I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale

Thèse présentée à la Faculté de droit
de l'Université de Neuchâtel

Pour l'obtention du titre de docteur en droit

Par

Christian CROCETTA

Accepté sur proposition du jury:

Prof. Olivier Guillod, directeur de thèse
Prof. Pasquale Stanzione, rapporteur externe
Prof. Alberto Bondolfi, rapporteur externe

Soutenue le 30 juin 2014
Université de Neuchâtel
2014

UNIVERSITÉ DE
NEUCHÂTEL

FACULTÉ DE DROIT
Av. du 1er Mars 26
2000 Neuchâtel
+41 (0)32 718 12 00
secretariat.droit@unine.ch

IMPRIMATUR POUR LA THESE

I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale

Christian CROCETTA

UNIVERSITE DE NEUCHATEL

FACULTE DE DROIT

La Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel,
sur le rapport des membres du jury

M. Christoph Müller (président)
M. Olivier Guillod (directeur de thèse)
M. Alberto Bondolfi (Professeur, Centro per le scienze religiose, Fondazione Bruno Kessler, Trento, rapporteur externe)
M. Pasquale Stanzione (Professeur, Università degli Studi di Salerno, rapporteur externe)

autorise l'impression de la présente thèse.

Neuchâtel, le 30 juin 2014

Christoph Müller
Vice-doyen de la Faculté de droit

Parole-chiave

Minore, Bambino, Adolescente, Infanzia, Adolescenza, Diritti dei minori, Ospedale, Persona, Relazione, Salute, Consenso, Autonomia, Autodeterminazione, *Compliance*, Alleanza terapeutica, Diritti umani, Capacità, Discernimento, Biodiritto, Bioetica, Cura, Responsabilità genitoriale, Autonomia decisionale.

Mineur, Enfant, Adolescent, Enfance, Adolescence, Droits des enfants, Hôpital, Personne, Relazione, Santé, Consentement, Autonomie, Autodétermination, Compliance, Alliance thérapeutique, Relation, Droits Humains, Capacité, Discernement, Biodroit, Bioéthique, Soin, Autorité parentale, Autonomie décisionnelle.

Child, Adolescent, Childhood, Adolescence, Rights of the child, Hospital, Person, Relation, Health, Consent, Autonomy, Self-determination, Compliance, Therapeutics alliance, Human Rights, Capacity, Competence, Discernment, Bioethics, Care, Parental authority, Decision making competence

Riassunto

La realtà ospedaliera è crocevia di vite e di vita, per l'intreccio di persone che la abitano: per professione, per bisogno, per servizio. E' impasto di attese e fatiche, dolore e necessità, domande urgenti, desideri di guarigione. E' un luogo in cui la dignità della persona umana viene messa in gioco, in cui le relazioni personali, familiari e con il mondo esterno vengono frammentate in modo innaturale, in cui la relazione con se stessi va presidiata, curata, sostenuta.

Questo percorso di ricerca dottorale affronta, in questo contesto di fragilità e vulnerabilità, il tema dei diritti del bambino e dell'adolescente ricoverato in ospedale, in un'ottica comparatistica, mettendo a confronto l'ordinamento giuridico svizzero con quello italiano, e facendone emergere possibili sovrapposizioni e differenze.

La riflessione prende avvio dall'analisi dei fondamenti filosofici e antropologici su cui il tema dei minori in ospedale si innesta, per poi soffermarsi sulla nozione di persona che connota la riflessione giuridica italiana e svizzera, e verificare l'importanza della relazione dentro al contesto ospedaliero, per creare quella *compliance* necessaria anche in funzione della manifestazione del consenso al trattamento medico da parte del paziente. La riflessione, poi, tocca la visione d'infanzia, in senso diacronico e osservando la realtà attuale, addentrandosi poi in un confronto fra le capacità riconosciute al minore e l'istituto dell'autorità/responsabilità genitoriale nei due ordinamenti analizzati.

La terza parte di questo lavoro entra nello specifico dei diritti dei minori ospedalizzati, approfondendo il tema dell'autonomia decisionale del minore di fronte al trattamento medico che gli viene proposto, anche qui in ottica comparatistica, proponendo infine una soluzione alternativa a quella attualmente in vigore nei due sistemi giuridici analizzati, in ottica di diritto vivente e a partire dalla visione antropologica assunta all'inizio.

Queste pagine parlano di un percorso di ricerca,
accademica e personale, scelto insieme alla mia famiglia.
E' alla mia sposa e ai mie figli, quindi,
che dedico le parole che qui appaiono
e anche quelle che sono state lasciate nel silenzio,
in quanto tutte hanno occupato spazio e tempo importanti:
ogni parola ha avuto senso grazie a Serena
che mi ha scelto per la vita
e ha voluto con me questo cammino di ricerca,
condividendo ogni passo, anche nella fatica.
E grazie a Giacomo e Emanuele,
doni indescrivibilmente meravigliosi
per la mia vita di uomo, sposo e padre:
voi due siete stati, in ognuna di queste righe,
lo sguardo vivo di bambini
a cui guardare, da cui imparare,
a cui – citando Korczak – innalzare occhi e anima.

La mia immensa gratitudine a tutti coloro
che hanno supportato, in ogni modo,
con amore fraterno, me e la mia famiglia.
In particolare grazie ai miei genitori, a mio fratello
e a tutti, proprio tutti i miei amici/fratelli di vita:
un vento caldo a spingere in avanti i miei passi.
Un grazie particolare a una persona grande, p. Giovanni Polito,
che mi ha fatto sempre sentire «a casa» in terra svizzera
e senza il quale questa "avventura" non avrebbe potuto realizzarsi.
«Ogni uomo semplice porta in cuore un sogno,
con amore e umiltà potrà costruirlo».
Soprattutto con amore, supportato dall'amore.

