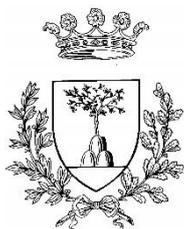


Università degli Studi di Ferrara
Dipartimento di Studi Umanistici



Master in:

“Tutela, diritti e protezione dei minori”

a.a. 2018 - 2019

***ART. 3 LEGGE 219/2017:
ANALISI E COMMENTO***

Relatore

Prof.ssa Daniela Leban

Elaborato di

Claudia Ranzato

Sommario

1. INTRODUZIONE	2
2. ART. 3 LEGGE 219/2017	4
2.1 <i>La legge 219/2017</i>	4
2.2 <i>Il rifiuto dei trattamenti medici e i soggetti minori di età': art. 3 legge 219/2017 analisi e commento</i>	5
2.3 <i>Contrasto tra il minorenne e i genitori esercenti la responsabilità genitoriale</i>	9
2.4 <i>Differenziazione del consenso nella diversa età del minore</i>	11
2.5 <i>Carenze normative</i>	13
3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE	16
3.1 <i>Assistenza al minore e alla sua famiglia nel "fine vita": cure palliative e terapia del dolore</i>	16
3.2 <i>Conseguenze mancato rispetto del diritto alle cure palliative, con specifico riferimento al minore</i>	19
4. ASPETTI ETICI E BIOTETICI	23
4.1 <i>Aspetti etici e bioetici: introduzione</i>	23
4.2 <i>Dignità della persona anche minorenne</i>	24
4.3 <i>Confronto fra il bene della vita e bene della qualità della vita</i>	26
4.4 <i>Autodeterminazione e responsabilità genitoriale</i>	26
5. CONFRONTO CON LA NORMATIVA EUROPEA E INTERNAZIONALE	28
5.1 <i>Confronto con la normativa europea e internazionale: introduzione</i>	28
5.2 <i>La CEDU e il diritto dell'unione Europea</i>	28
5.3 <i>Confronto con la normativa internazionale</i>	33
6. CONCLUSIONI	37
7. BIBLIOGRAFIA	39
8. SITOGRAFIA	40

1. INTRODUZIONE.

Il presente elaborato vuole approfondire la tematica del “fine vita” rispetto ai soggetti minori d’età, con particolare esamina dell’art. 3 della legge n. 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, detta anche Legge sul Biotestamento.

Appare fin d’ora opportuno precisare che il *focus* del presente elaborato è il rifiuto dei trattamenti sanitari, e pertanto l’interruzione delle cure, di quei minori definiti come “incurabili”, affetti da malattie allo stato terminali¹. In situazioni del genere, infatti, il perseguire nei trattamenti sanitari può determinare sofferenze, senza alcun miglioramento per il minore e, talvolta, volte unicamente ad allungare la vita del soggetto.

Il problema giuridico che si pone è che il soggetto minorenne non può, sulla scorta delle norme civilistiche che subordinano la capacità di agire al compimento della maggiore età, ad esprimere validamente (sotto il profilo giuridico) il rifiuto ai trattamenti sanitari, seppur in grado di esprimere la propria volontà al riguardo (si pensi ai cosiddetti “grandi minori”). Altro aspetto da considerare è relativo a quei minori che in ragione della loro età (si pensi ai neonati), non sono nelle condizioni di esprimere la propria volontà relativamente all’interruzione dei trattamenti sanitari.

Il consenso, ed il relativo rifiuto, in questi casi, deve essere prestato dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minore (o dal tutore). La legge 219 del 2017, in particolare all’art. 3, prevede che il consenso, o rifiuto, ai trattamenti sanitari sia espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minore (o dal tutore) tenendo in considerazione la volontà del medesimo e il perseguimento dell’interesse del minore.

In tal senso, sembra opportuno verificare quanto accada anche nelle situazioni patologiche, cioè quando il diritto del minore di rifiutare le cure non sia rispettato,

¹ Si specifica fin d’ora che non si tratterà il rifiuto da parte del soggetto minore a trattamenti sanitari di tipo psichiatrico, altro importante aspetto relativo al consenso ai trattamenti sanitari da parte del minore.

oppure al medesimo non sia garantito il diritto alle cure palliative e/o terapia del dolore (direttamente conseguenziali al rifiuto dei trattamenti sanitari).

Inoltre, non si possono sottacere gli aspetti etici, bioetici e relazionali, trattandosi di una situazione e conseguenziale decisione che coinvolge l'intera famiglia (intesa in senso lato) del minore, direttamente collegati al tema del "fine vita", oggetto del presente esame.

Ancora, verrà esaminato altresì quanto previsto a livello internazionale ed europeo e la *ratio* sottesa sia alla disciplina sia alla giurisprudenza delle Corti sovranazionali. Interessante sarà, infine, valutare se la normativa nazionale è conforme a quanto previsto sia a in ambito europeo, sia internazionale.

2. ART. 3 LEGGE 219/2017.

2.1 La legge 219/2017.

L'articolo 32 della Costituzione prevede che nessuno possa essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, il rifiuto delle cure è da considerarsi legittimo e nessun trattamento può essere imposto.

La legge 219/2017 norma il vincolo del consenso da parte del paziente rispetto ai trattamenti sanitari e gli accertamenti diagnostici. Il consenso deve essere “informato”², cioè deve essere preceduto dalla conoscenza e i dati relativi alla questione sanitaria specifica. L'istituto del consenso informato implica necessariamente il diritto della persona a conoscere le proprie condizioni di salute e ad essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo la propria diagnosi, la propria prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari proposti. Nel diritto all'informazione della persona rientrano anche le possibili alternative e le conseguenze dell'eventuale rifiuto o rinuncia del trattamento sanitario o accertamento diagnostico. Il diritto ad essere informati, per espressa previsione di legge, non si tramuta in un dovere ad essere informati. La persona può infatti rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere qualsiasi notizia e approfondimento circa il suo stato e, se vuole, può incaricare altri per riceverle e per esprimere il consenso in sua vece. Nell'eventualità la persona optasse per quest'ultima soluzione, l'incaricato – o gli incaricati – dovranno essere registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Pertanto, attraverso questa legge, il paziente capace di agire ha il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento, parte o intero trattamento indicato dal medico per la sua patologia, nonché il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche qualora la revoca comporti l'interruzione della cura. Per l'art. 1, comma 6 della legge, il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare la volontà del paziente e, di conseguenza, vengono esonerati da qualsiasi responsabilità civile e penale circa le conseguenze che una eventuale rinuncia potrebbe avere.

² La disposizione legislativa presa in esame, prevede l'instaurarsi di una relazione di cura tra medico e paziente, il consenso previsto non può essere che il tessuto stesso della relazione, “*Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e dat*”, P. Zatti, Nuova Giur. Civ., 2018, 2, 247.

È opportuno infatti precisare, e non dimenticare, che il consenso informato, eccezion fatta per i casi di pericolo di vita o di danno urgente e grave alla persona, è ritenuto presupposto imprescindibile di liceità del trattamento medico-chirurgico e di ogni altra attività diagnostica e terapeutica, anche tenendo presente dell'inviolabile diritto alla libertà personale, fisica e morale, e, nel rispetto della persona umana, all'autodeterminazione del paziente³.

Interessante è lo studio di quanto avvenga per i soggetti minori d'età che, stante il loro non essere maggiorenni, non sono dotati di capacità d'agire (che si acquista al compimento del 18 esimo anno di età) e, pertanto, il consenso, e di conseguenza il rifiuto, alle cure mediche è prestato, in luogo degli stessi, dai genitori o dal tutore.

2.2 Il rifiuto dei trattamenti medici e i soggetti minori di età': art. 3 legge 219/2017 analisi e commento.

Nello specifico l'art. 3 della legge 219/2017 disciplina il cd. consenso informato ed il rifiuto dei trattamenti medici da parte di un soggetto minore di età, *“nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1”*, ossia del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona.

In tal caso si prevede che il consenso informato sia espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore del minore, dopo *“averne attentamente ascoltato i desideri e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita*

³ La Corte di Cassazione ha avuto modo di precisare che il buon esito dell'intervento non esclude la violazione del diritto di autodeterminazione della persona, in sostanza la risarcibilità della lesione del diritto si può verificare anche in assenza di una lesione al diritto alla salute (Cass. civ. sez. III n. 12205 del 12.6.2015). Tuttavia, la Cass. Sez. unite n. 2437 del 21.1.2009 afferma che *“non integra il reato di lesione personale, né quello di violenza privata la condotta del medico che sottoponga il paziente ad un trattamento chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso, nel caso in cui l'intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle “leges artis”, si sia concluso con esito fausto”*. Ancora *“in caso di colpevole ritardo nella diagnosi di patologie ad esito infausto, l'area dei danni risarcibili non si esaurisce nel pregiudizio recato alla integrità fisica del paziente, né nella perdita di “chance” di guarigione, ma include la perdita di un “ventaglio” di opzioni con le quali scegliere come affrontare l'ultimo tratto del proprio percorso di vita, che determina la lesione di un bene reale, certo - sul piano sostanziale - ed effettivo, apprezzabile con immediatezza, qual è il diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali; in tale prospettiva, il diritto di autodeterminarsi riceve positivo riconoscimento e protezione non solo mediante il ricorso a trattamenti lenitivi degli effetti di patologie non più reversibili, ovvero, all'opposto, mediante la predeterminazione di un percorso che porti a contenerne la durata, ma anche attraverso la mera accettazione della propria condizione”* (Cass. civ. Sez. III Sent., 15.4.2019, n. 10424).

*del minore*⁴. Si tratta di una “clausola di scopo” cui è vincolato il “consenso” espresso dal rappresentante legale: il legislatore, in piena continuità con lo spirito del comma 1°, àncora il riferimento alla “salute psicofisica” ed alla “vita” alla necessità del “pieno rispetto della dignità” del paziente (altresì di quello minore d’età). Si tratta, invero, di una determinazione del più generale interesse del paziente che non sia in grado di decidere per sé. Pertanto, come è facilmente intuibile dal testo di legge, i genitori o i tutori sono chiamati ad esprimere il consenso o il rifiuto alle cure sulla base di un ascolto del minore e con lo scopo di tutelarne la salute psicofisica, non assumendo quindi una decisione arbitraria e riportante unicamente la volontà del genitore (o tutore).

Vale la pena altresì osservare che su entrambi i piani – quello della valorizzazione delle capacità di comprensione e decisione e quello dell’informativa – il medico è il principale interlocutore del minore. In un caso, perché rientra nelle sue competenze vagliare le capacità di discernimento del minore, nell’altro, strettamente connesso, in quanto è colui che eroga l’informazione e ne adatta contenuti e modalità di comunicazione al singolo paziente, sempre facendo uso delle sue conoscenze professionali.

Inoltre, non si può non evidenziare come il legislatore, al comma 5 dell’art. 1, attribuisce poi ad “ogni persona capace di agire” il “diritto di rifiutare”, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico

⁴ Si precisa altresì che quando il malato viene affidato ad un professionista o ad una struttura sanitaria, agli eventuali poteri-doveri “generali” di cura del rappresentante legale, o a quelli altrimenti riconducibili ad un rappresentante volontario o ad un “protettore naturale”, si uniscono i poteri di cura specificamente legati alla competenza professionale ed agli obblighi di prestazione di chi lo prende in carico (in tal senso si veda *“Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017”*, M. Piccinini, nota a sentenza, Nuova Giur. Civ., 2018, 7-8, 1118). Inoltre Cass. n. 21748/2007 *“il carattere personalissimo del diritto alla salute dell’incapace comporta che il riferimento all’istituto della rappresentanza legale non trasferisca sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona”*. Con ragionamento che si è dimostrato nei fatti dotato di forza espansiva anche al di fuori dello specifico ambito considerato dalla sentenza, prosegue il S.C. che *“nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell’incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta ad un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell’esclusivo interesse dell’incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non “al posto” dell’incapace né “per” l’incapace, ma “con” l’incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente (...) ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche”*.

per la sua patologia e “di revocare” in qualsiasi momento il consenso precedentemente prestato, senza specificare se la capacità alla quale bisogna avere riguardo sia quella legale, ovvero, quella naturale di agire, che potrebbe riscontrarsi anche in un minore. La lettera della legge esprime, probabilmente, una decisione ponderata che nasce dall’esigenza di garantire soluzioni differenziate a seconda della tipologia di incapacità di agire del paziente che viene in considerazione. L’interpretazione della norma non può che effettuarsi dunque in coerenza con quanto si ricava dall’art. 3. Deve ritenersi, pertanto, che il legislatore abbia implicitamente inteso escludere il minore dal novero dei soggetti autonomamente legittimati ad esprimere il rifiuto o la revoca del consenso, ferma restando la limitata rilevanza della sua volontà anche per scelte di questo tipo (cfr. art. 3, comma 2)⁵.

