata o, in negativo, che nessuno può essere sottoposto ad

un t.s. senza il suo consenso. Il consenso informato è l'espressione, la formalizzazione dell'autodeterminazione del paziente rispetto al t.s. Tale definizione esclude che possa parlarsi di autodeterminazione, quando non è prevista o non è possibile in base al sistema giuridico la manifestazione del consenso informato da parte del paziente. Infatti, il consenso informato da parte di un soggetto che non deve subire sul proprio corpo l'intervento sanitario, ancorchè sia investito in generale della funzione di rappresentanza del minore e sia a lui legato da una relazione affettiva importante come quella che lega un genitore ad un figlio, è esercizio di un potere-dovere di cura nei confronti dell'altro; non è autodeterminazione del paziente, è eterodeterminazione. In altre parole, quando il genitore manifesta il consenso informato al t.s. sul figlio, non rappresenta in senso giuridico la volontà del figlio (anche se la può rappresentare di fatto, nella misura in cui il suo consenso o dissenso coincide con la volontà del figlio), non agisce in nome e per conto del figlio, ma esercita un potere che gli compete in proprio (5).

Sul punto non dovrebbero esserci dubbi, mentre si ha l'impressione che si equivochi facilmente tra autodeterminazione al t.s. e libertà educativa del genitore, come se l'esercizio della libertà di scelta terapeutica (la c.d. libertà delle cure) da parte del genitore equivallesse all'autodeterminazione del minore. L'equivoco si è riscontrato rispetto alle vaccinazioni obbligatorie, quando è stata opposta la libertà di manifestazione del pensiero del genitore o la sua libertà religiosa all'obbligo delle vaccinazioni. E così pure, nei casi di opposizione di genitori, testimoni di Geova, alla trasfusione ritenuta necessaria per i loro figli. Una posizione analoga è emersa nei numerosi interventi resi pubblici dai media in occasione delle vicende di Ancona e di Brescia.

L'autodeterminazione è una prerogativa personalissima, che non può essere agita da altri, né delegata ad altri. Noi genitori possiamo sentire il figlio carne della nostra carne, possiamo sentire sulla nostra pelle e dentro di noi le sue sofferenze fisiche e psichiche, ma il corpo che subisce l'accertamento o la terapia è suo e solo suo e soltanto il soggetto che coincide con il corpo che deve subire il t.s. può esprimere autodeterminazione.

Torniamo ora alla iniziale domanda se nelle decisioni passate in rassegna sia stato riconosciuto il principio di autodeterminazione del minorenne. Se s'identifica l'autodeterminazione con il diritto di manifestare formalmente il consenso informato all'atto medico, la risposta è negativa e la mia riflessione potrebbe rapidamente concludersi, constatando che ciò deriva dalla assenza di una norma giuridica che preveda espressamente il consenso informato da parte del minore. Ritengo, infatti, molto discutibile che possa dedursi da principi e norme del nostro ordinamento l'operatività del dispositivo del consenso informato riguardo ai t.s. relativi ai minorenni, in relazione a quanto dirò tra poco in ordine al bilanciamento tra principio di autonomia e principio di beneficenza nel diritto minorile.

Se, invece, riteniamo configurabile un'accezione debole di autodeterminazione, facendola coincidere con l'attribuzione di rilievo potenzialmente decisivo alla volontà, adesiva o dissenziente, del paziente minorenne nel processo decisionale medico, allora il discorso può essere sviluppato ed è in questa direzione che procederò, in linea con l'indicazione contenuta nelle decisioni che ho presentato.

4- Fondamenti dell'autodeterminazione in senso debole-

A nessuno sarebbe venuto in mente di sostenere l'autodeterminazione, sia pure in senso debole, del minore rispetto ai t.s., se non si fosse sviluppato, nell'ultimo secolo, un processo di individuazione, soggettivazione del minore nel contesto della famiglia e della società, che è stato consistente, anche se tutt'altro che lineare e caratterizzato da deviazioni e arretramenti.

4.1 - Da oggetto a soggetto: la condizione minorile nella realtà contemporanea-

E' un processo che ha trovato e trova sulla propria strada la resistenza della concezione proprietaria nel rapporto di filiazione, con il suo solidissimo fondamento etico-giuridico, risultante dalla convergenza degli apporti della tradizione della patria potestas romanistica e della dottrina della Chiesa. Un processo intralciato, in età contemporanea, dal principio solidaristico, che si estrinseca, nei confronti dei minori, attraverso dispositivi di protezione e di tutela molto incisivi. Un processo, infine, oggettivamente e, direi, naturalisticamente ostacolato dalle caratteristiche del processo di crescita dell'essere umano, che attraversa le fasi lunghe ed imprescindibili della simbiosi e della dipendenza più totale dalla madre e dal padre.