Se riesci a riempire l'inesorabile minuto
dando valore ad ogni istante che passa,
tua è la Terra e tutto ciò che vi è in essa
e – quel che più conta –
tu sarai un Uomo, figlio mio!

(Rudyard Kipling, *If*)

Prefazione

L'ospedale mi ha cambiato lo sguardo nella vita. Ci sono entrato con un naso rosso da indossare in reparto e ne sono uscito con un naso trasparente, da avere addosso ogni giorno, in ogni relazione quotidiana, in ogni scelta e passo che la vita mi chiama a realizzare e condividere.

La scelta di addentrare la mia riflessione in questo contesto, quindi, deriva sia da un senso di silenziosa gratitudine, sia dalla necessità di sottolineare le dinamiche, le fatiche, le alleanze, i progetti che si sviluppano là dove la normalità della vita sembra interrompersi, a causa della malattia. E c'è più bisogno di risvegliare la «parte sana» dell'esistenza umana, che nella fatica è dimenticata.

In particolare, l'osservazione si è concentrata sui minori d'età e sui diritti che essi hanno durante il loro ricovero ospedaliero.

Pur non avendo la pretesa di essere una tesi di natura sperimentale, connotata da un'indagine di campo scientificamente strutturata e precisa, questo lavoro ha attinto informazioni, dati e materiali non solo dalla ricerca documentale, ma anche dai contatti avviati e dalle interviste realizzate ad esperti della materia (condotte con modalità strutturata ma senza il rigore metodologico richiesto nella ricerca di tipo qualitativo), nonché attraverso la partecipazione al gruppo di lavoro, coordinato dall'Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori di Roma (Italia), che ha lavorato (dal 2011 al 2013) all'elaborazione di un Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari, che provasse a fare sintesi fra le carte dei diritti esistenti in territorio italiano, attraverso il coinvolgimento degli attori del mondo pediatrico. Un ringraziamento speciale al compianto prof. Luigi Citarella, fondatore dell'INDiMi e fautore del Codice.

Per l'apporto ricevuto per lo sviluppo di questa ricerca, un sentito ringraziamento a: Jean Zermatten, President Comité ONU Droits des Enfants, Genève ; Hanne Sieber, Coordinatrice Kind & Spital e EACH, Bâle; Marie-Charlotte Bouësseau, OMS, Ethics and Health, Genève ; Marcus Stahlhoferm, OMS, Adviser Child and Adolescent Rights, Genève ; Marianne Chappuis, Professeure HES-SO, Unité Recherche et développement Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne ; Bernard Laubscher, Pédiatre, Médecin chef Hôpital Pourtalès, Neuchâtel e Pédiatre du Service de pédiatrie CHUV, Lausanne ; Pierre-

André Michaud, Médecin-chef de l'UMSA (Unité multidisciplinaire de santé des adolescents), CHUV, Lausanne ; Verena Del Valle, Intervenante Spécialisée en Milieu Pédiatrique e Child Life Specialist, Hôpital de l'Enfance, Lausanne ; Roberta Ruggiero, Programme Coordinator Master of Advanced Studies in Children's Rights (MCR) IUKB, Sion ; Fabrizio Simonelli, Coordinatore *Task force* OMS – HPH/CA, Ospedale pediatrico Meyer, Firenze ; Ana Isabel Fernandes Guerreiro, Membro *Task force* OMS – HPH/CA, Ministero della Salute del Portogallo ; Raffaele Spiazzi, Direttore sanitario Ospedale dei Bambini, Brescia ; Patrizia Visconti, Medico Ospedale Burlo Garofolo, Trieste ; Lucia Celesti, Responsabile dei servizi per l'accoglienza e la famiglia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma ; Giuliana Filippazzi, Membro EACH, Milano e tutti i membri del Gruppo di lavoro INDiMi che ha elaborato il Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari ; Valerio Belotti, Docente Università di Padova; Carlo Casonato, Ordinario di Diritto costituzionale comparato, Università di Trento ; Giuseppe Mari, Ordinario di Pedagogia generale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ; Luciano Eusebi, Ordinario di Diritto penale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano .

Un grazie speciale alla carissima Nathalie Brunner, per la sua amicizia che mi ha fatto sentire a casa in riva al lago di Neuchâtel, e al carissimo Jean Perrenoud, per la sua immensa cordialità, disponibilità e umanità.

Il mio grazie anche a tutti i collaboratori dell'Institut de Droit de la Santé dell'Università di Neuchâtel, con cui ho avuto modo di confrontarmi e lavorare nelle mie brevi parentesi svizzere in questi anni, e all'Institut Suisse de Droit Comparé di Lausanne, in particolare a M. Sadri Saieb, per la sua immensa disponibilità in questi ultimi mesi.

Da ultimo, la mia infinita gratitudine e immensa stima al Prof. Olivier Guillod, per aver creduto a questo progetto anche nei momenti in cui faticava a proseguire, per aver ridato gusto alla mia ricerca, per la sua carica di umanità che traspare in ogni gesto professionale e umanizza inevitabilmente il diritto e il lavoro del giurista in ricerca.

Con speranza guardo al *liber amicorum* che la Faculté de Droit ha pubblicato in onore del prof. Pierre Wessner: «*Pour un droit équitable, engagé et chaleureux*». Per un diritto equo, impegnato, caloroso, attento alla persona, umanizzato, vorrei infatti occupare sempre i miei passi di docente e ricercatore.