Ad avviso di chi scrive, la *ratio* sottesa a tale articolo della legge 219/2017 sembra essere quello di attuare la volontà del soggetto minore in ordine alle cure mediche, e quindi anche e soprattutto in riferimento al rifiuto delle medesime, allo stesso rivolte. Il genitore (o tutore) del minore chiamato ad esprimersi sulle cure alle quali sottoporre il minore, e pertanto anche di rifiutarle, sembra chiamato ad essere non semplicemente un mero *nuncius* della volontà del minore, ma ad assumere una determinazione propria, tuttavia tenendo in forte considerazione la volontà del minore.

Per quanto sopra esposto non sembra esservi un’effettiva possibilità per il soggetto minore di età di esprimere il suo rifiuto alle cure. Egli, in base all’analisi dell’art. 3 e dell’intero testo normativo, manifesta la sua volontà, tuttavia chi è chiamato ad esprimere il consenso o il rifiuto alle cure sono i genitori o il tutore. Il Legislatore con il testo di legge in esame non ha, pertanto, previsto la possibilità per un soggetto minore di rifiutare i trattamenti sanitari, scelta che rimane in capo ai genitori esercenti la

⁵ La nuova legge sul consenso informato codifica, dunque, quanto da tempo si andava affermando in dottrina e in giurisprudenza, ossia che il minore – poiché detiene una soggettività giuridica, che si esprime con la titolarità di diritti della persona protetti da norme del massimo rango – può, limitatamente alla capacità di discernimento che possiede, manifestare una volontà rilevante in ordine a questioni riguardanti la propria esistenza e lo sviluppo della sua personalità. Se e quando questa volontà possa assurgere a “diritto di veto” all’esecuzione di trattamenti sanitari sul suo corpo, in ossequio all’imperativo del “*noli me tangere*”, è da valutare poi con estrema prudenza e ponderazione (“*Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*”, A. Pisu, Giurisprudenza Penale).

responsabilità genitoriale o al tutore, ma ha rafforzato l'ascolto dei desideri e, quindi, della volontà, del soggetto minore⁶. Pur non riconoscendo in maniera diretta un diritto all'autodeterminazione sanitaria da esercitare in prima persona, la disciplina pare arrivare molto vicino a tale esito, riconoscendo un diritto alla valorizzazione delle proprie capacità decisionali, all'informazione ed all'espressione di una propria volontà, di cui sarà poi obbligatorio (o quasi) tenere conto, tutti elementi che fanno riferimento al parametro concreto dell'effettivo discernimento o, in termini più tradizionali, capacità naturale, e non alle classiche soglie formali, connesse all'età o a provvedimenti dell'autorità, tipiche della capacità di agire.

Ancora, l'articolo in esame prosegue prevedendo che, in caso di contrasto tra genitori esercenti la responsabilità genitoriale (o tutore) e il medico, la decisione vada rimessa al Giudice Tutelare: il Giudice Tutelare è chiamato infatti a dirimere l'eventuale controversia insorta tra professionisti sanitari e genitori (o tutore) laddove questi rifiutano le cure proposte ed i primi le ritengano invece appropriate e necessarie, decisione che, ove definitiva, dovrà essere rispettata sia dai genitori, sia dal medico e sia dal soggetto minore d'età. Tuttavia, il testo di legge sembra tacere nel caso in cui insorga contrasto tra la volontà del minore e quella dei genitori sul dare o rifiutare il consenso.

⁶ Anche il codice deontologico medico, specie agli artt. 33, ultimo comma, 35, ultimo comma e 37 impone al medico il coinvolgimento dell'incapace (e specificamente del minore); il legislatore ha dunque nel medesimo senso individuato il punto di contemperamento tra valorizzazione della persona incapace destinataria del trattamento e sua protezione, non tanto nella previsione di una speciale capacità – semmai dipendente dall'accertamento nel caso concreto di una piena o parziale capacità di intendere e di volere nel caso di paziente maggiorenne o di una capacità parziale o piena già acquisita da parte di quello minore –, quanto invece nella partecipazione del soggetto nella fase decisionale, ove la sua volontà deve infatti essere presa in considerazione (*rectius* valorizzata), ma comunque mediata dai soggetti deputati ad esprimere il consenso in suo nome e per suo conto o ad integrare il consenso nell'ipotesi di beneficiario "assistito" (*"La disciplina del consenso informato nella legge 219/2017"*, M. N. Bugetti, Riv. Dir. Civ., 2019, 1, 106).

2.3 *Contrasto tra il minore e i genitori esercenti la responsabilità genitoriale.*

Nulla prevede il testo di legge in caso di contrasto tra i genitori⁷ (o tutore) e il minore, sia per quanto riguarda i trattamenti sanitari ma anche e soprattutto il rifiuto dei medesimi e, pertanto, il fine vita. In tal senso non sembra possibile non evidenziare che, nell'ordinamento civile italiano, appare radicalmente sconosciuta la previsione della validità dei negozi autonomamente compiuti dal minore entro la categoria dei c.d. atto "della vita quotidiana"⁸. Pertanto, se sorge un contrasto fra volontà del minore e dei genitori - si pensi alle ipotesi in cui la decisione dei genitori non rispetti la sua personalità o sia contraria al suo benessere psico-fisico o, ancora, ai casi di rifiuto di cure non salvavita da parte di minore dotato di capacità di discernimento adeguato - ai quali spetta il potere dovere di esercitare o rifiutare il consenso, esiste un - e qual è il giudice competente a decidere? Chi può fare insorgere il conflitto e davanti a quale autorità giudiziaria? E' possibile risolvere questa lacuna sulla base del quadro giuridico di riferimento? Il minore non deve essere sentito, deve soltanto essere informato? Chi, in definitiva, verifica che il consenso o il rifiuto espresso dal genitore sia stato fatto avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità? Il totale silenzio del legislatore rispetto all'ipotesi di contrasto fra volontà del minore e volontà dei legali rappresentanti che pure è perpetuato dalla l. n. 219/2017 lascia davvero il giudicante nella solitudine più totale, tanto con riferimento all'*an* della possibile tutela, quanto in ordine al come questa debba essere o meno riconosciuta⁹.

⁷ In caso di contrasto tra i genitori esercenti la responsabilità genitoriale sembra essere applicabile la disciplina generale ex art. 316 del codice civile che prevede per ciascuno dei genitori, anche singolarmente, la possibilità di ricorrere ad un giudice. Come recita il dispositivo dell'ex art. 316 del codice civile, "Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore [...], suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. Se il contrasto permane il giudice attribuisce il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, ritiene il più idoneo a curare l'interesse del figlio". Si precisa altresì che la formulazione dell'art. 3 c. 2 è di estrema delicatezza: pur non occupandosi del tema relativo all'eventuale conflitto fra più soggetti esercenti la responsabilità genitoriale, il legislatore traccia le linee che devono muovere il o i soggetti tenuti ad esprimere o a rifiutare il consenso e chiama loro stessi, in prima battuta, ad un'opera di bilanciamento fra vita, autodeterminazione del minore e sua dignità

⁸ "Il minore tra "democrazia familiare" e capacità di agire", M. Dell'Utri, Giur. It., 2008, 6, 1564.

⁹ Si pensi che ai sensi dell'art. 12 della legge n. 194 del 22.5.1978, che prevede altresì che in caso di interruzione volontaria di gravidanza da parte di una donna di età inferiore di anni 18, e di contrasto con gli esercenti la

Tuttavia, numerosi sono le fattispecie giuridiche nelle quali il Legislatore prevede da parte del Giudice, chiamato ad assumere provvedimenti che incidono sulla vita del minore, l'ascolto del medesimo, qualora quest'ultimo sia capace di discernimento. Si precisa altresì che in tali casi il Giudice non è tenuto ad assumere il provvedimento richiesto dal minore, ma quel provvedimento che persegue il supremo interesse del minore stesso. Pertanto, si potrebbe affermare che il percorso tra la maturazione della capacità di discernimento e quella di esprimere validamente (con l'acquisto della capacità "legale" di agire) il potere di compiere gli atti ai quali l'ordinamento ricollega il dispiegamento dei relativi effetti, l'idea di una progressione graduale verso la "maggiore età". Il compito del giudice parrebbe essere quello di acquisire nel modo più completo le volontà informate, concordanti o divergenti che siano, di questi 'attori'. E per far ciò il giudice potrebbe essere chiamato a verificare che la volontà espressa dai soggetti 'non medici' presenti alcuni tratti essenziali per potere qualificarsi come validamente espressa. La fase processuale di acquisizione e verifica delle condizioni nelle quali concretamente versa il minore, come anche i vari "consensi" o "dissensi" informati, costituisce il dato qualificante dei procedimenti nei quali è in gioco "la vita", dovendosi suggerire un particolare rigore nella loro acquisizione. Né, ancora, potendosi escludere - ma anzi dovendosi auspicare - in capo allo stesso giudice, l'utilizzazione di poteri di acquisizione eventualmente sganciati dalle istanze esposte nel giudizio dai vari 'attori' egli stesso partecipando, per ciò che gli compete, alla realizzazione del migliore interesse del minore. Ciò che potrebbe rendere necessaria, in relazione allo specifico caso, l'acquisizione, anche *ex officio*, di

responsabilità genitoriale (o tutore), il Giudice Tutelare possa essere adito dal consultorio, dalla struttura socio-sanitaria o dal medico di fiducia. La Corte Costituzionale con ordinanza del 19 luglio 2012 n. 196, ha affermato che l'autorizzazione del Giudice tutelare è solo finalizzata ad integrare la volontà della minorenni (dati i vincoli gravanti sulla sua capacità di agire), soprattutto in presenza dei presupposti clinici e legislativi previsti dalla normativa, in poche parole si potrebbe affermare che il ruolo del Giudice si esaurisce in una sorta di controllo della "regolarità" della procedura. Quindi, l'autorizzazione del Giudice Tutelare non ha la funzione di decidere al posto della donna (cioè non sostituisce la volontà della donna) e non ha la funzione di decidere congiuntamente con la donna (creando una sorta di decisione condivisa) soprattutto quando sussistono i requisiti medici e legislativi previsti dalla legge n. 194 art. 4 che consentono l'aborto (infatti, la prosecuzione della gravidanza può essere impedita quando il parto o la maternità comporta un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica della donna o in caso di previsioni di anomalie o malformazioni del concepito).

ogni elemento utile di conoscenza in ordine all'attuale condizione di salute del minore e al suo grado di maturità e discernimento.

Per quanto sopra esplicitato, si potrebbe concludere che l'assenza di previsione in ordine al caso del dissenso fra genitori e minore in ordine alle cure può giustificare l'intervento giudiziale, anche, si sottolinea, in assenza di specifica previsione contemplata dall'art. 3 l. n. 219/2017. È opinione di chi scrive che sono proprio i diritti in gioco e il loro carattere intrinsecamente fondamentale a meritare l'attenzione, la considerazione e l'esistenza di un rimedio giudiziale capace di risolvere il conflitto.

2.4 Differenziazione del consenso nella diversa età del minore.

Ancora, nessuna differenziazione viene fatta dal testo di legge in ordine alla differenza di età, e quindi di discernimento del minore di età: minorenni è infatti il soggetto da 0 a quasi 18 anni, anche se ben si comprende la differenza tra un neonato ed un ragazzo quasi maggiorenne. A parere di chi scrive, man mano che il soggetto minorenni, indipendentemente dall'età anagrafica, acquisisca discernimento dovrebbe diminuire l'incidenza nella decisione dei genitori (o tutore), medico e giudice¹⁰.