Eppure, oggi, nella società, nel diritto ed anche nella cultura medica i segni, le evidenze che ci rimandano l'immagine di un minore che è soggetto e non oggetto di diritti e che è altro e distinto da chi ha poteri nei suoi confronti sono notevoli e significative.

a) nella società

Fino a poco più di un secolo fa, la percezione sociale e culturale (mi riferisco all'Europa occidentale) della specificità dell'età dell'infanzia e dell'adolescenza era ridottissima. L'infante era indistinto dall'adulto che ne aveva cura, esercitando su di lui un potere pressochè assoluto, mentre l'adolescente era omologato all'infante all'interno della famiglia e all'adulto, nell'ambito dei rapporti sociali. La costruzione sociale dell'infanzia e dell'adolescenza prende avvio nella seconda metà dell'800 e Marx e Freud ne sono gli esponenti tra i più significativi. Il primo, denunciando la piaga dello sfruttamento del lavoro dei fanciulli nelle manifatture; il secondo, scoprendo la dimensione psichica dell'infanzia e la sua differenza da quella dell'adulto, benchè di questa fondante.

Nell'800 anche l'istituto della potestà registra movimenti: il fondamento di essa è in discussione (Dio, natura, statualità); muta la natura della potestà (da potere assoluto, pressochè sovrano a diritto-dovere, funzione); cominciano a delinearne i limiti (si affaccia l'ingerenza dello Stato, attraverso i giudici).

Prende, così, avvio il lungo, tortuoso, altalenante percorso di individuazione della persona del minore, che perviene progressivamente e non certo linearmente all'affermazione ed al riconoscimento della sua soggettività. Intendo per soggettività l'affermarsi dell'alterità del minore rispetto alla persona o alle istituzioni da cui dipende (6). Il che implica, sul piano giuridico, dopo il riconoscimento di interessi propri e specifici, l'attribuzione di diritti.

Il costituirsi di un soggetto, ancorchè debole, nella trama delle relazioni familiari costituisce le relazioni stesse come intersoggettive, ancorchè asimmetriche. Nella famiglia emergono questioni di rapporto tra autorità e libertà, che interessano anche il

diritto, che s'ingerisce sempre più massicciamente nei rapporti familiari (giuridificazione della famiglia).

Il processo di soggettivazione si manifesta anche sulla scena sociale: l'economia, i media, i servizi.

Il processo, come ripeto, non è lineare. Altre vicende ci parlano d'altro. Descrivono un prolungamento della condizione di "minorità". In primo luogo, il dato impressionante dei giovani adulti che restano in famiglia o se ne distanziano solo di pochi metri, con quell'interessante riscontro che è il permanere dell'obbligo di mantenimento dei figli diventati maggiorenni. Il prolungamento dei percorsi formativi. Il rinvio dell'accesso al mondo del lavoro. Il rinvio della formazione della propria famiglia. E così via.

b- diritto interno e internazionale

Riguardo ai t.s. sono rari i riferimenti normativi. Bisogna, poi, distinguere gli interventi che sono t.s. (p.es sperimentazione terapeutica, interruzione volontaria di gravidanza, cura delle tossicodipendenze; emotrasfusione) da quelli che non lo sono (sperimentazione clinica dei farmaci; espanto di organi e tessuti, da cadavere e da vivente; donazione di sangue). Nel campo contiguo del trattamento dei dati relativi alla salute, è da segnalare che l'art. 23, 1 quater, L. 675/96 dispone che, in caso di incapacità di agire, ovvero di impossibilità fisica o di incapacità d'intendere e di volere, il consenso è manifestato, rispettivamente, da chi esercita legalmente la potestà ovvero da un familiare, da un prossimo congiunto, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora (su questa norma, che ignora totalmente l'interessato al trattamento dei dati, varrebbe la pena di fare qualche considerazione critica).

Molto più ampi sono i casi di anticipazione della capacità del minore o, comunque, di rilevanza della volontà del minore in altre aree dell'esperienza giuridica. Generalmente, proprio da tali casi usano partire i giuristi, quando dibattono la questione dell'autodeterminazione (più tecnicamente, della capacità) del minore, inquadrandola nell'istituto della capacità d'agire, sulla quale incombe l'art. 2 cc. Trascurerò questa tematica, nonostante il suo elevato interesse, vuoi perchè più nota, almeno ai giuristi, vuoi perchè l'approccio che propongo non utilizza tali dati. Per non ignorarla del tutto, citerò le aree dei diritti fondamentali (manifestazione del pensiero, religione, associazione, riunione, partiti politici, sessualità), del diritto di famiglia e degli status personali, del diritto del lavoro, del diritto di autore e delle opere dell'ingegno, nonchè quelle poco considerate, ma assai significative del diritto penale, sostanziale (ad. es. imputabilità, querela, ma anche i reati sessuali, per il riflesso che la relativa disciplina ha sulla libertà sessuale) e processuale (piena capacità processuale del minore).