Neuchâtel, 30 giugno 2014 Christian Crocetta

Indice

Bibliografia **XXI**

Introduzione **1**

Prima Parte: Persona, diritto e relazione terapeutica **1**

Capitolo 1 : Persona e relazione terapeutica **3**

1.1. La persona, fra riflessività e relazione ... 3

1.2. Il paziente-persona: da oggetto a soggetto di cura ... 10

1.3. La soglia empatica nella relazione paziente-medico ... 19

1.4. Le nozioni di salute e malattia in una prospettiva relazionale ... 28

Capitolo 2 : L'approccio giuridico alla persona **39**

2.1. Il passaggio da "soggetto" a "persona" nella riflessione giuridica ... 39

2.2. L'unitarietà e la frammentazione persona/corpo nella riflessione giuridica ... 43

Capitolo 3 : Il consenso del paziente al trattamento medico **55**

3.1. Il consenso al trattamento medico ... 55

3.2. L'informazione ... 66

3.2.1. Le modalità dell'informazione ... 71

3.2.2. La forma dell'informazione ... 72

3.2.3. I tempi e i contenuti dell'informazione ... 77

3.2.3.1. Tempi ... 77

3.2.3.2. Contenuti ... 78

3.3. L'espressione del consenso ... 83

3.3.1. personale ... 83

3.3.2. libero/*libre* ... 84

3.3.3. consapevole e informato/*éclairé* ... 85

3.3.4. espresso nelle forme previste dalla legge o riconoscibile ... 86

3.3.5. attuale e specifico ... 89

3.4. Le direttive anticipate del paziente ... 90

3.4.1. L'emblematica vicenda di Eluana Englaro ... 93

3.4.2. La disciplina delle direttive anticipate nell'ordinamento svizzero ... 97

3.4.3. In sintesi ... 102

Seconda parte : La condizione del minore tra protezione e capacitazione 105
Capitolo 4 : Il minore è persona 107
4.1. Dal silenzio sull'infanzia al riconoscimento del minore come persona ... 107
4.1.1. Una sintetica ricostruzione storica sulla visione di infanzia ... 108
4.1.2. Il contributo delle riflessioni e delle sperimentazioni psicopedagogiche ... 113
4.2. Il minore-persona nella riflessione giuridica internazionale ... 123
4.3. Il minore-persona nella riflessione compiuta nel contesto italiano ... 137
Capitolo 5 : Le capacità giuridiche del minore 141
5.1. Le capacità giuridiche previste nell'ordinamento svizzero ... 142
5.1.1. La capacità civile ... 142
5.1.2. La capacità di discernimento ... 145
5.1.2.1. Nozione ... 145
5.1.2.2. Presunzione e relatività ... 149
5.1.2.3. I diritti strettamente personali ... 158
5.2. Le capacità personali previste nell'ordinamento italiano ... 163
5.2.1. La capacità giuridica ... 163
5.2.2. La capacità d'agire ... 165
5.2.3. La capacità di intendere e volere ... 170
5.2.4. La capacità di discernimento ... 172
5.3. La *competence to consent to health care* ... 180
Capitolo 6 : L'autorità/responsabilità genitoriale 185
6.1. L'autorità parentale nell'ordinamento svizzero ... 185
6.1.1. Autorità parentale ... 185
6.1.1.1. Nozione ... 185
6.1.1.2. Condizioni per il possesso e l'esercizio dell'autorità parentale ... 186
6.1.1.3. L'autorità parentale in caso di genitori uniti in matrimonio ... 187
6.1.1.4. L'autorità parentale in caso di genitori non uniti in matrimonio ... 191
6.1.1.5. Altre ipotesi di esercizio dell'autorità parentale ... 193
6.1.1.6. Il contenuto dell'autorità parentale ... 198
6.1.2. La tutela del minore ... 201
6.1.3. La curatela speciale ... 204
6.2. La responsabilità genitoriale nell'ordinamento italiano ... 205
6.2.1. La responsabilità genitoriale ... 205
6.2.1.1. I cambiamenti storici intorno alla nozione di potestà/responsabilità genitoriale ... 205
6.2.1.2. La recentissima riforma della filiazione: la responsabilità genitoriale ... 212
6.2.1.3. Responsabilità genitoriale e autonomia del minore: una relazione inversamente proporzionale? ... 222
6.2.2. La tutela del minore ... 224

6.2.3. Il curatore speciale ... 226
6.2.4. In sintesi ... 227
Terza Parte : I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale 229
Capitolo 7 : I diritti del minore in ospedale 231
7.1. Il risveglio d'attenzione sul tema dei diritti dei minori ospedalizzati ... 231
7.2. I diritti dei minori in ospedale: sintesi storica ... 232
7.3. Le differenti esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori ospedalizzati ... 234
7.4. I singoli diritti dei minori in ospedale ... 244
7.4.1. Il diritto alla continuità affettiva e relazionale ... 248
7.4.2. Il diritto del minore alla tutela da ogni forma di abuso o maltrattamento ... 253
7.4.3. il diritto del minore alla riservatezza e al rispetto della sua persona ... 254
7.4.4. Il diritto del minore alla salute e all'accesso ai servizi sanitari ... 259
7.4.5. Il diritto del minore a ricevere il miglior livello di cura e assistenza ... 260
7.4.6. Il diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad ambienti idonei e familiari ... 261
7.4.7. Il diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia ... 267
7.4.8. Il diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione ... 268
7.4.9. il diritto del minore e dei suoi familiari al consenso informato ... 273
7.5. L'attuazione dei diritti dei minori in ospedale ... 275
7.5.1. La normativa di riferimento ... 276
7.5.2. Le modalità per valutare l'attuazione delle Carte dei diritti ... 283
7.5.2.1. Autovalutazione interna (*Task force* HPH-OMS) ... 284
7.5.2.2. Valutazione esterna fra pari (AOPI) ... 285
7.5.2.3. Valutazione esterna da parte di ente imparziale (ABIO; JCI) ... 286
7.5.3. In sintesi ... 287
Capitolo 8 : L'autonomia decisionale del minore in ospedale 289
8.1. L'informazione al minore ricoverato ... 290
8.2. Il consenso del minore al trattamento sanitario nell'ordinamento svizzero ... 297
8.2.1. L'autonomia decisionale del minore capace di discernimento ... 300
8.2.2. La decisione riguardante il minore incapace di discernimento ... 308
8.3. L'autonomia decisionale del minore di fronte al trattamento sanitario nell'ordinamento italiano ... 312
8.3.1. Le legislazione speciale di riferimento ... 314
8.3.2. La limitata giurisprudenza in materia ... 320
8.3.3. Il paradigmatico caso Gillick ... 326
8.3.4. La prevalenza della responsabilità genitoriale sull'autonomia *de iure condito* ... 331
8.3.5. L'ipotesi di contrasto tra i genitori ... 334
8.3.6. Le conseguenze del consenso manifestato da un solo genitore ... 339
8.3.7. L'importanza del «protettore naturale» per l'alleanza terapeutica ... 340