Per quanto riguarda i neonati, quando a nascere è un bambino le cui condizioni sono definite "incompatibili" con la vita stessa, in Italia non è possibile astenersi dall'intraprendere la rianimazione o di sospenderla sulla base di valutazioni relative a qualità o valore della vita. "Al neonato, dopo averne valutate le condizioni cliniche, sono assicurate appropriate manovre rianimatorie, al fine di evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far prevedere la possibilità di sopravvivenza, anche in seguito ad assistenza intensiva" recitano le raccomandazioni assistenziali emanate dal Consiglio

¹⁰ Anche le disposizioni codicistiche prevedono quello che può sembrare un acquisto graduale della capacità d'agire: a titolo meramente esemplificativo il minorenni a 16 anni acquista la capacità per concludere contratti di lavoro o per sposarsi. In questo senso, già nel 2010, il Trib. Minorenni Milano, 30.3.2010, n. 579, il collegio ha ritenuto che non è possibile sostenere che i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò specialmente quando il minore abbia raggiunto una età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire. Diversamente opinando si giungerebbe infatti alla privazione dei diritti personalissimi attraverso la sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale. Deve pertanto essere esclusa l'applicazione al caso di specie delle norme che disciplinano l'esercizio della potestà genitoriale ed il suo controllo ad opera del Tribunale per i minorenni.

Superiore di Sanità nel 2008. In caso di cure inutili, allora si dovrà evitare di trasformare le cure intensive in accanimento terapeutico, e in condizioni terminali “saranno comunque offerte idratazione ed alimentazione compatibili con il quadro clinico e le altre cure compassionevoli...”. L’approccio indicato dal Ministero della Salute e dal Comitato Nazionale di Biotetica è comunque di tipo individualizzato, ossia legato alla valutazione del singolo caso. Due ulteriori riferimenti italiani in tema di fine vita e cure palliative sono la Carta di Trieste (Carta dei diritti del bambino morente del 2012) che sottolinea l’importanza di sostenere il nucleo familiare tutto nel percorso verso il fine vita e la morte; e le Linee guida per la Prevenzione e il Trattamento de Dolore nel Neonato della SIN che entrano nello specifico delle cure palliative perinatali. Il “comfort care”. Dove non si può più curare per guarire, interviene il dovere di salvaguardare la qualità e la dignità della vita, anche se di aspettativa breve, aiutando i familiari ad affrontare la morte imminente del bambino, intraprendendo un percorso di cure palliative¹¹. In tal caso, non sembra essere prevista una manifestazione di volontà da parte dei genitori ma unicamente rileva la determinazione del personale sanitario. Si pensi altresì che un eventuale contrasto tra personale sanitario e genitori (o tutore), in considerazione purtroppo della breve vita del neonato e delle tempistiche molto brevi, molto probabilmente non potrebbe neppure essere risolto dall’autorità giudiziaria, generando eventualmente responsabilità giuridiche in capo ai sanitari da accertarsi successivamente alla morte del neonato.

Caso diverso è l’interruzione delle cure di un bambino sempre neonato, o comunque molto piccolo, la cui vita può perdurare con l’ausilio di macchinari¹².

¹¹ per “cure palliative” s’intende “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”, mentre “terapia del dolore”, invece, è “l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore” - art. 2 della legge n. 38/2010.

¹² Nei casi inglesi Gard e Evans la volontà dei pazienti non è solo difficilmente accertabile in via di diritto ma tale operazione diviene impossibile, in via di fatto, in ragione della loro età. Pertanto, la domanda sulla auto/eterodeterminazione non è, in queste fattispecie, un’opzione morale o giuridica ma una imposizione di realtà. In entrambi i casi, i cui genitori spingevano per la prosecuzione delle terapie, contrastate dagli ospedali e dalle equipe curanti che ritenevano piuttosto conformi ai protocolli terapeutici la sospensione di ogni

Appare evidente come, anche in tal caso, non è possibile cogliere la volontà del minore: sembra assumerà rilevanza la decisione medica per l'interruzione delle cure, contrastata da quella dei genitori (o del tutore) diretta al mantenimento in vita del minore e destinata ad essere decisa dall'autorità giudiziaria.

Nei casi invece in cui vi sia la possibilità da parte del minore di manifestare la propria volontà non si può non richiamare quanto esplicitato precedentemente: man mano che il minore acquista capacità di discernimento, lo stesso dovrebbe essere sempre più coinvolto nella relazione di cura e non può non essere presa in considerazione la sua volontà nel caso di rifiuto delle cure, nella consapevolezza che tale determinazione del minore deve essere supportata dai genitori, ove presente, personale medico e valutazioni psicologiche - psichiatriche. È parere di chi scrive che il sanitario svolga in tal senso un importantissimo compito e debba ricevere la formazione necessaria in tal senso.

2.5 Carenze normative.

Per quanto riguarda il consenso dei minori alla cure mediche, con particolare riferimento al rifiuto delle cure, nessun cenno viene effettuato dalla disciplina in esame né ad un'eventuale obiezione di coscienza da parte del personale sanitario, né all'applicabilità delle D.A.T. (disposizioni anticipate di trattamento ai minorenni) e della pianificazione condivisa delle cure¹³.

trattamento, sospensione che avrebbe comportato il decesso dei due piccoli pazienti. In entrambi i casi, la decisione era stata demandata all'autorità giudiziaria e, dopo tutti i gradi di giudizio e dopo l'intervento della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, si era giunti alla conclusione che fosse nel miglior interesse dei pazienti procedere con la sospensione delle cure.

¹³ In tal senso pare opportuno evidenziare che L'introduzione delle disposizioni anticipate di trattamento rappresenta l'elemento più innovativo della disciplina in esame, ponendosi in un rapporto di chiara discontinuità con la tradizionale configurazione del consenso informato, da sempre inteso come diritto del paziente cosciente e capace di intendere e di volere a decidere se sottoporsi o se sottrarsi a trattamenti sanitari proposti con riferimento alle sue attuali condizioni di salute. L'art. 4 della legge n. 219/2017, invece, impone al medico di attenersi a quanto preventivamente stabilito dal paziente e, quindi, anche qualora quest'ultimo dovesse perdere la capacità di intendere e di volere (a differenza di quanto accade nel mandato, che sopravvive all'incapacità del mandante soltanto se conferito anche nell'interesse del mandatario, *ex art. 1723 c.c.*), salvo che le stesse appaiano palesemente incongrue ovvero non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente oppure sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione. La pianificazione condivisa delle cure specificamente disciplinata dall'art. 5 della legge n. 219/2017, che obbliga il sanitario a rispettare ad orientamenti terapeutici programmati dal paziente con l'ausilio del sanitario, impregiudicato il divieto di accadimento terapeutico, con specifico riguardo ad una patologia cronica ed invalidante già esistente ed in

L'obiezione di coscienza non è espressamente prevista dalla legge n. 219/2017, ma di fatto viene data la possibilità al medico di rifiutarsi di interrompere le cure e, comunque, di poter fare delle valutazioni cliniche preventive¹⁴. Sostanzialmente verrebbero a contrapporsi anche in questo delicatissimo tema del fine vita, e ancor di più se si pensa che si tratta di una disposizione legislativa diretta a minori, due diritti: da un lato quello del personale medico e sanitario di poter esercitare il diritto di obiezione di coscienza e quello del minore di ottenere l'interruzione delle cure. Di fatto, in concreto, il medico ed il personale sanitario vengono chiamati, e costretti, a porre in essere condotte dirette a porre fine alla vita del paziente, interrompendo le cure. Il diritto all'obiezione di coscienza non è previsto né nel caso di soggetti maggiorenni, né nei confronti degli adulti. Pare, pertanto, potersi affermare che il personale sanitario non possa esimersi dall'interruzione delle cure, neppure opponendo l'obiezione di coscienza¹⁵. È parere di chi scrive che tale impostazione

relazione alla quale, pertanto, il malato può ragionevolmente prevederne le conseguenze, fermo restando il dovere dei professionisti di discostarsi dalle direttive in ipotesi di modificazione dello stato dell'arte medica (*"Biotestamento in vigore da oggi: cura e non cura ... tutto per contratto"*, G. Di Marco, *Quotidiano giuridico* 31.1.2018).

¹⁴ Sul punto è fondamentale distinguere fra esercizio dell'autonomia professionale del medico e obiezione di coscienza vera e propria. L'autonomia professionale garantisce il medico dal rischio di essere costretto a piegare le proprie competenze alla volontà del paziente, quando questa contrasti con il suo convincimento clinico. Il valore dell'autonomia professionale del medico è stato esplicitamente riconosciuto dalla Corte costituzionale a partire dalla sentenza n. 282/2002, dove si afferma che *"la regola di fondo [della pratica dell'arte medica] è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione"*. Diversa cosa è l'obiezione di coscienza. In questo caso non si tratta di rifiutare un trattamento perché si ritiene che esso sia inappropriato alla luce delle *leges artis* applicate al caso concreto. Si tratta invece di rifiutare una prestazione perché essa, ancorché perfettamente rispondente alle *leges artis* e idonea a produrre un beneficio in termini di salute secondo le aspettative del paziente, tuttavia persegue una finalità, o comporta il verificarsi di un risultato, che il medico ritiene inaccettabile secondo le proprie convinzioni morali. Tuttavia, la tutela dell'obiezione di coscienza richiede generalmente un'espressa previsione di legge, perché ne siano definiti i limiti e perché essa sia esercitata *"in modo da non arrecar pregiudizio al buon funzionamento delle strutture organizzative e dei servizi d'interesse generale"* (sent. n. 467/1991).

¹⁵ Fortemente in contrasto sul punto è *"Testamento biologico: è un diritto disporre sulla propria sorte?"*, M. Ronco, *Quotidiano giuridico* 29.3.2017, il quale evidenzia come l'obiezione di coscienza sia un diritto fondamentale della persona umana, tutelato dalla Costituzione e dalle Convenzioni internazionali sui diritti umani. E' imprescindibile dovere del legislatore inserire espressamente tale diritto nel corpo della legge, ove essa dovesse permanere invariata all'esito del processo di approvazione legislativa. La coscienza, insieme alla ragione, contraddistingue l'essenza dell'essere umano, come recita il Preambolo della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (*"Tutti gli esseri umani nascono liberi ed uguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza"*). La Corte Costituzionale, nella sentenza n. 467 del 1991, ha chiarito in modo incontestabile che *"[...] la protezione della coscienza individuale si ricava dalla tutela delle libertà fondamentali e dei diritti inviolabili riconosciuti e garantiti all'uomo come singolo, ai sensi dell'art. 2 della Costituzione, dal momento che non può darsi una*

tuttavia, pur sacrificando il diritto all'obiezione di coscienza dei sanitari, permetta che l'attuazione del diritto di interrompere le cure non sia subordinata alle determinazioni in merito del personale sanitario, come di fatto avviene con l'interruzione volontaria di gravidanza. Sembra, pertanto, condivisibile su tale aspetto, la scelta legislativa operata che, ancora una volta, pone al centro il paziente, la persona e le sue volontà, e non quella di altri soggetti, sicuramente coinvolti nella scelta di interruzione delle cure, ma non direttamente protagonisti.

Invece, la possibilità di formulare le D.A.T, ovvero di esprimere anticipatamente [cioè in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi] “le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari”, è attribuita dalla legge in oggetto unicamente alle persone maggiorenni capaci di intendere e di volere, dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, o alle persone interdette o beneficiarie dell'amministrazione di sostegno. Potrebbe sorprendere che la legge consente le D.A.T. alle persone interdette o beneficiarie di amministrazione di sostegno e non ai minorenni, in quanto comunque legalmente incapaci. Tuttavia, deve considerarsi che mentre le persone interdette o beneficiarie di amministrazione di sostegno sono divenute incapaci, predisponendo le D.A.T. e la pianificazione delle cure quando erano capaci, il soggetto minorenne non è mai divenuto legalmente capace. Appare, per quanto detto, pertanto, condivisibile e razionale la scelta legislativa operata che, a primo acchito può sembrare una mera carenza normativa.

piena ed effettiva garanzia di questi ultimi senza che sia stabilita una correlativa protezione costituzionale di quella relazione intima e privilegiata dell'uomo con se stesso che di quelli costituisce la base spirituale-culturale e il fondamento di valore etico-giuridico”.

3. CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE.

3.1 Assistenza al minore e alla sua famiglia nel “fine vita”: cure palliative e terapia del dolore.

Oltre all’aspetto normativo, esaminato nel capitolo precedente, che consente al minore di rifiutare le cure¹⁶, con il rifiuto espresso dai propri genitori (o dal tutore) è opportuno chiedersi se al minore¹⁷ e alla sua famiglia (intesa anche in senso lato) venga fornita e come sia fornita assistenza da parte di soggetti terzi (medici, personale sanitario, psicologi...) nel momento del “fine vita”, ovvero quando vengono interrotti i trattamenti medici terapeutici e somministrate unicamente cure palliative e/o terapia del dolore al minore¹⁸.

A tal proposito l’O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità) definisce le cure palliative pediatriche come l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998)¹⁹. Appare evidente che

¹⁶ È opportuno precisare che il diritto di rifiutare le cure non è in alcun modo assimilabile all’eutanasia e al suicidio assistito, che non sono stati legalizzati con la legge n. 219/2017 e che, pertanto, in Italia sono attualmente illegali. Si evidenzia che in Olanda, seguendo il “Protocollo di Groninger” (elaborato dalla Clinica Universitaria di Groninger) del 2004, l’eutanasia può essere somministrata a chi ha compiuto i dodici anni, oppure ad un bambino fino al compimento del primo anno di età se presenta gravi malattie o malformazioni. Il Parlamento belga l’ha estesa a ragazzi, bambini e neonati il 14 febbraio 2014 al termine di una frettolosa discussione dalla quale sono stati esclusi pediatri ed esperti del settore e firmata dal re Filippo il 2 marzo 2014. Ma, nonostante la legge fu approvata poiché ritenuta “urgentissima”, nei mesi successivi non risultava nessuna domanda.

¹⁷ Altro tema che bisogna considerare, seppur estraneo dalla presente trattazione, è, come rivelano alcuni autori il caso in cui i bambini che siano figli, fratelli o nipoti di persone con basse aspettative di vita. Recenti indagini hanno chiarito come, all’opposto di quanto si credeva in passato, la percezione della morte imminente di un parente ha luogo, in termini estremamente chiari, anche presso creature in giovane età. La pratica (corrente presso tanti adulti) di proteggere il minore negandogli ogni informazione, o dando false interpretazioni su quanto accade, finisce non di rado – si è osservato – per risultare all’origine di spaesamenti ancor maggiori, determinando nel piccolo la sensazione di restare escluso da momenti che lo toccano da vicino. (“*Malattia terminale e minore d’età*”, P. Cendon F. Bilotta, Nuova Giur. Civ., 2003, 6, 20467).

¹⁸ Si precisa che non in tutti i casi le cure palliative vengono somministrate al minore per un breve periodo. Infatti, in alcuni casi la somministrazione delle cure palliative può essere limitata ai primi anni di vita del minore (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi decisamente maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte.

¹⁹ La legge Italiana intende per Cure Palliative (Legge 15 marzo 2010 n. 38) “*l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*” e come Terapia del dolore “*l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*”.

l'approccio al minore che necessita di cure palliative deve tener conto delle sue peculiarità biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche. Ancora, un bambino che non potrà guarire è comunque un bambino: ogni suo bisogno, e azione conseguentemente svolta, vengono ad inserirsi in un quadro generale di sviluppo, evoluzione e maturazione del soma e della persona, coinvolgente e richiedente la mediazione della famiglia²⁰. La loro condizione fa sì che abbiano bisogno di essere seguiti da una rete d'assistenza specialistica e multidisciplinare che comprende un team di cure palliative pediatriche di terzo livello, i servizi territoriali e quelli ospedalieri più vicini al luogo di vita del minore. Tale rete d'assistenza è completa se al suo interno è previsto il coinvolgimento del pediatra di libera scelta, che conosce il bambino e la sua famiglia dalla nascita.

Per quanto riguarda la normativa italiana, il diritto alle cure palliative è previsto e disciplinato dalla Legge 15 marzo 2010 n. 38²¹, normativa che non prevede alcuna distinzione tra minorenni e maggiorenni. Per quanto riguarda la somministrazione delle cure palliative ad un soggetto minorenne, in Italia, attualmente, si deve fare riferimento alla Carta dei diritti del bambino in Ospedale del 2003²² e alla Carta di Trieste del 2012 (Carta dei diritti del bambino morente)²³.

²⁰ A titolo meramente esemplificativo, si precisa che la Relazione al Parlamento sull'attuazione della legge 38/2010, del 2015, esplicitava che *“da un punto di vista numerico la prevalenza di minori con patologie eleggibili alle cure palliative pediatriche è in continuo e progressivo aumento: attualmente si stima una prevalenza di 32 casi per 10.000 minori, prevalenza praticamente raddoppiata negli ultimi 10 anni. Sulla base di questi dati, si stima che in Italia vi siano più di 30.000 bambini eleggibili alle CPP”*.

²¹ Si sottolinea che la legge menzionata fa riferimento all'*“adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia”*. La malattia del soggetto, sia esso adulto o minorenne, è una situazione che coinvolge necessariamente la famiglia del medesimo: la legge stessa prende atto di questa fondamentale circostanza.

²² Fissa principi oggi ritenuti imprescindibili nella presa in carico del minore: *“la malattia può costituire per il minore un momento critico di dipendenza sia fisica che psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita [...]”; “egli ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano [...]”; ha il diritto di manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi [...]”; “ha diritto di usufruire di un rapporto riservato medico – paziente ha altresì diritto di chiedere e ricevere informazioni che lo aiutino a comprendere la propria sessualità. Nonché ricevere informazioni sui farmaci [...]”*.

²³ Dello stesso tenore della Carta dei diritti del bambino in Ospedale del 2003 e strutturandosi in dieci punti, riconosce fra l'altro il dovere dell'ascolto del bambino morente, e come il bambino debba essere considerato *“persona”* fino alla morte (si veda *“La Carta dei diritti del bambino inguaribile”*, APF Avvocati per la famiglia, 18.9.2018.).

Pertanto, da quanto sopradescritto, appare evidente come l'assistenza che deve essere fornita ai minorenni, e alle loro famiglie, nell'ambito della somministrazione delle cure palliative, sia consistente e comprenda tutti gli aspetti della vita del minorenne. Come precisato dalle carte soprарichiamate, appunto, le cure palliative prevedono la cura della persona, sostegno psicologico, sociale e spirituale, al minorenne ed ai familiari, continuità assistenziale fra territorio e ospedale e controllo del dolore.

Merita di essere considerata anche la circostanza se sia sempre fattibile per il minorenne avere vicino i propri genitori in caso di cure palliative, come previsto e come trapela dai testi di legge considerati. Si rischia che il diritto del minorenne ad avere vicino i propri genitori, sia contrastato, a titolo esemplificativo, dalla necessità dei genitori stessi di recarsi al lavoro. In tal senso è opportuno considerare la legge 104/1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate). Si specifica che tale legge consente ai genitori di usufruire di permessi retribuiti di 3 giorni mensili, anche frazionabili, che devono essere ripartiti fra i due genitori, anche con assenze contemporanee degli stessi, e di un periodo di congedo straordinario biennale retribuito, nel caso in cui il figlio non sia ricoverato a tempo pieno, oppure, anche in caso di ricovero, qualora i sanitari attestino la necessità di assistenza da parte del genitore caregiver²⁴. Tale diritto di assistenza del proprio figlio minorenne dipende dall'accertamento dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92²⁵ del medesimo.

Come facilmente si comprende non è offerta nessuna particolare tutela e/o differenziazione al genitore/ai genitori del figlio minorenne beneficiario di cure palliative e/o terapie del dolore. Infatti, il diritto dei genitori di assentarsi dal posto di

²⁴ Degne di nota sono altresì i casi di "ferie solidali": i lavoratori della medesima azienda nella quale lavora il genitore del figlio gravemente malato, rinunciano ad alcuni giorni di ferie per "regalarle" al collega e permettergli di stare vicino al figlio malato. Merita una riflessione la circostanza che, in casi analoghi, ove non arrivi lo Stato, arrivano le persone.

²⁵ A titolo esemplificativo con la Legge 80/2006, art. 6, lo Stato ha disposto un iter di accertamento accelerato a carico della Commissione medica della ASL in caso di malattia oncologica. La visita di accertamento dovrà infatti essere effettuata entro 15 giorni dalla data della domanda e gli esiti dell'accertamento dovranno essere immediatamente produttivi dei benefici che da essi conseguono.

lavoro, percependo la retribuzione, viene ricondotta alle ipotesi di accertamento della disabilità del figlio minore stesso.

3.2 Conseguenze mancato rispetto del diritto alle cure palliative, con specifico riferimento al minore.

Il diritto alle cure palliative, attesa la loro fondamentale importanza, trova copertura costituzionale negli artt. 2 e 32 Cost, e la sua violazione provoca un danno non patrimoniale che deve essere risarcito. In tal senso, si è pronunciata la giurisprudenza di merito, sulla scia e confermando la giurisprudenza di legittimità²⁶, affermando che *“il diritto dei pazienti ad ottenere l’intervento palliativo è stato cristallizzato nella l. n. 38/2010 la quale all’art. 1 ha posto un obbligo a carico delle strutture sanitarie consistente nell’assistenza dei malati e ai famigliari per la tutela della dignità e dell’autonomia del malato e la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine”*²⁷. Fino a questo momento, la giurisprudenza di merito e di legittimità che si è pronunciata, non pone alcuna differenziazione alla circostanza che l’avente diritto alle cure palliative sia un soggetto minore o adulto.

Pertanto, viene riconosciuto al soggetto in caso in cui non vengano effettuate le cure palliative il diritto al risarcimento del danno²⁸.

²⁶ In tal senso si vedano Cass. civ., sent. nn. 16993/2015, 11552/2014 e 23846/2008, nelle quali si afferma che *“l’omissione della diagnosi di un processo morboso terminale, sul quale sia possibile intervenire soltanto con un intervento cosiddetto palliativo, determinando un ritardo della possibilità di esecuzione di tale intervento, cagiona al paziente un danno alla persona per il fatto che, nelle more, egli non ha potuto fruire dell’intervento e, quindi, ha dovuto sopportare le conseguenze del processo morboso e particolarmente il dolore, posto che la tempestiva esecuzione dell’intervento palliativo avrebbe potuto, sia pure senza la risoluzione del processo morboso, alleviare le sue sofferenze”*.

²⁷ Trib. di Bologna, sez. III, sent. n. 20018/2017.

²⁸ In tal senso, da ultimo, Cass. civ. sez. III, sent. n. 28993 dell’11.11.2019 *“la condotta colpevole del sanitario non ha avuto alcuna incidenza causale sullo sviluppo della malattia, sulla sua durata e sull’esito finale, rilevando di converso, in pejus, sulla sola (e diversa) qualità ed organizzazione della vita del paziente (anche sotto l’aspetto del mancato ricorso a cure palliative): l’evento di danno (e il danno risarcibile) sarà in tal caso rappresentato da tale (diversa e peggiore) qualità della vita (intesa altresì nel senso di mancata predisposizione e organizzazione materiale e spirituale del proprio tempo residuo), conseguente alla lesione del diritto di autodeterminazione, purchè allegato e provato (senza che, ancora una volta, sia lecito evocare la fattispecie della chance)”*.

È parere di chi scrive che, tuttavia, nessun risarcimento del danno (patrimoniale e, pertanto, con la corresponsione di una somma di denaro), possa risarcire il diritto ad accedere alle cure palliative, comportando forti sofferenze per il malato.