Nel diritto internazionale s'intensifica la produzione di principi e norme relativi ai minorenni, soprattutto da quando la protezione che intendono garantire è diretta non solo agli uomini o ai popoli in generale, ma anche a particolari categorie di soggetti, specialmente meritevoli di tutela, come i minorenni.

Nell'area del diritto alla salute dei minori, i riferimenti sono ancora scarsi, se non si considerano dichiarazioni generiche (p.es. Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo,

1948, art. 25, e Dichiarazione dei diritti del fanciullo, 1959, principio quarto) o l'enunciazione di diritti e divieti finalizzati a preservare i minorenni da pregiudizi alla salute (p.es. Patto internazionale sui diritti economici e sociali, 1966, artt. 10 - 12). Nella Convenzione sui diritti del fanciullo, ONU, 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con L. 176/91, che rappresenta un salto di qualità nella tutela internazionale dei diritti del minore, è menzionato il diritto alla salute del minore, ma nulla si dice circa l'esercizio di esso (art. 24). Di grande rilievo è, infine, la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, Oviedo, 1997, (art. 6, 2 e 3), che richiederò più avanti.

In altre aree, le fonti sopra citate e, soprattutto, la Convenzione dell'89, ratificata e resa esecutiva in Italia con L. 176/91, riconosce al fanciullo moltissimi diritti, tra i quali il diritto alla libertà di manifestazione del pensiero, di coscienza, di religione, di associazione, di riunione, il diritto alla privacy, al riposo e al tempo libero, al gioco e ad attività ricreative, i diritti inerenti al processo penale: diritti tutti che implicano l'esercizio diretto da parte del titolare. Tra questi, spicca il diritto configurato dall'art.12, sul quale tornerò più avanti per il grande rilievo che assume nella tematica oggi affrontata e che garantisce ai fanciulli capaci di discernimento *"il diritto di esprimere liberamente la sua opinione, su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità"*. Peraltro, qualora tale opinione debba essere espressa in un procedimento giudiziario o amministrativo, l'esercizio diretto e personale di tale diritto non è assicurato, perchè gli Stati Parti possono conferire ad un rappresentante o a un organo appropriato il compito di esprimere l'opinione del minore. E' ciò che prevede pure la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei bambini, Strasburgo, 1996 (art.1), benchè poi preveda che il bambino dotato di sufficiente discernimento ha il diritto di ricevere tutte le informazioni pertinenti ai procedimenti giudiziari in cui sia coinvolto, di essere consultato ed esprimere la propria opinione e di essere informato sulle possibili conseguenze delle aspirazioni da lui manifestate e delle possibili conseguenze di ogni decisione.

c- medicina e psicologia-

Dato il tema del seminario, va considerato anche tale ambito, in cui mi pare si stiano verificando profondi cambiamenti, quanto meno nell'ambito della pediatria. Si ha l'impressione che, in tale settore, sia in corso un movimento dalla focalizzazione sulla malattia, sull'organo ammalato alla centratura sul paziente, sul soggetto. Ritengo che i medici siano aiutati dalla qualità e dalle caratteristiche del soggetto malato tali da suscitare una forte carica di empatia- e, suppongo, anche colpiti dalla sua competenza in ordine alla propria condizione, nonché dal fatto che la partecipazione del paziente minore all'intervento medico ha un'importanza determinante per la qualità e l'efficacia dell'intervento stesso. Se è così, è un gran buon segno della tendenza verso l'umanizzazione della medicina e, più in generale, della tecnica, di cui si avverte l'esigenza. Non dico di più, perchè i medici presenti descriveranno meglio di me questo processo di cambiamento, che, nell'economia del mio discorso, interessa per l'attenzione alla volontà, alla disposizione del minore nei confronti del trattamento sanitario.

Più in generale, accenno soltanto al mutamento epocale rappresentato dalla transizione dal modello paternalistico-autoritario della potestà medica, finalizzata alla realizzazione del bene del paziente (in fedeltà al giuramento ippocratico) verso altri modelli, meno asimmetrici, rappresentati dalle strategie del contratto, dell'alleanza terapeutica, delle scelte condivise. Sottostanno a tali diverse strategie, di cui non tocca a me l'approfondimento (non ne ho neppure la competenza), filosofie (moral) differenti. Dico soltanto che la strategia che mi convince di meno è quella contrattualistica, che è anche quella più preoccupata del consenso scritto e che mi pare più attenta della prospettiva della responsabilità del medico, che non a quella dell'autonomia del paziente. Nei confronti del minore, è, oggi, una strategia impercorribile, in quanto preclusa dall'impraticabilità della versione forte e formale dell'autodeterminazione che si declina come consenso informato scritto.