8.3.7.1. Il genitore non convivente 341
8.3.7.2. Parenti del minore 341
8.3.7.3. L'affidatario 343
8.3.7.4. L'educatore in comunità per minori 346
8.3.8. Il ruolo del tutore e del curatore speciale 347
8.3.9. Il consenso al trattamento del minore capace di discernimento 349
8.3.10. Il potere di rifiutare il trattamento del minore capace di discernimento 354
8.3.11. L'alternativa del riconoscimento di un'autodeterminazione limitata 357
Conclusioni **359**

Tavola delle abbreviazioni

art./artt.	Articolo/articoli
ATF	Arrêt du Tribunal fédéral suisse (recueil officiel)
BdL	Biblioteca delle libertà
Bioet.	Bioetica
BMA	British Medical Association
BMJ	British Medical Journal
BMS	Bulletin des Médecins Suisses
c.c.	Codice civile (Italia)
c.p.	Codice penale italiano
Cass.	Corte di Cassazione (Italia)
CC	Codice civile (Svizzera)
CdM	Codice di deontologia medica
CEDU	Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali
Cfr	Confronta
CG	Corriere Giuridico
circ.	Circolare (Italia)
cit.	Citato in precedenza
CO	Codice del commercio (Svizzera)
COE	Consiglio d'Europa
Cons. St.	Consiglio di Stato

Corte App.	Corte d'Appello
Corte Cost.	Corte Costituzionale (Italia)
Corte EDU	Corte Europea dei Diritti dell'Uomo
Cost.	Costituzione (Italia)
CP	Cassazione Penale
CP	Codice penale (Svizzera)
CRC	Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza
Cst	Costituzione federale (Svizzera)
d.d.l.	Disegno di legge (Italia)
d.g.r.	Delibera di Giunta regionale (Italia)
d.l.	Decreto-legge (Italia)
d.lgs.	Decreto legislativo (Italia)
d.p.r.	Decreto del Presidente della Repubblica (Italia)
DDP	Digesto delle Discipline Privatistiche
DF	Diritto e Famiglia
DFP	Diritto, famiglia e persona
DG	Diritto & Giustizia
d.m.	Decreto Ministeriale (Italia)
DP	Le Dalloz Périodique
DPP	Diritto Penale e Processo
DR	Danno e Responsabilità
DUDU	Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo
EDP	Europa e diritto privato
FA	Foro Amministrativo
Fam.	Familia
FamPra.ch	La pratique du droit de la famille
FD	Famiglia e diritto

FF	Feuille Fédérale (Svizzera)
FI	Foro Italiano
Gaz. Pal.	Gazette du Palais
GC	Giustizia Civile
GI	Giurisprudenza Italiana
Giur. Civ.	Giurisprudenza Civile
Giur. Cost.	Giurisprudenza Costituzionale
GM	Giurisprudenza di Merito
GU	Gazzetta Ufficiale (Italia)
HPH-CA	Health Promotion for Children and Adolescents in Hospitals
Ibidem	Stessa fonte precedente
l.	Legge (Italia)
Med. Clin. North. Am.	Medical Clinics of North America
MG	Minori Giustizia
NGCC	Nuova Giurisprudenza Civile Commentata
NGCCom	Nuova Giurisprudenza Civile e Commerciale
NLCC	Nuove leggi civili e commerciali
OIL	Organizzazione Internazionale per il Lavoro
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
ONU	Organizzazione delle Nazioni Unite
p.	Pagina
PdD	Politica del Diritto
p.d.l.	Progetto di legge (Italia)
Pediatr.Hematol.Oncol.	Journal of Pediatric Hematology/Oncology
pp.	Pagine
Pret.	Pretura
QC	Quaderni Costituzionali

QG	Questione Giustizia
Rass. dir. civ	Rassegna di diritto civile
RCDP	Rivista critica di Diritto privato
RCP	Responsabilità civile e Previdenza
RDC	Rivista di diritto civile
RDF	Rivista Diritto Farmaceutico
RG	Redazione Giuffrè
RGL	Rivista Giuridica del Lavoro
RIDPP	Rivista Italiana di Diritto e Procedura Penale
RIM	Rivista Italiana di Medicina
RIML	Rivista Italiana di Medicina Legale
RMH	Rivista per le Medical Humanities
RMS	Revue Médicale Suisse
RP	Rivista di Diritto Penale
RSDS	Revue Suisse de Droit de la Santé
RTDPC	Rivista Trimestrale di Diritto e Procedura civile
SdL	Sociologia del diritto
ss.	Seguenti
t.u.	Testo Unico (Italia)
TAR	Tribunale Amministrativo Regionale
TCM	Trattato Cicu-Messineo
TDCC	Trattato di Diritto Civile e Commerciale
trad.	Traduzione
Trib.	Tribunale
Trib. min.	Tribunale per i minorenni
UE	Unione Europea
UNICEF	Fondo delle Nazioni Unite per l'infanzia

Bibliografia

ABIO, *L'adolescente in ospedale*, Atti del convegno ABIO 16 aprile 2005, Milano, ABIO, 2005