Interessante è quanto possa porre in essere un soggetto nel caso in cui gli vengano rifiutate le cure palliative e/o che le cure palliative gli vengano formalmente riconosciute ma poi non vengano concretamente applicate. Sembra opportuno, pertanto, verificare se vi siano degli strumenti “coattivi”, attraverso i quali si possa ottenere con effetto immediato l’attuazione delle cure palliative.

Dal punto di vista prettamente tecnico è possibile individuare come rimedio in caso di rifiuto alle cure palliative o alla loro, nel concreto, non attuazione, ad un ricorso d’urgenza ai sensi e per gli effetti dell’art. 700 c.p.c.²⁹. In tal senso, tuttavia, bisogna comunque considerare i tempi “tecnici” necessari per provvedere con quel tipo di ricorso, e la successiva pronuncia dell’autorità giudiziaria, il costo economico del quale sono gravate le famiglie per ottenere l’attuazione di un diritto del figlio minore e la “lucidità” mentale necessaria alla famiglia stessa per accedere ad una tutela di tal tipo,

²⁹ La norma in esame ha introdotto nel nostro ordinamento una forma di tutela cautelare urgente e atipica, rendendone possibile l'utilizzo anche in fattispecie non espressamente e tassativamente previste e disciplinate dal codice di procedura. L'atipicità, assicurata dal dettato normativo e concretizzantesi nella possibilità di domandare ed ottenere un provvedimento non predeterminato dalla legge, il cui contenuto è rimesso alla discrezionale valutazione operata dal giudice caso per caso e sulla base delle circostanze concrete. Il giudice investito della cautela si trova dunque ad esercitare potere discrezionale ma solo limitatamente all'interpretazione della domanda e alla specificazione attuativa della tutela cautelare, concedendo di volta in volta quei provvedimenti d'urgenza che appaiano maggiormente idonei ad assicurarla con riguardo al caso concreto. Il *fumus boni iuris* e il *periculum in mora* sono ad un tempo condizioni della domanda cautelare nonché requisiti fondamentali perché possa essere concesso un provvedimento d'urgenza. Il primo consiste nell'apparenza del diritto a salvaguardia del quale si intende richiedere la tutela, la cui sussistenza deve apparire come verosimile e probabile alla luce degli elementi di prova esistenti prima *facie*. Il secondo consiste nel possibile pregiudizio che possa derivare al suddetto diritto nelle more del giudizio ordinario e, nel caso dei provvedimenti d'urgenza, viene identificato nel fondato timore che, in dette more, il diritto sia esposto ad un pericolo imminente ed irreparabile. Si precisa che tale rimedio in via d'urgenza ed atipico è utilizzato per tutelare situazioni in ambito sanitario, prive, spesso, di una tutela tipica e soprattutto con provvedimenti giudiziari cautelari. Tutela per esempio ritenuta idonea in una fattispecie concreta in cui una donna lavoratrice partoriva prematuramente una bambina. La neonata, proprio in ragione del parto prematuro, subiva un immediato ricovero presso una struttura ospedaliera. L'Inps, ai sensi dell'art. 16 del D.Lgs n. 151/2001, procedeva a porre la donna lavoratrice in congedo obbligatorio con decorrenza dalla data dell'avvenuto parto prematuro. A questo punto, la donna inoltrava all'Inps la richiesta di poter usufruire di tale periodo di congedo non dalla data effettiva del parto, come stabilito dallo stesso istituto previdenziale, bensì dalla data presunta del parto, oppure dalla data in cui la bambina, terminate le cure, sarebbe rientrata nel nucleo familiare (offrendo contestualmente al datore di prestare la propria attività lavorativa sino a una di queste due date) (Corte cost. Sentenza, 7.4.2011, n. 116).

in un momento in cui il proprio figlio minorenne sta affrontando gli ultimi momenti della propria vita. Infine, non sembra agevole per una famiglia tutelare il diritto del proprio figlio a poter concretamente usufruire delle cure palliative (così come per una persona maggiorenne, non essendo prevista alcuna differenziazione in base all'età del malato).

La somministrazione, la gestione delle cure palliative e l'effettiva possibilità di beneficiare delle stesse è, pertanto, rimessa alle singole unità assistenziale ed ai singoli operatori sanitari. Ben si comprende come, in tal senso, si corre il rischio che situazioni di necessità identiche possano godere delle cure palliative in modo differenziato, senza tuttavia una scriminate razionale ed oggettiva. Ancor di più se si pensa che la competenza legislativa in ordine alle cure palliative è concorrente³⁰: nelle materie di legislazione concorrente spetta alle Regioni la potestà legislativa, salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato.

Il rischio che si corre è quello di trasferimenti "geografici" giustificati dal recarsi ed essere curati, presso l'unità sanitaria nella quale le cure palliative vengono erogate, anche e soprattutto in favore dei minori, con eccellenze riconosciute. Il minore, pertanto, può essere trasferito in strutture ospedaliere a miglia di chilometri dalla loro abitazione, e dalla loro vita fatta di quotidianità e piccole cose, per poter usufruire delle cure palliative, alle quali avrebbero diritto presso la propria abitazione (o comunque molto vicino alla stessa).

³⁰L'art. 117, 3 comma, della Costituzione prevede che per quanto riguarda l'ambito/materia "tutela della salute", nella quale sembrano rientrare altresì le cure palliative, vi sia una potestà legislativa concorrente tra Stato e regione. Inoltre, il T.A.R. Lazio Roma Sez. III quater, sent. 17.4.2018, n. 4214, si è pronunciato affermando che: *"non varrà forse la pena di rammentare che la Corte Costituzionale, con varie pronunce, ha ribadito il rapporto esistente tra Stato e Regioni e province autonome in materia di diritto alla salute, da ultimo chiarendo che " La formula utilizzata dall'art. 117, terzo comma, Cost. esprime, inoltre, "l'intento di una più netta distinzione fra la competenza regionale a legiferare in queste materie e la competenza statale, limitata alla determinazione dei principi fondamentali della disciplina (Sentenza n. 282 del 2002)". (Corte Cost. 2.11.2017, n. 231). Quanto poi alla dedotta violazione del principio di uguaglianza, la circostanza che le Regioni possano esprimersi nell'ambito del loro territorio, tenendo presente le varie realtà sociali ed economiche dalle quali è formato il tessuto sociale non pare che contrasti col ridetto art. 3 Cost. per come viene sovente interpretato dalla Corte Costituzionale e proprio in materia sanitaria regionale: "... il criterio generale di applicazione del principio di uguaglianza, che impone la disciplina diversa di situazioni diverse, identificate in modo non irragionevole dal legislatore" (C. Cost. 5.3.2010, n. 83), con conseguente reiezione delle censure ora esaminate"*.

Tuttavia, non si possono sottacere tutto l'impegno e la professionalità profusa ogni giorno da molti professionisti sanitari e non solo atti a garantire il diritto del minore di usufruire delle cure palliative e/o della terapia del dolore.

4. ASPETTI ETICI E BIOTETICI.

4.1 Aspetti etici e bioetici: introduzione.

I trattamenti sanitari sui minori individuano un punto critico di particolare rilievo tra le questioni etiche in ambito biomedico³¹. L'inesistenza sui temi della volontà e sull'autodeterminazione dell'incapace, incontra, nella figura del minore, la vicenda e il destino dell'incapace per "autonomia", se al termine ancora voglia legarsi la scelta, generalizzata e astratta, del legislatore, tradizionalmente incline a dettare in termini assoluti la sottrazione della capacità di agire alle persone che non abbiano raggiunto la maggiore età. Con riguardo ai minorenni, la distinzione che suole proporsi, tra incapaci "a volontà ricostruibile" e incapaci "a volontà non ricostruibile", finisce col tradursi nella più sottile ed evanescente dicotomia tra incapaci a volontà considerabile o meno, dove la considerazione della volontà del minore si impone nei termini di un doveroso impegno di rispetto e di ossequio.

Tali aspetti etici in questo particolare tema del rifiuto delle cure da parte del soggetto minore, così come previsto dall'art. 3 della legge 219/2017, ricomprende la dignità della persona, il confronto tra bene della vita e bene della qualità della vita³², il rapporto

³¹ Disciplina accademica e ambito di riflessione interdisciplinare che si occupa dell'analisi razionale dei problemi morali emergenti nell'ambito delle scienze biomediche, proponendosi di definire criteri e limiti di liceità alla pratica medica e alla ricerca scientifica, affinché il progresso avvenga nel rispetto di ogni persona umana e della sua dignità.

³² Per quanto riguarda la liceità della sperimentazione clinica e di quella terapeutica sui minorenni si consideri che l'art. 4 del d. lgs. 24 giugno 2003, n. 211, prevede che "in aggiunta a tutte le altre prescrizioni previste dal presente decreto, la sperimentazione clinica sui minori può essere intrapresa soltanto se esistono le seguenti condizioni: a) sia stato ottenuto il consenso informato dei genitori o dell'altro genitore in mancanza di uno di essi o del rappresentante legale nel rispetto delle disposizioni normative vigenti in materia; il consenso deve comunque rispecchiare la volontà del minore e deve poter essere ritirato in qualsiasi momento senza che ciò comprometta il proseguimento dell'assistenza necessaria; b) il minore abbia ricevuto, da personale esperto nel trattare con minori, informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione sulla sperimentazione, i rischi e i benefici; c) lo sperimentatore o lo sperimentatore principale tenga in considerazione la volontà esplicita del minore di rifiutare la partecipazione alla sperimentazione o di ritirarsene in qualsiasi momento, se il minore stesso è capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni di cui alla lettera b)". Si consideri altresì che la l. 26.6.1967, n. 458 sul trapianto del rene tra persone viventi, la cui normativa è stata estesa, dalla l. 16.12.1999, n. 483, al trapianto di segmenti di fegato tra persone viventi, esclude la donazione di un rene da parte di una persona minorenni anche se il donatario sia uno stretto congiunto. Si tratta di un divieto senza eccezione che intende evitare che il minorenni possa subire ricatti emotivi da parte dei congiunti. A sua volta, l'art. 3, l. 4.5.1990, n. 107 (disciplina per le attività trasfusionali relative al sangue umano ed ai suoi componenti e per la produzione di plasmaderivati) esclude che le donazioni di sangue possano essere fatte da soggetti minori di anni diciotto. È giusto il caso di sottolineare che i divieti di cui qui si dice sono indicati dalla legge e ciò esclude che possono essere consentiti dai genitori o da persona che esercita la potestà sul minore. Un eventuale consenso dei genitori o di persona che esercita la potestà sul minore è privo di rilevanza giuridica e, soprattutto, è giuridicamente inefficace

tra responsabilità genitoriale e libertà educativa e, non da meno, dell'autodeterminazione del minore stesso³³.

4.2 Dignità della persona anche minore.

La dignità della persona è individuata come titolarità organica di interessi intrinsecamente legati alla natura umana, ossia come riconoscimento di un diritto costitutivo e inviolabile corrispondente alla qualità di uomo in quanto tale, dal concepimento alla morte naturale. Ci si deve chiedere quando si perda la dignità e la risposta sembra doversi rinvenire nella circostanza che la perdita progressiva della nostra identità conduce al disconoscimento della nostra persona. In particolare, ciò accade quando l'essere umano non ha più il dominio di sé stesso, del proprio corpo, del proprio spirito, ma, viceversa, sono il corpo e lo spirito a dominarlo; quando è qualcun'altro o qualcos'altro a decidere dell'esistenza altrui³⁴.

Nella legislazione e giurisprudenza sia nazionale che internazionale il principio della dignità assume una duplice valenza: non solo tutelata in sé, ma costituente anche canone interpretativo di tutti i diritti fondamentali afferenti la persona, immediatamente efficace ed inderogabile, non soggetto ad alcun bilanciamento con altri diritti. Nel testo della l. n. 219/2017 l'espressione dignità compare quattro volte. La prima, all'interno del comma 1 dell'art. 1, ove viene qualificata come diritto. La rubrica dell'art. 2 fa invece riferimento alla Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita. Sono poi i commi 2 e 3 dell'art. 3 ad indicare che il consenso informato è espresso o rifiutato, quando riguarda minore e disabile, nel pieno rispetto della sua dignità, che, per quanto sopraesposto, può individuarsi nella natura stessa del minore.