La psicologia, sempre più presente nei contesti di cura pediatrici, ha anch'essa contribuito a sensibilizzarci riguardo alla tematica dell'autodeterminazione in ambito psicoterapeutico. Non mi addentro in essa, anche se vi sarei sollecitato dalla mia esperienza professionale. Mi limito ad evidenziare come, secondo molti psicoterapeuti, la possibilità di aiutare il paziente psichico (ed anche psichiatrico), maggiorenne o minore che sia, è fortemente condizionata dalla volontarietà dell'accesso alla terapia e sarebbe, anzi, pregiudicata dalla non volontarietà. Si può non convenire sulla rigidità con cui tale schema è talora seguito, ma non si può non apprezzarne il valore ai fini del nostro discorso.

4.2 - Autodeterminazione e interesse del minore-

Ho già accennato che non mi sembra sostenibile, in mancanza di un espresso supporto normativo, l'autodeterminazione del minore in senso forte e formale (consenso informato). Lo è, invece, l'autodeterminazione nel senso debole, che ho tentato di definire.

Essa è deducibile da principi o norme che, peraltro, non la riconoscono espressamente.

Soltanto la citata Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (art. 6) contiene una specifica disposizione relativa ai t.s. rivolti ai minorenni (7), che si avvicina al concetto di autodeterminazione qui sostenuto: *"Il parere del minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità"*. La volontà del minore, dunque, è importante, molto importante, ma non decisiva (8).

A parte questo importante riferimento ed altri, molto specifici e non generalizzabili, occorre fare leva sull'insossidabile costrutto del migliore interesse del minore, la clausola generale del diritto minorile, che pone la realizzazione del migliore interesse del minore come regola di comportamento, canone ermeneutico e criterio di risoluzione dei conflitti nelle situazioni che coinvolgono i minori. In virtù di detta clausola, l'autodeterminazione in tanto viene riconosciuta al minore, in quanto corrisponda secondo i genitori, secondo i medici e, in un successivo ed eventuale momento, secondo i giudici, al suo migliore interesse. E' per questa ragione che è un'autodeterminazione debole, eventuale, condizionata. D'altra parte, l'interesse del

minore è, notoriamente, un contenitore talmente esteso che vi rientra tutto ed il contrario di tutto.

I riferimenti giuridici all'interesse del minore quale criterio regolatore dei rapporti che lo riguardano sono infiniti. Mi limito a richiamare il fondamentale art. 3, Convenzione ONU, 1989, che è legge dello Stato italiano, dove è prescritto che *"in tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza sia delle istituzioni pubbliche e private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente"*. La valenza della disposizione ai fini che ci interessano è indubbia, ma ambivalente, perchè soltanto qualora si ritenga corrispondente al migliore interesse del minore il riconoscimento dell'autodeterminazione, essa ha spazio ed efficacia decisiva; in caso contrario, no.

L'unica altra norma giuridica che mi pare pertinente al nostro tema è l'art. 147 cc, dove il diritto-dovere dell'art. 30 Cost. viene declinato come obbligo di mantenere, istruire, educare la prole *tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli*. Il riferimento alle capacità mi pare interessante per orientare alla preferenza per l'autodeterminazione del minore rispetto ai t.s. La disposizione è scritta per i genitori (coniugati), ma a maggior ragione opera nei confronti di tutti coloro che hanno responsabilità verso i minori.

Tuttavia, l'interesse del minore sostiene anche o soprattutto decisioni ed azioni di protezione, ancorchè implicino la sovrapposizione o la sostituzione della volontà del minore. Il confronto tra interpretazioni dell'interesse del minore (e azioni conseguenti) che promuovono la sua libertà, la sua autonomia, la sua autodeterminazione e interpretazioni che fanno prevalere la cura, la gestione della sua vita, la "sostituzione" della sua volontà con quella altrui per il suo bene si svolge in un contesto, dove i quadri giuridici di riferimento, anche quelli costituzionali, non aiutano più di tanto a trovare soluzioni, perchè spesso divergono e richiedono un giudizio di bilanciamento o di prevalenza, che viene operato, a sua volta, in base ad ulteriori quadri di riferimento: etici, scientifici, psico-pedagogici, deontologico-professionali, ideologici ed anche affettivi (i propri mondi interni). In ordine all'autodeterminazione rispetto ai t.s. grande rilievo hanno i quadri di riferimento bioetici. Questa notazione rimanda all'esigenza sempre più avvertita di una formazione che aiuti i giudici a diventare consapevoli degli elementi con i quali costruiscono il loro processo decisionale e ad essere in grado di padroneggiare l'utilizzazione dei diversi quadri di riferimento, di saperli riconoscere e mettere a confronto.

La clausola dell'interesse del minore comprende, dunque, sia istanze di autonomia, sia istanze di protezione (9). In rapporto ai t.s., tale rilievo ci porta al centro della questione fondamentale della bioetica, relativa al conflitto tra principio di autonomia e principio di beneficenza. Con questa domanda: è uguale o diversa la configurazione del conflitto rispetto agli adulti?