ADAMS P., *Salute*, Milano, Apogeo, 1999

ADAMS P., *Visite a domicilio*, Milano, Apogeo, 1999

AGACINSKI S., *Corps en miettes*, Paris, Flammarion, 2009

ALPA G. / ANSALDO A., *Le persone fisiche. Artt. 1-10*, Milano, Giuffrè, 2013

ALPA G., *Nota a Tribunale di Roma del 16 dicembre 2006,* in *RCP*, fasc.1, 2007, p. 78

ALVIN P. / WILKINS J., *Les adolescents à l'hôpital*, in P.-A. MICHAUD / P. ALVIN (a cura di), *La santé des adolescents. Approches, soins, prévention*, Lausanne-Paris-Montréal, Payot, 1997

AMATO S., *Il soggetto e il soggetto di diritto*, Torino, Giappichelli, 1990

AMBROSETTI F. / PICCINELLI M. / PICCINELLI R., *La responsabilità nel lavoro medico d'équipe. Profili penali e civili*, Utet, Torino, 2003

ANCEL M., *Utilità e metodi del diritto comparato. Elementi d'introduzione generale allo studio comparato dei diritti*, Napoli, Jovene, 1974

ANGELETTI L.R. / GAZZANIGA V., *Storia, filosofia ed etica generale della medicina*, Milano, Elsevier Masson, 2008

ANTOLISEI F., *Manuale di diritto penale. Parte generale*, Milano, Giuffrè, 2003

ANTONIETTI A. / TRIANI P. (a cura di), *Pensare e innovare l'educazione*, Milano, Vita e Pensiero, 2012

ANTONOVSKY A., *Unraveling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1987

ARCERI A., *Consenso alla donazione di cellule staminali emopoietiche periferiche da figlio minorenne a madre naturale e nomina di tutore ad acta, nota a commento di Trib.min. Perugia, 26.4.1999*, in *GM*, 1999, p. 973

ARIÈS P., *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, Bari, Laterza, 1981

ARISTOTELE, *Etica nicomachea*, IX, 12, 1172 a 1-15

ASSM, *Directives et recommandations médico-éthiques*, *Directives anticipées*, 2009

ASSM, *Directives sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, 2004

ASSM, *Droit des patientes et patients à l'autodétermination*, 2005

ATTANASIO M. / PITRONE A., *L'articolo 12 e l'interpretazione del diritto di ascolto nel quadro dell'attività del Comitato delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia,* in CITARELLA L. / ZANGHÌ C. (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

AUGÉ M., *Il senso degli altri. Attualità dell'antropologia*, Milano, Bollati Boringhieri, 2000

AUTORINO G. / STANZIONE P., *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, Giappichelli, 1997

AUTORINO STANZIONE G., *Diritto di famiglia*, Torino, Giappichelli, 1997

AZZALINI M., *Il rifiuto di cure. Riflessioni a margine del caso Welby*, in *NGCCom*, 2007, II, pp. 313 ss.

BABAÏANTZ O., *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique*, in *Cahier n. 6 de l'Institut de droit de la santé*, Neuchâtel 1998

BABINI V. / LAMA L., *Una «donna nuova». Il femminismo scientifico di Maria Montessori*, Milano, FrancoAngeli. 2000.

BADDELEY M. (a cura di), *La protection de la personne par le droit, Journée de droit civil 2006, en l'honneur du Professeur Martin Stettler*, Schültess, Zürich, 2007

BAGGIO S., *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 2008

BALDINI R., *La strada dai molti canti. Filosofia e sciamanesimo greco*, Roma, Il Filo, 2013

BALDUZZI R. / PARIS D., *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it, 23 aprile 2009

BALLARANI G., *La capacità autodeterminativa del c.d. "grande minore"*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 177-206

BALLARANI G., *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, Giuffrè, 2008

BANDINI T. / GATTI U., *Il concetto di immaturità*, in F. FERRACUTI (a cura di), *Trattato di criminologia, medicina criminologica e psichiatria forense*, vol. VI, Milano, Giuffrè, 1987

BANDURA A., *Teoria social cognitiva del pensiero e dell'azione morale*, in *Rassegna di psicologia*, 1996, n. 1, pp. 23-92

BARALDI C., *L'età dell'innocenza. Autonomia e cittadinanza dei bambini*, in G. MAGGIONI / C. BARALDI, *Cittadinanza dei bambini e costruzione sociale*, Urbino, Quattroventi, 1997

BARALDI C., *Socializzazione e autonomia individuale*, Milano, FrancoAngeli, 1992

BARBIERI M.C., *Stato vegetativo permanente: una sindrome "in cerca di un nome" e un caso giudiziario in cerca di una decisione. I profili penalistici della sentenza Cass. 4 ottobre 2007 sez. I, civile sul caso di Eluana Englaro (nota a Cass., sez. I, 16 ottobre 2007 n. 21748, B.E.)*, in *RIDPP*, fasc. 1, 2008, pag. 389

BARNI M., *I doveri del medico*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 152

BARNI M., *La via giudiziaria al testamento biologico*, in *RIML*, fasc. 6, 2008, p. 1413

BATTAGLINI E., *Il diritto penale dei minori e la sua specialità*, in *Riv. Pen.*, 1939

BAUD J.-P., Il *caso della mano rubata. Una storia giuridica del corpo*, Milano, Giuffrè, 2003

BAUMAN Z., *La solitudine del cittadino globale*, Milano, Feltrinelli, 2002

BAUMAN Z., *Voglia di comunità,* Roma-Bari, Laterza, 2001

BAVIERA I., *Diritto minorile*, Milano, Giuffrè, 1965

BEAUCHAMPS T. / CHILDRESS J., *Principi di etica biomedica*, Firenze, Le lettere, 1999

BEAUCHAMPS T. / CHILDRESS J., *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2001

BECCHI E. (a cura di), *Storia dell'educazione*, Firenze, La Nuova Italia, 1987

BECCHI E. / JULIA D. (a cura di), *Storia dell'infanzia, vol. 1. Dall'antichità al Seicento; vol. 2. Dal settecento a oggi*, Roma-Bari, Laterza, 1996