(l'unica deroga ammessa riguarda il prelievo, dal corpo del minore, di cellule staminali, midollari e periferiche sia pure "previo consenso degli esercenti la potestà dei genitori, o del tutore o del giudice tutelare").

³³ Più in generale, con riguardo ai soggetti giuridicamente capaci (maggiores) entrano in gioco altresì il valore della vita umana e stabilire a chi essa appartenga (se all'individuo o a un'entità diversa), il carattere disponibile o indisponibile di tale bene e, quindi, in ultima analisi, accertare se il vivere costituisca un diritto o un dovere per la persona, prima che problemi giuridici, rappresentino interrogativi esistenziali, ai quali hanno tentato di rispondere la religione, la filosofia, la cultura di volta in volta dominante.

³⁴ "Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata", G. Testa, Magistratura e società.

Per quanto riguarda l'aspetto approfondito in questo elaborato, inoltre, non si può non evidenziare che il riconoscimento della dignità del soggetto minorenni, al quale l'ordinamento garantisce una protezione rinforzata, sancita nel canone del best interest, tanto più nelle situazioni in esame, in cui egli è portatore di una doppia debolezza, in quanto minore ed in quanto malato.

Occorre dunque domandarci a cosa corrisponda il rispetto della dignità del minore nel caso di rifiuto di un trattamento sanitario e di interruzione delle cure. È parere di chi scrive che trattamenti sanitari, non finalizzati alla guarigione del minore, ma diretti unicamente ad allungarne la durata della vita, che comportano per lo stesso dolore estremo e non gli consentano di mantenere le proprie abitudini (come per es. essere ricoverato in ospedale e non poter continuare ad andare a scuola, frequentare altri bambini e la propria famiglia) non rispettano la dignità della persona del minore. Invece, la somministrazione di cure palliative e delle terapie del dolore, nonché l'assistenza psico-sociale al minore e alla propria famiglia, sembra corrispondere alla dignità della persona del minore.

Inoltre, dal complesso contenuto della legge n.219/2017 appare potersi ricavare altresì che il giudice sia anch'esso garante della tutela della dignità umana nelle scelte di vita e di morte che è resa obbligata dalla applicazione dei principi e dalla protezione dei diritti fondamentali elencati nelle prime righe della stessa legge³⁵.

Anche nel caso di fine vita dei minori per rifiuti delle cure, la dignità della persona, ed in particolar modo del soggetto minorenni, deve, di fatto, essere salvaguardata dalla collettività non essendo un interesse meramente individuale: i genitori e/o tutore, il medico ed il personale sanitario, i giudici ed i legali. Pertanto, soprattutto nel caso di soggetti minorenni, facilmente si intuisce il ruolo dei professionisti e di professionisti "illuminati", che orientano il loro agire alla tutela della dignità.

³⁵ In tal senso si veda *“Recensione a Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e “congedo dalla vita” dopo la L. 219/2017”*, di Roberto Giovanni Conti, *Aracne*, 2019, E. Lupo, *Rivista di diritti comparati*, n. 2/2019.

4.3 Confronto fra il bene della vita e bene della qualità della vita.

È opportuno altresì una riflessione sul valore della vita umana, che può essere ricompreso nella seguente domanda: la vita umana è un bene primario che la società e gli individui devono difendere e tutelare con un'attenzione prioritaria, oppure ci sono casi (come la malattia cronica fortemente invalidante o allo stadio terminale, lo stato vegetativo persistente, la richiesta del paziente) in cui la vita perde di valore, fino a giustificare interventi che vi pongono fine? Innanzitutto è opportuno precisare che esiste un ampio pluralismo nelle concezioni del bene e della vita, non esclusivo delle fasi terminali della vita. Tuttavia, si precisa che la peculiarità della stragrande maggioranza delle situazioni cliniche di malattia terminale in cui, purtroppo, non si tratta di scegliere astrattamente tra la vita e la morte ma tra diversi modi di morire.

Si tratta, ovviamente, di una decisione personalissima della persona malata terminale che, nel caso di minorenni, pone nuovamente la problematica dell'autodeterminazione e dell'incapacità di agire. Pertanto, sembrerebbe anche sotto questo aspetto, in realtà, rilevare la volontà dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minorenne e/o del tutore.

4.4 Autodeterminazione e responsabilità genitoriale.

È importante riflettere sulla circostanza che il consenso informato da parte di un soggetto che non deve subire sul proprio corpo l'intervento sanitario, ancorché 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 trattamento sanitario 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. Si ha tuttavia l'impressione che si equivochi facilmente tra autodeterminazione al trattamento sanitario e libertà educativa del genitore, come se l'esercizio della libertà di scelta

terapeutica (la c.d. libertà delle cure) da parte del genitore equivalesse all'autodeterminazione del minore³⁶. Non si può sul punto non sottolineare che l'autodeterminazione è una prerogativa personalissima, che non può essere agita da altri, né delegata ad altri.

Inoltre, si consideri che il consenso all'atto medico è espressione del diritto di autodeterminazione del paziente, con la conseguenza che non può essere ricondotto nell'ambito del contratto, per la cui esistenza è indispensabile richiamarsi alla capacità di agire. La tradizionale e rigida bipartizione tra capacità giuridica e capacità di agire valida per i rapporti patrimoniali appare limitativa per il consenso informato: è dubbio che la mancanza di una disposizione specifica che deroghi all'art. 2 c.c. sia sufficiente per privare il minore dell'esercizio di un diritto personalissimo, sancito anche a livello costituzionale³⁷.

Pertanto, è parere di chi scrive che l'autodeterminazione de minorenni per quanto riguarda i trattamenti terapeutici sia cosa distinta e in alcun modo sovrapponibile all'esercizio della responsabilità genitoriale e libertà educativa da parte dei genitori.

Appare altresì necessario 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 autonoma, perchè si rischierebbe di pretendere che sia necessariamente indipendente da quella del genitore).

³⁶ 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. Si veda *"Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni"*, G.C. Turri, *Minorigiustizia*, 2005, 2.

³⁷ In tal senso si veda *"Libertà di curarsi e rilevanza delle decisioni di fine vita"*, A. Morac Pinelli, *Riv. Dir. Civ.*, 2011, 5.

5. CONFRONTO CON LA NORMATIVA EUROPEA E INTERNAZIONALE.

5.1 Confronto con la normativa europea e internazionale: introduzione.

Il diritto alla vita è il primo tra i diritti civili a essere riconosciuto e garantito, alla sua tutela è, infatti, preordinato quel patto originario alla base della creazione dello Stato moderno e la sua difesa apre la fase dell'età dei diritti. Esso è solennemente proclamato all'art. 3 della Dichiarazione universale dei Diritti dell'uomo del 1948, all'art. 6 del Patto Internazionale sui diritti civili e politici del 1966, all'art. 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo e all'art. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Carta di Nizza). Esso inizia ad essere composto - e in questa forma tutelato - da una pluralità di elementi: invero, l'esistenza di ogni soggetto non può più essere slegata dalla sua identità e coscienza individuale, né può intendersi come avulsa dall'aspetto che maggiormente qualifica la persona: la dignità umana; quest'ultima corrisponde a un'idea universalistica indicante il valore intrinseco degli esseri umani, agenti razionali e sensibili, capaci di autonomia e carichi dell'aspirazione di fare delle proprie vite qualcosa che esprima e realizzi la loro individualità.

Partendo dalla proclamazione del diritto alla vita, anche a livello europeo e internazionale, l'attenzione è stata posta altresì sul diritto all'autodeterminazione terapeutica, con particolare riferimento al rifiuto dei trattamenti sanitario, con riguardo anche ai minorenni.

5.2 La CEDU e il diritto dell'unione Europea.

Spostandosi su un diverso piano di indagine va segnalato come estremamente rilevante sia stato l'apporto giurisprudenziale che la Corte Europea dei diritti dell'uomo³⁸ ha offerto in tema di fine vita: i giudici europei sembrano favorire

³⁸ La Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali o CEDU è una Convenzione internazionale redatta e adottata nell'ambito del Consiglio d'Europa. La CEDU è considerata il testo centrale in materia di protezione dei diritti fondamentali dell'uomo perché è l'unico dotato di un meccanismo giurisdizionale permanente che consenta a ogni individuo di richiedere la tutela dei diritti ivi garantiti, attraverso il ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo, con sede a Strasburgo. L'art. 6 comma 2

un'interpretazione gradatamente estensiva della clausola del “diritto al rispetto della vita privata e familiare” (di cui all'art. 8 della CEDU)³⁹, al fine di dare copertura giuridica a diritti all'autodeterminazione e alla vulnerabilità di certi malati.

Con particolare riferimento al rifiuto delle cure sanitarie da parte di un minorenne e conseguente interruzione delle stesse, sembra opportuno esaminare la pronuncia della Corte Edu del 27 giugno 2017 sul caso Gard e altri c. Regno Unito. Tale pronuncia si allinea alla sentenza dei Tribunali inglesi con cui si autorizza a staccare le spine per l'idratazione e la respirazione al piccolo Charlie, bambino affetto da una rara malattia genetica insorta due mesi dopo la nascita. Il minore, diagnosticata la sindrome da deplezione del DNA mitocondriale determinata dalla mutazione del gene RRM2B – malattia rarissima per cui non si conosce oggi una valida cura e con una prospettiva di vita molto breve - veniva ricoverato al Great Ormond Street Hospital di Londra, illustre centro pediatrico, ma nessun protocollo medico offriva valide speranze di recupero al bimbo. Charlie riportava danni al cervello, ai polmoni ed era mantenuto in vita artificialmente; inoltre soffriva di encefalopatia, sordità, epilessia e non interagiva. Visto l'esito infausto di ogni terapia sottoposta al minore, il personale sanitario chiede

del Trattato di Lisbona attribuisce all'Unione Europea la competenza ad aderire formalmente alla CEDU, diventandone parte contraente al pari degli Stati membri che vi hanno già aderito tra cui l'Italia.

³⁹ Il miglior interesse del minore può essere raggiunto essenzialmente o autorizzando i pubblici poteri a disporre misure limitative del diritto alla vita familiare del genitore – evitando che tale intervento si traduca in una violazione dell'art. 8 CEDU (inteso come il diritto dei genitori ad assumere le «healthcare decisions» che ritengano più opportune per il figlio) – ovvero assicurando al minore il diritto a godere della vita familiare con i propri genitori che, sulla scorta di tale ultimo atteggiamento, viene indirettamente rafforzato. Nella prima ipotesi si inserisce la c.d. dottrina del «*parens patriae*», cioè quella tesi che postula il diritto o dovere dello Stato di intervenire a tutela del *best interest of the child*, quale soggetto incapace di provvedere a sé stesso. Ancora, la sempre la giurisprudenza della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, nelle diverse occasioni in cui si è pronunciata sulla questione, a partire dalla celebre sentenza 29 aprile 2002, *Pretty* contro Regno Unito (ma cfr., anche, sentenza 20 gennaio 2011, *Haas* contro Svizzera; sentenza 19 luglio 2012, *Koch* contro Germania), se per un verso ha riconosciuto che l'art. 8, par. 1 della CEDU tutela il diritto di ciascun individuo a scegliere se e come porre fine alla propria vita, ha, per altro verso, riconosciuto agli Stati membri un ampio margine di apprezzamento, ai sensi del par. 2 dello stesso art. 8, circa la scelta di mantenere una normativa di incriminazione generale dell'aiuto al suicidio, proprio sul presupposto di tutelare le persone più deboli e vulnerabili. La principale ragione che si frappone alla legalizzazione del suicidio assistito e dell'eutanasia è proprio quella di ridurre il rischio della c.d. china scivolosa, la quale potrebbe concretamente verificarsi, ove “*un intervento del terzo potrebbe dilatarsi dall'adesione alla richiesta dell'interessato alla valutazione e alla spinta di molteplici altre situazioni. Gli interessi familiari e/o economici, le esigenze di costi e risparmi, le procedure selettive in ragione dell'età potrebbero tradursi nella persuasione, nella induzione, nella suggestione di un soggetto debilitato*”. In tal senso si veda “*Consenso informato e autodeterminazione terapeutica*”, I. Rapisarda, *Le Nuove Leggi Civili Commentate*, n.1/2019, 43-66.

l'autorizzazione al giudice per sospendere il trattamento e somministrare una terapia palliativa, sostenendo che questa fosse la miglior soluzione possibile, nel best interest del bimbo. I genitori di Charlie si oppongono ad una simile decisione e chiedono di essere autorizzati a sottoporre il bimbo ad una cura sperimentale negli Stati Uniti, tuttavia i giudici inglesi decidono in ogni grado di giudizio che ogni ulteriore terapia fosse futile per il bene del minore. Non si ritiene, infatti, che il prolungamento di tali trattamenti vitali artificiali costituisca il miglior interesse del minore poiché la prosecuzione della sofferenza del minore non poteva essere riconducibile al suo interesse. Per tali ragioni, i genitori del bimbo presentano un ricorso alla Corte di Strasburgo, lamentando soprattutto la violazione degli articoli 2 (diritto alla vita) e 5 (diritto alla libertà e alla sicurezza) della Cedu da parte del Regno Unito, poiché l'autorizzazione all'interruzione delle terapie di sostegno vitale costituirebbe, secondo i ricorrenti, una violazione delle obbligazioni positive dello Stato per la tutela del diritto alla vita e della libertà degli individui.