L'interrogativo coincide con la questione se ai minori si addica di più l'autonomia o la beneficenza. Un'ipotesi potrebbe essere che per gli adulti è da giustificare e argomentare l'operatività, in certi casi ed a certe condizioni, del principio di beneficenza (nel senso che l'obbligo prima facie è il rispetto della libertà della persona); per i minorenni si potrebbe sostenere il contrario, cioè che è la prevalenza del principio di autonomia a dovere essere giustificata. Potrebbe essere il caso dei t.s.?

L'autonomia richiede, comunque, un'indispensabile condizione: che il minore abbia in concreto la capacità di autodeterminarsi.

4.3- La capacità di autodeterminazione rispetto ai t.s.-

Le decisioni giudiziarie di cui ho parlato danno rilievo alla volontà di minori di 9, 10 anni. Motivano succintamente o non motivano affatto sul punto della capacità. Sembrano dare per scontato che si tratti di una volontà efficace, anche se si ha l'impressione che valga, in quanto adesiva a quella manifestata dai genitori e che meriti di essere presa in considerazione, perchè esprime il bisogno di mantenere una relazione di totale sintonia con i genitori. Probabilmente, viene dato peso alla volontà dissenziente del minore (e del genitore), perchè preclude quell'alleanza terapeutica, quella condivisione della strategia terapeutica, che sono generalmente ritenute condizioni essenziali per il buon esito dell'intervento terapeutico.

La volontà sembra apprezzata dai giudici come un fatto. Forse è per ciò che dicono poco intorno alla capacità di esprimere una volontà valida.

A noi, invece, tocca una riflessione sulla capacità, sul discernimento, secondo la terminologia della Convenzione di New York. E' indispensabile indagare che cosa deve essere in grado di rappresentarsi il minore in rapporto al suo male ed alle cure e quali risorse e competenze intellettive e psico-affettive ed emozionali gli consentono di manifestare una volontà personale e libera (non dico autonoma, perchè si rischierebbe di pretendere che sia necessariamente indipendente da quella del genitore). L'indagine è complessa e coinvolge naturalmente la psicologia ed il diritto. Qui, mi limito a porre una questione pregiudiziale, di natura bioetica (che non significa estranea alla psicologia ed al diritto, se è vero che caratteristica della bioetica è l'interdisciplinarietà).

Afferma Engelhardt che soltanto coloro che sono in grado di leggere o scrivere libri di filosofia sono sicuramente persone, cui si addice il principio di autonomia e a cui spetta conseguentemente di manifestare il consenso informato. Se così fosse, non spetterebbe che a pochissimi minorenni che frequentano il liceo e a non tanti adulti. E' chiaramente un paradosso, con cui si esprime comunque l'esigenza che il livello di capacità richiesto per l'autonomia sia elevato. Ugualmente elevata è l'esigenza prospettata da chi richiede la competenza a comparare sul piano dell'efficacia terapeutica e della coerenza medico-scientifica i trattamenti a confronto, ovvero la competenza a scegliere la migliore corrispondenza terapeutica tra malattia e terapia.

Altri filosofi ritengono che in questo campo sia fondamentale criterio per il riconoscimento dell'autodeterminazione la capacità di rappresentarsi con chiarezza (grazie all'informazione pertinente dei medici, ma anche dei genitori) i dolori e le sofferenze previste, le menomazioni, la durata e la qualità della vita futura (Lecaldano). Il dolore fisico, naturalmente, ma, per un bambino, anche il dolore "morale", prodotto dall'eventuale ospedalizzazione e separazione dai genitori, dagli amici, dalle proprie abitudini, dai giochi, dalla scuola. Il dolore, pure, di vedere sopraffatta la volontà propria e quella dei genitori, di assistere allo sfiduciamento dei genitori.

Io mi sento più vicino a questa seconda posizione e nell'esprimere tale opzione mi sento tranquillizzato dal fatto che l'autodeterminazione che mi sembra meritevole di riconoscimento è un'autodeterminazione in senso debole. Un'autodeterminazione che, proprio perchè debole, proprio perchè esprime un diritto di resistenza più che un diritto

di scelta, sembra richiedere un livello di capacità inferiore a quello richiesto per l'esercizio dell'autodeterminazione in senso forte e formale (consenso informato).

Mi sento confortato in questa opinione dall'esperienza dei medici pediatri, che, facilitati all'incontro attento, empatico con il malato perché bambino, ci parlano, talora con i toni di chi ha scoperto qualcosa di inatteso, della sua competenza riguardo alla propria malattia ed al significato che ha nella loro vita e in quella dei genitori. E' ancora l'esperienza dei pediatri e degli psicologi che collaborano con loro a dirci che molto presto il bambino è in grado di partecipare al processo decisionale e di interagire efficacemente con quello esecutivo del trattamento.

Per affrontare la questione giuridica ed anche quella psicologica sulla capacità è da questo che bisogna partire, prendendo posizione e motivando razionalmente la scelta. E' un'indicazione per il dibattito, se la si vuole seguire.