BECCHI E., *I bambini nella storia*, Roma-Bari, Laterza, 1994

BECCHI E., *Il bambino sociale*, Milano, Feltrinelli, 1979

BECCHI E., *Molte infanzie, poche storie*, in *Ricerche pedagogiche*, 1983, nn. 68-69, pp. 1-15

BECCHI P., *Il testamento biologico. Sui limiti delle «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento»*, Brescia, Morcelliana, 2011

BECCHI P., *Introduzione a Jonas*, in H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Torino, Einaudi, 1997

BELLINGRERI A., *Il superficiale e il profondo*, Milano, Vita e Pensiero, 2006

BELLINGRERI A., *La cura dell'anima. Profili di una pedagogia del sé*, Milano, Vita e Pensiero, 2010

BELLINGRERI A., *Per una pedagogia dell'empatia*, Milano, Vita e Pensiero, 2005

BENCIOLINI P., *La consulenza agli adolescenti sui temi della sessualità: quali limiti?*, in *Consultorio familiare*, 1992, n. 2, pp. 95 ss.

BENGEL J. / STRITTMATTER R. / WILLMANN H., *What Keeps People Healthy? The Current State of Discussion and the Relevance of Antonovsky's Salutogenetic Model of Health*, Federal Centre for Health Education, Germany, 1998

BENTZON T., *About french children*, in *Century magazine*, 52 (1896), p. 811

BENZONI S. / CESARO G.O. / LOVATI P. / VIZZIELLO P. (a cura di), *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, Franco Angeli, 2010

BERLINGUER G., *Le priorità della medicina e le priorità della salute*, in *Bioetica*, 1994, pp. 215-236

BERTOLOTTI M. / MASSAGLIA P., *La comunicazione nel percorso terapeutico del minore malato*, in *MG*, 2, 2005, pp. 80 ss

BERTRAND D. / HARDING T.W. / LA HARPE R. / UMMEL M. (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine&Hygiène, 2009

BERTRAND D., *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND / T.W. HARDING / R. LA HARPE / M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine&Hygiène, 2009

BIANCA C.M. / BUSNELLIF.D. (a cura di), *Commentario alla legge 22 maggio 1978, n. 194, Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione della gravidanza*, in *NLCCom*, 1978, pp. 1593 ss.

BIANCA C.M., *Diritto civile, 2. La famiglia, le successioni*, Milano, Giuffrè, 2005

BIANCA C.M., *Le autorità private*, Napoli, Jovene, 1977

BIANCA M., *L'uguaglianza di stato giuridico dei figli nella recente legge n. 219 del 2012*, in *Giust.Civ.*, fasc. 5-6, 2013, pp. 205 ss.

BIANCHI E. / MANICARDI L., *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull'accompagnamento dei malati*, Milano, Qiqajon, 2000

BIANCHI E., *L'altro siamo noi*, Milano, Einaudi, 2010

BIBACE R. / WALSH M.E., *Development of children's concepts of illness*, in *Pediatrics*, n. 6, 1980, pp. 912-917

BIGLIAZZI GERI L. / BRECCIA U. / BUSNELLI F.D. / NATOLI U., *Diritto civile*, Torino, Utet, 1996

BIRD E.J. / PODMORE V.N., *Children's understanding of health and illness*, in *Psycology and Health*, n. 4, 1990, pp. 175-185

BLACKSTONE W., *Commentaries on the Laws of England*, Oxford, Clarendon Press, 1775, I, p.16, in M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, Roma, Donzelli, 2004, p. 129

BLANCHARD C.G. / ALBRECHT T.L. / RUCKDESCHEL J.C., *Patient-family communication with physicians*, in L. BAIDER / C.C. COOPER / A.K. DE-NOUR (a cura di), *Cancer and the Family*, New York, Chichester, 2000, pp. 477-493

BLUM W. / LADINA C., *Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung - insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag*, Schulthess, Zürich, 2010

BLUNDELL M., *Cavalier: letters of William Blundell to his friends, 1620-1698*, Londra, 1933, p. 46

BOBBIO A. (a cura di), *I diritti sottili dei bambini*, Armando editore, 2007

BOMPIANI A., *Il minore fra autonomia e tutela*, in *Bioetica*, 2003, n. 1, p. 96

BONCINELLI E. / GALIMBERTI U. / PACE G.M., *E ora? La dimensione umana e le sfide della scienza*, Torino, Einaudi, 2000

BONILINI G., *Manuale di diritto di famiglia*, Torino, Utet, 2011

BORSELLINO P., *Informazione, consenso e riservatezza nella relazione medico-paziente. Dalla deontologia alla legge 675/96*, in *SdL*, Milano, Franco Angeli, 2000

BOSISIO R. / LEONINI L. / RONFANI P., *Quello che ci spetta. I diritti fondamentali nelle rappresentazioni degli adolescenti*, Roma, Donzelli, 2003, pp. 35-75

BOSISIO R., *Bambini e agire morale. La rappresentazione dei diritti nell'infanzia e nell'adolescenza*, Milano, Guerini, 2010

BOSSARD J., *Sociologia dello sviluppo infantile*, Franco Angeli, Milano, 1973

BOWLBY J., *Attaccamento e perdita. La separazione dalla madre*, Torino, Bollati Boringhieri, 1978

BOWLBY J., *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Milano, Raffaello Cortina, 1989

BRAIDO P., *Prevenire, non reprimere. Il sistema educativo di don Bosco*, Roma, LAS, 1999

BRAUER S., *Direttive del paziente e la demenza: considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti*, in *RMA*, 2011, pp. 405-413

BRIGNONE C., *Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure:la prospettiva civilistica*, in *DFP*, fasc.3, 2010, p. 1311

BROCK D.W., *Good decisionmaking for incompetent patients*, in *Hasting Center Report*, 1994, pp. 209 ss.