La peculiarità del caso riguarda l'età del paziente, in quanto minorenni. Tale aspetto non viene tralasciato dalla Corte, la quale osserva come i tribunali inglesi abbiano tenuto in considerazione l'opinione dei genitori, dei medici e soprattutto quella del tutore, organo terzo e indipendente, nominato per garantire gli interessi del bimbo⁴⁰. In simili situazioni, secondo la legge, ossia il Children Act del 1989, il benessere del minore deve essere tenuto nella massima considerazione.

⁴⁰ Nel diritto britannico il Children Act del 1989 riconosce una posizione giuridica autonoma del minore rispetto a quella dei genitori e valuta il suo benessere (welfare) e il miglior interesse (best interest) in modo indipendente da quello degli adulti coinvolti, soprattutto i genitori, attraverso una autorità indipendente predisposta che cura i loro interessi di fronte agli organi giudiziari nei processi che li riguardano, come le separazioni o i divorzi dei loro genitori, le adozioni, le decisioni inerenti all'integrità psico-fisica della loro persona ovvero le loro condizioni di salute. Si tratta del Children and Family Court Advisory and Support Service, il cui acronimo è CAFCASS. Infatti, lo scopo principale del è di salvaguardare e promuovere il benessere dei minori soggetti a procedimenti giudiziari in materia di diritto di famiglia. La funzione primaria di questo ruolo è di rappresentare la loro voce e i loro interessi. Seppure molto discusso, il ruolo di tale ente (il quale esprime il guardian, cioè il curatore, del minore nel processo) è molto importante perché consente di distinguere nettamente la posizione giuridica del minore da quella dei suoi genitori, rendendola scevra da conflitti di interessi quale sia la loro origine, emotiva ovvero economica, nonché valorizzando l'autonomia del minore rispetto alla sua (inevitabile) dipendenza dagli adulti. Si veda *“La vicenda del piccolo Charlie Gard e il ruolo del CAFCASS nel diritto minorile inglese”*, E. Faletti, *Quotidiano giuridico* 5.2.2018.

Tuttavia, il caso esaminato, anche se traspare nettamente l'orientamento e la determinazione della Corte, non riguarda prettamente il rifiuto delle cure da parte di un soggetto minorenni e non riguarda neppure il caso di un soggetto che, seppur minorenni, possa esprimere una propria opinione (i cosiddetti "grandi minorenni"). Sicuramente si è perseguito il best interest del minore, ma la decisione è avvenuta al posto del minore e non con il minore. Infatti, la decisione di sospendere le cure salvavita non solo non è stata richiesta dal paziente in stato di coscienza, ovvero da una persona che aveva deciso "oggi per domani" attraverso la redazione di un documento al fine di far valere le proprie determinazioni, ma addirittura è stata imposta dai medici nella piena convinzione che questa coincidesse col miglior trattamento per il neonato⁴¹. Ciò che è avvenuto, nel caso concreto esaminato, è stata una decisione "presa al posto" di qualcun altro: si ribadisce che non è stato il minore stesso a richiedere l'interruzione delle cure, ma altri soggetti che hanno manifestato la loro volontà, e deciso al posto del minore, dapprima il personale sanitario e successivamente la magistratura inglese. Non si è di fatto realizzata quella codecisione richiesta, oggi anche in Italia dalla legge 219 del 2017, tra minore, genitori (o esercenti la responsabilità genitoriale sul medesimo) e personale sanitario. È opportuno riconoscere, tuttavia, che nel caso concreto esaminato non era possibile un agito diverso da parte dei soggetti coinvolti, in considerazione dell'età del minore. Infatti, in casi analoghi non sembra possibile

⁴¹ In un altro caso, pronunciandosi su un caso "francese" in cui si discuteva della legittimità della decisione di interrompere una terapia di sostegno salvavita ad una ragazza di 14 anni, rimasta in stato vegetativo a seguito di un'insufficienza cardiaco-respiratoria acuta, la Corte europea dei diritti dell'uomo ha dichiarato all'unanimità inammissibile il ricorso, nonostante la volontà contraria dei genitori della medesima. I giudici di Strasburgo, infatti, di fronte al dilemma di raccogliere il grido di dolore dei genitori di una minorenni (in stato vegetativo con impossibilità di ripresa) che vorrebbero garantito il trattamento di sostegno salvavita (nella specie, l'applicazione di un macchinario che attraverso la ventilazione artificiale meccanica garantisca il mantenimento in vita della figlia) o evitare una terapia che si risolverebbe in un vero e proprio accanimento terapeutico, ritengono corretta la scelta dei giudici francesi di respingere il ricorso dei genitori contro la decisione dell'ospedale che aveva scelto la seconda opzione, essendo stata rispettata la procedura normativa. I genitori, infatti, erano stati coinvolti nel processo decisionale, ma non possono pretendere che lo stesso preveda una "codecisione": esiste pur sempre un margine di apprezzamento per lo Stato che deve sì garantire il diritto alla vita, ma evitando che il mantenimento in vita di una persona con prognosi infausta per cui non esistono margini di recupero non si traduca in una "ostinazione irragionevole" nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. Tuttavia, anche in questo caso non è stata presa in considerazione la volontà della ragazza che, essendo in stato vegetativo, non poteva esprimere alcuna volontà. *"Diritto alla vita, Interrompere una terapia ad un minore in stato vegetativo non viola la CEDU"*, A. Scarcella, Quotidiano 30.1.2018.

l'adozione di decisioni diverse, creandosi per forza di cose una netta e insuperabile divergenza fra il soggetto che assume la decisione e quello che la subisce (il minore)⁴². Indubbiamente il controllo della magistratura è sicuramente atto e idoneo ad assicurare che la scelta di interruzione di trattamenti sanitari su minori, soprattutto quando i medesimi non sono nelle condizioni di esprimere la propria volontà, non sia adottata con "leggerezza". È parere di chi scrive che la continua formazione sul tema e un continuo scambio costruttivo fra gli operatori coinvolti (a titolo esemplificativo personale sanitario, magistratura, avvocati) sia l'unico modo per l'assunzione consapevole di decisioni di questo genere per il minore. È altresì parere di chi scrive che nell'assunzione di tali decisioni per il minore, soprattutto per quei minori che non sono nelle condizioni di esprimere la propria volontà, vi sia un confronto con gli esercenti la responsabilità genitoriale sul minore e il controllo da parte della magistratura, e degli operatori giuridici⁴³, affinché la decisione adottata sia diretta al perseguimento dell'interesse del minore stesso.

Nella Carta di Nizza⁴⁴ il diritto alla salute viene in considerazione non solo come diritto di poter usufruire di un elevato livello di prestazioni sanitarie (art. 35 Carta di Nizza, art. 1 Convenzione Oviedo), ma ancor prima come diritto di autodeterminazione che si esercita mediante il consenso: "*nell'ambito della biologia e della medicina*" —

⁴² È opportuno, tuttavia, precisare che in molti altri casi il minore che non è in grado di manifestare la propria volontà, in ragione per esempio dell'età, è soggetto alle decisioni dei genitori o di chi esercita la responsabilità genitoriale sul medesimo oppure dalla legge: si pensi alla scelta dell'istruzione per il minore, dell'aderire ad una determinata confessione religiosa o ad un'altra, oppure a non aderire ad alcuna, le vaccinazioni obbligatorie. Tuttavia, non si può sottacere l'irreversibilità della scelta di interrompere i trattamenti sanitari.

⁴³ Anche per tale motivo, si ribadisce la necessità di un'adeguata formazione degli operatori giuridici sull'argomento, in relazione alla particolarità e delicatezza delle decisioni da assumere, che non coinvolgono unicamente e prettamente questioni giuridiche.

⁴⁴ Con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona, la Carta di Nizza ha il medesimo valore giuridico dei trattati, ai sensi dell'art. 6 del Trattato sull'Unione europea, e si pone dunque come pienamente vincolante per le istituzioni europee e gli Stati membri e, allo stesso livello di trattati e protocolli ad essi allegati, come vertice dell'ordinamento dell'Unione europea. Essa risponde alla necessità, emersa durante il Consiglio europeo di Colonia (3 e 4 giugno 1999), di definire un gruppo di diritti e di libertà di eccezionale rilevanza e di fede che fossero garantiti a tutti i cittadini dell'Unione. È opportuno sottolineare anche in questa sede che, secondo quanto emerge da ultimo dalla sistematica adottata dalla Carta di Nizza, la dignità della persona, infine, non si configura come oggetto di un diritto suscettibile di bilanciamento, ma quale valore apicale sottratto a tale forma di composizione, rappresentandone piuttosto il parametro di decisione.

afferma la Carta — deve essere rispettato “*il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*” (art. 3).

Purtroppo nulla di specifico viene precisato né in considerazione dei minorenni né in considerazione dei cosiddetti grandi minorenni, lasciando, di fatto, il consenso ad un trattamento terapeutico (o interruzione) sia manifestato dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minore (o dal tutore). Pertanto, da un rappresentante legale del minore e non dal minore stesso.

Pare altresì opportuno evidenziare che, mentre la CEDU non contiene un espresso riconoscimento dell’obiezione di coscienza⁴⁵, la Carta di Nizza, all’art. 10 2 comma, sancisce il diritto all’obiezione, prevedendo che questo è riconosciuto “*secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l’esercizio*”. Pertanto, così come formulata, la disposizione è volta a garantire il diritto all’obiezione di coscienza, ma attraverso il necessario intervento del legislatore nazionale: un ulteriore argomento a favore della tesi dell’obiezione di coscienza quale diritto ad interposizione legislativa necessaria. Come evidenziato nei precedenti punti del presente lavoro, la legge 219 del 2017 non contiene alcuna previsione espressa dell’obiezione di coscienza del personale medico, portando gli interpreti a ritenere che non sia possibile.

5.3 Confronto con la normativa internazionale.

Tra le fonti di diritto internazionale, invece, possono richiamarsi l’art. 24 della Convenzione sui Diritti del Fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva con l. n.176/91, gli artt. 5 e 6 della Convenzione sui Diritti dell’Uomo e sulla Biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997⁴⁶, ratificata dall’Italia

⁴⁵ Tuttavia, all’interno della CEDU, il diritto all’obiezione di coscienza ha trovato comunque riconoscimento, in via interpretativa, nella libertà di coscienza di cui all’art. 9.