Un nodo critico relativo alla capacità è il seguente: chi valuta e decide circa la competenza del bambino a dire la sua, a esprimere e far valere la sua volontà? Anzitutto il genitore, al fine di esercitare la funzione educativa in conformità all'art. 147 cc (secondo la capacità del minore, che non è soltanto quella di fare cose, ma anche quella di comprendere e di volere). Poi, il medico, eventualmente coadiuvato da persone competenti, deve dire la sua. In primo luogo, per coinvolgere il paziente minore nel processo decisionale e nell'esecuzione del trattamento (nei quali devono essere coinvolti anche i genitori, per garantire il contesto più adeguato per le cure, quello cioè in cui si realizzano alleanza e condivisione tra tutti) e, in secondo luogo, per orientarsi nel caso di dissenso. Qualora emerga e permanga il dissenso, si apre la strada -sciagurata- della decisione del giudice, al quale spetterebbe di dire l'ultima parola anche sulla capacità che sostiene il dissenso del minore in ordine alt.s.

L'azione indispensabile che tali soggetti devono compiere per valutare la capacità del minore è il suo ascolto.

4.4- L'ascolto del minore-

L'ascolto del minore non è soltanto mezzo indispensabile per valutarne la capacità, ma è anche fondamento sostanziale all'autodeterminazione. La prescrizione normativa dell'ascolto del minore contenuta nell'art. 12 Convenzione New York comincia ad essere presa molto sul serio nel nostro ordinamento. "Gli Stati Parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale". Dal tenore della disposizione si evince che l'ascolto è finalizzato all'esercizio del diritto del minore di esprimere la propria opinione. Esprimere la propria opinione non equivale a far valere la propria volontà (ne ho già accennato in merito all'art. 6, Convenzione Oviedo), ma l'"opinione" è sicuramente veicolo della volontà.

Se è vero che detta Convenzione non garantisce al bambino che "sia fatta la sua volontà", è anche vero che nell'esperienza giudiziaria, quale risulta dalla narrazione e

riflessione dei giudici minorili (mi riferisco ai laboratori di autoformazione per magistrati minorili e della famiglia, organizzati nel 1999 dal CSM in cinque distretti italiani. Mi riferisco in particolare a quanto emerso a Venezia, Torino e Palermo), ciò che si verifica è che il bambino viene ascoltato o per testimoniare fatti che sono a sua conoscenza o per esprimere la propria volontà, i propri desideri o preferenze, le proprie aspettative, le proprie speranze. D'altra parte, come si fa a chiedere ad un bambino l'opinione su una situazione che lo riguarda che non coincida, appunto, con volontà, desideri, speranze, eccetera? Neanche un intellettuale sarebbe in grado di esprimere una fredda opinione su qualcosa che concerne direttamente la sua persona. Non solo. Dall'esperienza formativa dei magistrati minorili e della famiglia è pure emerso che il giudice tende a dare molto rilievo alla volontà del minore nella propria decisione, proprio come è accaduto in molte delle decisioni che ho prima illustrato.

La stessa Corte di cassazione ha preso molto sul serio la prescrizione dell'ascolto. Ha, per esempio, annullato più di una volta un decreto di adottabilità, perché il minore non era stato sentito nella procedura, benchè si trattasse di un bambino che non aveva raggiunto l'età prevista dalla legge nazionale per essere obbligatoriamente ascoltato (10). In materia di rapporti tra figli e genitori separati non affidatari, quasi sempre la Corte prende atto del rifiuto del figlio di incontrare il genitore e giudica che non possa essergli imposto d'incontrarlo (11).

Nella materia dei t.s., dall'ascolto vengono importanti indicazioni. Innanzitutto, sulla capacità, ed è evidente: per valutare la capacità di un minore non bisogna parlare con lui. Affinchè il dialogo e la parola del minore abbiano senso occorre che nel contesto dell'incontro sia data al minore un'informazione adeguata sul problema, sulla malattia, sulla cura, sulle conseguenze, sulle alternative, sulla durata e qualità della vita futura (12). E' questo un punto delicatissimo. A seconda di come viene declinata l'informazione, il bambino sarà capace o meno di pronunciare parole significative della capacità di comprensione, di valutazione, di volere. La capacità di autodeterminarsi al t.s. è anche funzione della competenza (del genitore, del medico, del giudice o di chi per esso) di colui che informa ed ascolta a comunicare al bambino il problema a misura della sua attitudine a comprenderlo. E' funzione anche di altri fattori: il contesto relazionale, il rapporto con i genitori, l'ambiente in cui si svolge la comunicazione ed altro ancora, ma non posso approfondire, né sono certo di avere la competenza per farlo.

Chiudo sull'ascolto con questa puntualizzazione: rispetto alla malattia, il bambino è il testimone più attendibile della propria sofferenza, del proprio dolore, delle proprie paure, dei propri fantasmi; è il testimone più attendibile del proprio bisogno di vicinanza con le persone care o, forse, di distanza; è il più accreditato a investire fiducia nei confronti dei medici, della struttura sanitaria, dei giudici, quando entrano in campo.