BRODY B., *Who has capacity?*, in *New England Journal of Medicine*, 2009, pp. 180 ss.

BUBER M., *Il principio dialogico*, Milano, Edizioni di Comunità, 1959

BUCHANAN A.E. / BROCK D.W., *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989

BUCHER A., *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2009

BÜCHLER A. / MICHEL M., *Commentaire Art. 370 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 183-203

BÜCHLER A. / MICHEL M., *Commentaire Art. 371 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 204-208

BÜCHLER A. / MICHEL M., *Commentaire Art. 372 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 210-219

BÜCHLER A. / MICHEL M., *Commentaire Art. 373 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 220-224

BURDESE A., *Manuale di diritto privato romano*, Torino, Utet, 2000

BURGIO G.R. / NOTARANGELO L.D., *La comunicazione in pediatria*, Torino, Utet, 1999

BURTON-JEANGROS C. / HAMMER R. / MANAÏ D. / ISSENHUTH-SCHARLY G., *Introduction générale. Droit, médecine et société,* in D. MANAÏ /C. BURTON-JEANGROS / B. ELGER (a cura di), *Risques et informations dans le sui-*

vi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales, Berne, Stämpfli, 2010, p. 26.

BUSNELLI F.D., *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *DF*, 1982, pp. 60 ss.

BUSSANI M. / CENDON P. / GHEDINI L. / VENCHIARUTTI A., *I diritti della personalità dei minori: titolarità ed esercizio*, in *RCDP*, 1990, pp. 773 ss.

BUTTHERFIELD L.H. (a cura di), *Letters of Benjamin Rush, vol. 1: 1761-1792*, Princeton, 1951, p. 511

CALABRESI G., *Una introduzione al pensiero giuridico; quattro approcci al diritto e al problema del regime giuridico delle parti del corpo umano*, in *RCDP*, 1991, pp. 755 ss.

CALFLISH M. / CHAPPUIS-BRETTON B., *A propos de l'adolescence: quelques réflexions éthiques*, in *Rev. Méd. Suisse*, 2003, n. 2425

CALFLISH M., *La consultation avec un adolescent: quel cadre proposer?*, in *Rev. Méd. Suisse*, 2008, n. 4.

CALÒ E., *Il consenso del terzo al trattamento medico*, in *DR*, 1999, p. 869

CAMBI F. / ULIVERI S., *Storia dell'infanzia nell'età liberale*, Firenze, La Nuova Italia, 1983

CAMBI F., *Manuale di storia della pedagogia*, Bari; Laterza, 2005

CAMPANATO G. / ROSSI V. / ROSSI S., *La tutela giuridica del minore. Diritto sostanziale e processuale*, Padova, Cedam, 2005

CAMPANATO G., *La potestà genitoriale*, in G. CAMPANATO / V. ROSSI / S. ROSSI, *La tutela giuridica del minore. Diritto sostanziale e processuale*, Padova, Cedam, 2005, pp. 147 ss.

CAMPEDELLI M. / LEPORE V. / TOGNONI G., *Epidemiologia di cittadinanza. Welfare, salute, diritti*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 2010

CAMUS C., *Besoins en "psy" des adolescents et fonction d'un "psy" dans une unité de médecine d'adolescents*, in *Les adolescents et les structures de soins. Dossier technique*, Paris, Directions Générale de la Santé et Direction des Hôpitaux, 1988, pp. 75-79

CANCIANI D. / SARTORI P., *Dire fare giocare*, Roma, Armando, 1997, p. 11.

CANESTRARI S. / FERRANDO G. / MAZZONI C.M. / RODOTÀ S. / ZATTI P., *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011.

CANOUÏ P., *L'information aux enfant set aux parents: leur expérience*, in *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 2004, n. 11, pp. 32s-41s

CANTWELL N., *Monitoring the Convention through the Idea of the "3ps"*, in P. HEILIO / E. LAURONEN / M. BARDY, *Politics of Childhood anda Child-*

ren at Risk.. Provision, Protection, Participation, Wien, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Eurosocial Report Series, vol. 45, 1993, pp. 121-130.

CANTWELL N., *Monitoring the Convention through the Idea of the "3ps",* in P. HEILIO / E. LAURONEN / M. BARDY*, Politics of Childhood and a Children at Risk. Provision, Protection, Participation,* Wien, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Eurosocial Report Series, vol. 45, 1993, pp. 121-130.

CANTWELL N., *Origini, sviluppo e significato della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti dell'infanzia,* in BELOTTI V. / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, Milano, Guerini, 2010

CANTWELL N.*, The origins, development and significance of the United Nations Convention of the rights of the child,* in S. DETRICK, *The United Nations Convention of the rights of the child*, Dordrecht, Martinus Nijhoff, 1992, pp. 121-127

CAPPELLINI P., *Postilla breve per un'anamnesi di "capacità giuridica" e "sistema del diritto romano attuale"*, in *Annali dell'Università di Ferrara*, Nuova serie, I, 1987, pp. 29 ss.

CAPRA F., *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Milano, Feltrinelli, 1984

CAPUCCI P.G. (a cura di), *Il corpo tecnologico. L'influenza delle tecnologie sul corpo e sulle facoltà*, Bologna, Baskerville, 1994

CARBONNIER J., *Droit civil*, vol. I, Paris, PUF, 1987

CARBONNIER J., *Flessibile diritto*, Milano, Giuffrè, 1997

CARUSI D. / CASTIGNONE S. / FERRANDOG. (a cura di), *Rifiuto di cure e direttive anticipate. Diritto vigente e prospettive di regolamentazione. Atti del Convegno (Genova, 23 maggio 2011)*, Torino, Giappichelli, 2012.