⁴⁶ Costituisce il primo trattato internazionale riguardante la bioetica, e rappresenta un pietra miliare per lo sviluppo di regolamenti internazionali volti a orientare eticamente le politiche della ricerca di base e applicativa in ambito biomedico, e a proteggere i diritti dell’uomo dalle potenziali minacce sollevate dagli avanzamenti biotecnologici. Promossa dal Consiglio d’Europa attraverso un comitato ad hoc di esperti di bioetica, e firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 nell’ambito di una solenne cornice diplomatica, la Convenzione è stata integrata da tre protocolli aggiuntivi: (a) un protocollo sul divieto di clonazione di esseri umani, sottoscritto a Parigi il 12 gennaio 1998; (b) un protocollo relativo al trapianto di organi e tessuti di origine umana, sottoscritto a Strasburgo il 4 dicembre 2001; (c) un protocollo addizionale riguardante la ricerca biomedica firmato il 25 gennaio 2005 a Strasburgo.

con l. n.145/2001⁴⁷ e gli artt. 6 e 7 della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani dell'Unesco⁴⁸.

Andando per ordine, l'art. 24 della Convenzione sui diritti del fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva con legge 27 maggio 1991, n. 176, premesso che gli Stati “*riconoscono il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione*”, dispone che “*tutti i gruppi della società in particolare i genitori ed i minori ricevano informazioni sulla salute e sulla nutrizione del minore*”. In tal senso, da un lato si sancisce il diritto del minore ad essere informato, unitamente ai genitori, dall'altro lato il minore non è considerato come colui che deve esprimere il consenso⁴⁹.

L'art. 5 della Convenzione di Oviedo prevede che, come disciplina generale, “*un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento,*

⁴⁷ Tuttavia è opportuno sottolineare che l'Italia ha recepito la Convenzione attraverso la legge del 28 marzo 2001 n. 145, ma non ha ancora predisposto gli strumenti per adattare l'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e dei Protocolli. Attualmente la legge di ratifica vale come criterio interpretativo.

⁴⁸ La Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani, costituita da 28 articoli organizzati in 5 titoli, è stata adottata per acclamazione dalla XXXIII Conferenza Generale dell'UNESCO il 19 ottobre 2005. Gli articoli dal 3 al 17 enunciano i principi e i valori di riferimento che devono guidare le scelte politiche, come il rispetto della dignità umana e dei diritti dell'uomo, la beneficenza e la non maleficenza degli interventi, l'autonomia personale e il consenso, inclusa la tutela delle persone incapaci di consenso. Oltre a questi e ad altri principi generali della bioetica, vengono stabiliti come valori fondamentali il rispetto della diversità culturale e del pluralismo, la solidarietà e la cooperazione, la salute e la responsabilità sociale, la condivisione dei benefici, la protezione delle generazioni future e la protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità. La Dichiarazione procede quindi identificando le politiche e gli organi istituzionali validi al fine dell'applicazione dei principi generali, e sottolineando l'importanza delle misure educative e della cooperazione internazionale per promuovere la Dichiarazione stessa.

⁴⁹ Si deve altresì considerare che l'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo di New York del 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con legge del 27 maggio 1991 n. 176 prevede che “*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*”. La valenza meramente programmatica attribuita originariamente a detta previsione sovranazionale è stata superata quando la necessità dell'ascolto è diventata diritto vivente a seguito del pronunciamento contenuto in Corte Costituzionale 16.1.2002 n. 1.

liberamente ritirare il proprio consenso”. Per quanto riguarda i minorenni specifica, all’art. 6, che *“quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l’autorizzazione del suo rappresentante, di un’autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità”*. Pertanto, anche nella Convenzione di Oviedo, il consenso è espresso, per conto del minorenne e in rappresentanza dal medesimo, da un suo rappresentante o da un’autorità giudiziaria competente. Tuttavia, è determinante, nell’espressione del consenso o del rifiuto ai trattamenti sanitari, il parere del minorenne, in funzione della sua età e del suo grado di maturità, ovvero si prende in considerazione la capacità di discernimento del minorenne stesso. La Convenzione di Oviedo rispecchia, di fatto, quanto previsto dall’art. 3 comma 2 della legge 219 del 2017.

Ancora, l’art. 6 della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani dell’Unesco prevede che i trattamenti sanitari possano essere seguiti unicamente con *“il previo libero e informato consenso della persona interessata, basato su un’adeguata informazione. Il consenso, dove appropriato, deve essere espresso e può essere ritirato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo, senza conseguenti svantaggi o pregiudizi”*. Mentre l’art. 7, con specifico riferimento ai minori, prevede che *“l’autorizzazione alla ricerca e alla pratica medica devono essere ottenute nel rispetto del miglior interesse della persona interessata e nel rispetto dell’ordinamento nazionale. Tuttavia la persona interessata dovrebbe essere coinvolta nella forma più estesa possibile nel processo decisionale del consenso, così come in quello del ritiro del consenso”*. Anche la Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani dell’Unesco prevede che sia un soggetto diverso rispetto al minorenne, persona direttamente interessata al trattamento sanitario, ad esprimere il consenso, tuttavia il minorenne dovrebbe essere coinvolto nella forma più estesa possibile nel processo decisionale.

È possibile constatare come anche a livello internazionale non sia riconosciuto al soggetto minore il diritto di esprimere direttamente il proprio consenso (o rifiuto) ai trattamenti sanitari che lo riguardino direttamente. Il consenso (o rifiuto) è espresso da un rappresentante del minore, siano essi i genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minore, il tutore o l'autorità giudiziaria. Tuttavia, si ribadisce la necessità che nel processo decisionale sia coinvolto anche il minore, in riferimento alla propria capacità di discernimento. Pertanto, è parere di chi scrive, che l'art. 3 della legge 219 del 2017 possa dirsi conforme a quanto previsto a livello internazionale, ciò non toglie che la medesima, e anche la normativa internazionale, non siano, in alcuni aspetti, carenti.

6. CONCLUSIONI.

Con il presente elaborato si è posta l'attenzione sull'art. 3 della legge 219 del 2017 con particolare riferimento al rifiuto delle cure da parte del soggetto minorenni. In tal senso, come si è evidenziato, una particolare distinzione, a parere di chi scrive e dell'interpretazione della disposizione normativa, deve essere posta sulla capacità di discernimento del minorenni: più il minore sia dotato di tale capacità, più deve essere considerata (ed attuata) la sua volontà⁵⁰.

In base a quanto esplicitato, si pensa altresì di poter concludere che nel caso di dissenso fra genitori e minore per quanto riguarda le cure possa giustificare l'intervento giudiziale, anche, si sottolinea, in assenza di specifica previsione contemplata dall'art. 3 l. n. 219/2017. Tale soluzione sembra peraltro in linea a quanto previsto da altre disposizioni normative, relative al conflitto tra il soggetto minorenni e i genitori esercenti la responsabilità genitoriale (o tutore) del minore stesso.

Ancora, dalla disamina realizzata è emerso come non vi sia la possibilità per il minore di accedere alle D.A.T. (dichiarazioni anticipate di trattamento), come invece è previsto per i soggetti capaci (maggiorenni e non interdetti, inabilitati o beneficiari della misura dell'amministrazione di sostegno), in vista di una loro futura incapacità. Tale aspetto dipende dal fatto che il soggetto minorenni non ha mai acquisito la capacità di agire, che si acquista con il compimento della maggiore età.

Ancora, la norma presa in esame non prevede l'obiezione di coscienza esercitabile dal personale sanitario nel caso in cui un minorenni rifiuti i trattamenti sanitari. È parere di chi scrive che tale carenza normativa in realtà potrebbe consentire l'effettiva attuazione dell'art. 3 della legge 219 del 2017.

Altra carenza della normativa presa in esame, con risvolti critici e non tutelanti per il minore, è la circostanza che non è offerta nessuna particolare tutela e/o differenziazione al genitore/ai genitori del figlio minorenni beneficiario di cure

⁵⁰ È opportuno comunque ribadire anche in questa sede che il consenso, così come di conseguenza il rifiuto, ai trattamenti sanitari sarà espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale sul minorenni (o dal tutore), fino al momento del compimento della maggiore età del soggetto, indipendentemente dalla sua capacità di discernimento.

palliative e/o terapie del dolore: il diritto dei genitori di assentarsi dal posto di lavoro, percependo la retribuzione, viene ricondotta alle ipotesi di accertamento della disabilità del figlio minorenni stesso.

Inoltre, sembra potersi ritenere che il rimedio giuridico alla mancata attuazione delle cure palliative e/o della terapia del dolore da parte del sistema sanitario sembra doversi ricondurre ad un ricorso d'urgenza ai sensi e per gli effetti dell'art. 700 c.p.c., pur con i tempi "tecnici" necessari. Infine, in tal senso si consideri altresì che, in caso di mancata attuazione delle cure palliative e/o della terapia del dolore, viene riconosciuto il diritto al risarcimento del danno.

Pur nella convinzione che le decisioni in un tema delicato come quello del "fine vita", con particolare riferimento ai minorenni, devono essere assunte dal singolo individuo (e della propria famiglia), sono personali e devono essere scevre dal giudizio altrui, è parere di chi scrive che la dignità della persona, ed in particolar modo del soggetto minorenne, deve, di fatto, essere salvaguardata dalla collettività non essendo un interesse meramente individuale: i genitori e/o tutore, il medico ed il personale sanitario, i giudici ed i legali. Pertanto, soprattutto nel caso di soggetti minorenni, facilmente si intuisce il ruolo dei professionisti e di professionisti "illuminati", che orientano il loro agire alla tutela della dignità della persona.

Da ultimo è parere di chi scrive, che l'art. 3 della legge 219 del 2017 possa dirsi conforme a quanto previsto a livello internazionale. Tale circostanza, tuttavia, non toglie che la medesima, e anche la normativa internazionale, non siano, in alcuni aspetti, carenti.

7. BIBLIOGRAFIA.

- *“Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni”*, G.C. Turri, *Minorigiustizia*, 2005, 2;
- *“Biotestamento in vigore da oggi: cura e non cura ... tutto per contratto”*, G. Di Marco, *Quotidiano giuridico* 31.1.2018;
- *“Consenso informato e autodeterminazione terapeutica”*, I. Rapisarda, *Le Nuove Leggi Civili Commentate*, n.1/2019, 43-66;
- *“Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017”*, M. Piccinini, *nota a sentenza*, *Nuova Giur. Civ.*, 2018, 7-8, 1118;
- *“Diritto alla vita, Interrompere una terapia ad un minore in stato vegetativo non viola la CEDU”*, A. Scarcella, *Quotidiano* 30.1.2018;
- *“Il minore tra “democrazia familiare” e capacità di agire”*, M. Dell’Utri, *Giur. It.*, 2008, 6, 1564;
- *“La Carta dei diritti del bambino inguaribile”*, APF Avvocati per la famiglia, 18.9.2018;
- *“La disciplina del consenso informato nella legge 219/2017”*, M. N. Bugetti, *Riv. Dir. Civ.*, 2019, 1, 106;
- *“La vicenda del piccolo Charlie Gard e il ruolo del CAF/CASS nel diritto minorile inglese”*, E. Faletti, *Quotidiano giuridico* 5.2.2018;
- *“Libertà di curarsi e rilevanza delle decisioni di fine vita”*, A. Morac Pinelli, *Riv. Dir. Civ.*, 2011, 5;
- *“Malattia terminale e minore d’età”*, P. Cendon F. Bilotta, *Nuova Giur. Civ.*, 2003, 6, 20467;
- *“Recensione a Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e “congedo dalla vita” dopo la L. 219/2017”*, di Roberto Giovanni Conti, *Aracne*, 2019”, E. Lupo, *Rivista di diritti comparati*, n. 2/2019;
- *“Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita”*, A. Pisu, *Giurisprudenza Penale*, - <http://www.giurisprudenzapenale.com/>;

- *“Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e dat”*, P. Zatti, Nuova Giur. Civ., 2018, 2, 247;
- *“Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata”*, G. Testa, Magistratura e società, <http://www.questionegiustizia.it>;
- *“Testamento biologico: è un diritto disporre sulla propria sorte?”*, M. Ronco, Quotidiano giuridico 29.3.2017.

8. SITOGRAFIA.

- <http://pluris-cedam.utetgiuridica.it/main.html/>;
- <http://www.giurisprudenzapenale.com/>;
- <http://www.questionegiustizia.it>;
- <http://www.treccani.it/>;
- <https://it.wikipedia.org/>.