4.5- L'incoercibilità dei trattamenti sanitari-

L'ultimo fondamento o buona ragione dell'autodeterminazione risiede nell'incoercibilità dei t.s.

Il t.s. che la persona subisce senza essersi personalmente autodeterminato equivale ad un trattamento obbligatorio. Così pure, se un tribunale per i minorenni impone ai genitori di sottoporre il figlio dissenziente ad un t.s. In un sistema che riconosce

l'autodeterminazione in senso debole del minore rispetto ai t.s. è ammissibile che il giudice emani tale imposizione, tendendo così obbligatorio il trattamento. Obbligatorio, tuttavia, non equivale a coercibile, eseguibile cioè superando con la forza la volontà contraria dell'interessato.

La Corte costituzionale, quando è intervenuta in materia di vaccinazioni obbligatorie, nel valutarne l'impatto sul diritto di libertà personale (art.13 Cost), lo ha escluso con riguardo a bambini incapaci d'intendere di volere (13). Nel caso di specie si trattava di bambini molto piccoli, per cui la valutazione può essere compresa, anche se non necessariamente condivisa. Nel caso, invece, di minori capaci d'intendere e di volere - nel linguaggio usato qui, capaci di autodeterminarsi- l'incisione del diritto di libertà personale sembra certa, anche in base al pensiero della Corte. Di qui il fortissimo dubbio che i trattamenti disposti dal giudice minorile siano coercibili, in assenza di una norma espressa che ne preveda l'esecuzione coattiva.

Un altro ostacolo giuridico alla coercibilità deriva dal limite stabilito per tutti i trattamenti obbligatori (previsti dalla legge o, aggiungo, fondati sulla legge, come sono quelli prescritti dal giudice minorile) dall'art. 32, 2 Cost.: il limite imposto dal rispetto della persona umana. Credo che l'esecuzione di un trattamento nei confronti di un minore, realizzato con il suo trasferimento ad opera della forza pubblica dal domicilio al presidio sanitario e, poi, con la neutralizzazione, fisica o farmacologica, del minore dissenziente presso il presidio non salvaguarderebbe la sua dignità.

Vi sono anche ragioni di opportunità a sostegno dell'incoercibilità dei t.s., pur legittimamente imposti. I medici lo sanno bene. Lo sanno anche i giudici (v. i casi di Brescia). Vi sono, infine, ragioni di ordine tecnico. Si pensi alla difficoltà di elaborare un dispositivo attuativo dell'imposizione del t.s., allorchè vi sia una resistenza estrema del malato. Bisogna usare la forza. Ma chi usa la forza? Le forze dell'ordine? In astratto, lo si può ammettere, ma in concreto? Credo che non si arrivi mai a questi estremi, perchè ad un certo punto, qualcuno cede: o l'interessato o l'autorità che ha disposto il trattamento o il medico.

La conseguenza di questi rilievi è il rinforzo indiretto del principio di autodeterminazione, nel senso che la prospettiva di dovere procedere all'esecuzione coattiva, magari ripetuta e protratta nel tempo (come nel caso di trattamento chemioterapico), del t.s. imposto dal giudice induce a recedere dall'imposizione ed a rispettare, oborto collo, l'autodeterminazione.

5- Conclusioni-

All'esito di questo iniziale approfondimento della tematica dell'autodeterminazione del minore rispetto ai t.s. si può affermare che nel nostro sistema l'autodeterminazione, nel senso debole più volte precisato, è fondata. Anzitutto, in importanti principi e regole del diritto internazionale ed interno (interesse del minore, ascolto, art. 6, Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina), per non parlare del diritto costituzionale, che ho quasi del tutto trascurato. E' in linea con il processo di individuazione e soggettivazione del minore che, concretizzandosi nell'attribuzione di un numero sempre maggiore di diritti e nell'apertura all'esercizio diretto dei diritti (Convenzione di Strasburgo, 1996), registra un progressivo ampliamento dell'area di

autonomia garantita al minore. E' in linea con la cultura della magistratura minorile, se le decisioni che ho commentato la rappresentano fedelmente.

Non ho taciuto che si tratta di fondamenti ambivalenti, perchè la protezione, la tutela è la cifra del diritto dei minori (civile e penale), dell'educazione, dell'assistenza pubblica e privata all'infanzia e all'adolescenza, che coesiste con spazi di autonomia, di autodeterminazione.

In questo scenario, la questione dei t.s. per i minorenni, così complessa, così indecidibile anche per i giudici, merita di essere assunta dal legislatore perchè vengano definite delle regole certe -per quanto certe possano essere le regole del diritto- o è preferibile lasciarla maturare ed evolvere nella pratica medica ed in quella giudiziaria, incentivando la riflessione collettiva, come accade oggi, qui, e invitando i giudici ad articolare più ampiamente e ad esplicitare meglio, attraverso un discorso razionale, l'iter argomentativo delle loro decisioni, esponendo (anzitutto a se stessi) i quadri di riferimento in base ai quali si rapportano ai problemi della vita, della malattia e della morte delle persone?

Articolo apparso nella rivista *Questione giustizia*, 2000, 3.

NOTE

(1) La decisione del T.M. è del 7/10/98 ed accoglie le motivate richieste del P.M., alle quali si fa qui riferimento per la loro maggiore ampiezza rispetto alla motivazione del decreto del tribunale.

(2) A questo proposito meglio avrebbe fatto la Corte a introdurre e valorizzare la considerazione della qualità della vita (v. Turri, , in *Questione Giustizia*, 1999, 3,)

(3) La minore "ha espresso sia nel colloquio sostenuto...con il giudice relatore ed il componente privato psicologo di questo tribunale, sia nell'incontro avuto con i consulenti tecnici d'ufficio...un netto rifiuto a riprendere la chemioterapia interrotta, giustificando questa sua determinazione con il grave stato di malessere, dolore e sofferenza, sperimentato nel corso delle cure;...ha dimostrato nell'esprimersi senza esitazioni e nel dialogare una determinazione e una lucidità non facilmente riscontrabile in bambini della sua età"

(4) "...il Collegio, pur riaffermando la validità delle ragioni di fatto e di diritto poste a fondamento dei precedenti provvedimenti e pur ritenendo doveroso richiamare i genitori alle gravi responsabilità che essi si sono assunti sul piano morale e giuridico con la loro persistente violazione delle prescrizioni impartite dall'A.G., non può che constatare la mancanza di strumenti attuativi per assicurare a...il diritto, ecc."

(5) La questione se il consenso del genitore del trattamento tenga luogo della manifestazione di volontà del figlio minore fu affrontata e diversamente risolta dal giudice tutelare di Milano in due casi, che riguardavano entrambi il ricovero in reparto ospedaliero psichiatrico di un minore (decreti del 18/9/82 e 7/1/83, in F.it.I,3066). Un giudice ritenne che il consenso dei genitori rendesse volontario il ricovero, ai sensi della L. 180/78, poi recepita da L.833/78; l'altro opinò diversamente (il paziente aveva 15 anni ed era in forte conflitto con i genitori).

(6) Nello stesso periodo prende avvio un altro processo che incide sui contenuti del legame, del vincolo che unisce il minore alla persona che ne ha cura. Da una relazione caratterizzata dal potere (la potestà) ad una caratterizzata dall'affettività (e dalla responsabilità) che diventa la "cifra" della familiarità.

(7) Tale disposizione segue un'altra che si limita a richiedere, *quando secondo la legge il minore non ha la capacità di consentire*, l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o istituzione designata dalla legge. E' interessante che si parli di autorizzazione e non di consenso informato. E' possibile che ciò abbia per presupposto il convincimento, che è anche mio, che il consenso informato possa provenire soltanto dal soggetto che subisce sulla propria persona il t.s.

(8) Il Codice deontologico dei medici (artt. 33 e 34) esprime una posizione analoga: consenso del legale rappresentante, ma anche obbligo di informazione al minore e di

tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, "fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante". Se il legale rappresentante si oppone (l'opposizione del minore non è considerata) al "trattamento necessario e indifferibile", il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria.

(9) La protezione non implica sempre e necessariamente sovrapposizione alla volontà del minore. Può essere declinata anche come riconoscimento e tutela delle sue aspettative (v. art. 147 cc), come rappresentanza e rinforzo della sua volontà.

(10) Cass. n. 6899/97 (Dir. Fam.Pers. 1998, 54) e Cass. n. 317/98, che fa espresso riferimento all'art. 12 Convenzione ONU, 1989 (ivi, 899).

(11) Tra le più recenti decisioni in tale senso v. Cass. 317/98, in *Dir.Fam.Pers.*, 1998, 899.

(12) L'informazione va data a tutti i bambini, solo che siano in grado di comprendere, perchè tutti hanno diritto di sapere cosa s'intende fare del loro corpo e perchè. L'informazione non è finalizzata solo all'acquisizione del consenso, o alla manifestazione dell'autodeterminazione, o all'ascolto, o alla valutazione della capacità. E' un obbligo imposto dal rispetto della persona, di ogni persona.

(13) C. cost. 27/3/1992, n.132, in *Giur. Cost.*, 1992, 1108, nella quale l'inconferenza del richiamo dell'art. 13, "in quanto la vaccinazione -o qualunque altro trattamento sanitario attuato nei confronti del bambino capace d'intendere e di volere- non è configurabile quale trattamento sanitario coattivo né quando sia attuata dai genitori, né quando sia disposta, in loro sostituzione ed anche contro la loro volontà, dal giudice dei minori".