CASELLA S., *Il trauma del ricovero in età pediatrica*, in *Atti del Congresso internazionale "Child life. I bisogni esistenziali del bambino in ospedale"*, Padova, 20-21 dicembre 2010

CASONATO C., *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *QC*, 2008, 3, pp. 545-576;

CASONATO C., *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 2009

CASONATO C., *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2012

CASPER MILLER J., *Guaritori di fede dell'Himalaia. Medicina e tradizioni sciamaniche in Nepal*, Milano, Xenia, 1999

CASSANO G., *Obbligo di informazione, relazione medico-paziente, difficoltà della prestazione e concorso di responsabilità*, in *DR*, 2000, p. 154-168

CASTANEDA C., *Gli insegnamenti di don Juan*, Milano, BUR, 2011

CASTANEDA C., *L'arte di sognare*, Milano, BUR, 2000

CATTANEO G., *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, in *RTDPC*, 1957, pp. 949-977

CATTANEO G., *La responsabilità del professionista*, Milano, Giuffrè, 1958

CATTORINI P., *Malattia e alleanza*, Firenze, Pontecorboli, 1994

CAVALERI P. / PEDRAZZA GORLERO M. / SCIULLO G., *Libertà politiche del minore e potestà educativa*, in M. DE CRISTOFARO / A. BELVEDERE, *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, Giuffrè, 1980, p. 64

CECCARELLI E. / GAMBA A., *Il consenso informato e i minorenni,* cit., in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffello Cortina Editore, 1996

CECCHI R., *Lo stato vegetativo permanente: una questione bioetica aperta*, in *RIML*, fasc. 4-5, 2008, p. 973

CELESTI L. / PERALDO M. / VISCONTI P., *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2005, p. 16.

CEMBRANI F. / CASONATO C. / BALDANTONI E. / CIRAOLO G., *Gli* hard (penumbral) cases *e i "limiti" della medicina*, in *Bioetica*, 2009, pp. 10-22; S. FUCCI, *Urgenza terapeutica, libertà del paziente di rifiutare anche un trattamento proposto come salvavita e responsabilità professionale,* in *RCP*, fasc. 3, 2012, p. 1046

CEMBRANI F., *Il d.d.l. Calabrò. Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Bioetica*, 2009

CENDON P., *I bambini e i loro diritti*, Bologna, Il Mulino, 1991, p. 104

CENDON P. (a cura di), *Il diritto delle relazioni affettive*, Padova, Cedam, 2005

CENDON P., *Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione*, punto 3.9, in *Persona e danno*, 2006, www.personaedanno.it/cms/data/browse/news/002690.aspx

CENTRE FRANÇAIS DE DROIT COMPARÉ, *Le droit comparé: aujourd'hui et demain*, Paris, Societé de législation comparée, 1985

CERRI MUSSO E., *La pedagogia dell'Einfühlung: saggio su Edith Stein*, Brescia, La Scuola, 1995

CEVOLI D., *Diritto alla salute e consenso informato. una recente sentenza della Corte Costituzionale*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2008, 41

CHABAS F., *Cent ans de responsabilité civile*, in *Gaz. Pal.*, 7-8/2000, n. 62, p. 20

CHAPPUIS M. / VANNAY-BOUCHICHE C. / FLÜCKIGER M. (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation. Expérimentation et validation d'un instrument d'évaluation de la satisfaction, enquête dans les services pédiatriques du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie des Hospices-CHUV*, Lausanne, CHUV-UNIL, 2008

CHICHI F. / DE VENUTO L., *La scoperta dell'infanzia*, Milano, Principato, 1986

CHIODI V., *Il consenso del paziente nella teoria medico-legale*, in AA.VV., *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 1982, pp. 135-138

CHOMBART DE LAWE M.J., *I segreti dell'infanzia e la società, nella letteratura, nelle comunicazioni di massa, nella ricerca teorica*, Roma, Armando, 1974

CHOMBART DE LAWE M.J., *L'enfant au Moyen Age*, Paris, Cuerma, 1980

CICCARELLO S., *voce «Patria potestà: diritto privato (legislazione previgente)*, in *Enc.dir.*, Milano, 1982, XXXII, pp. 255 ss.

CICU A., *La filiazione*, in *Trattato di diritto civile italiano*, vol. III, tomo II, Torino, Utet, 1969, p. 352

CICU A., *Lo spirito del diritto familiare*, in *Scritti minori di Antonio Cicu*, I, 1, Milano, 1965, pp. 131 ss.

CILIBERTI R. et al., *Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali*, in *RIML*, 2012, 4, pp. 1479-1492

CITARELLA L. / ZANGHÌ C. (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

COLLURA G. / LENTI L. / MANTOVANI M., *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002

COLOMBO E. / REBUGHINIP. (a cura di), *La medicina che cambia*, Bologna, Il Mulino, 2003.

COMITÉ ONU DES DROITS DE L'ENFANT, *Observation Générale n. 12(2009) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 aprile 2013

COMITÉ ONU DES DROITS DE L'ENFANT, *Observation Générale n. 12*, CRC/GC/12, 20 luglio 2009

COMMISSION D'ETHIQUE CLINIQUE DU CANTON DE VAUD, *Recommandations pour l'évaluations de la capacité de discernement*, Morges, 27.05.2010.

COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA MÉDECINE HUMAINE (CNE), *Directives anticipées du patient, Considérations éthiques relatives au nouveau droit de protection de l'adulte, compte tenu en particulier de la démence, prise de position n. 17/2011*, Berne, mai 2011

CONTANDRIOPOULOS A.-P.**,** *Inertie et changement*, in *Ruptures*, Université de Montréal, 2003, vol. 9, n. 2

CONTANDRIOPOULOS A.-P.*, Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable?,* in *Revue Internationale de Gestion*, 2002, vol. 27, n. 3, pp 142-150

CORDIANO A., *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in *Comparazione e diritto civile*, p. 16

CORRADI MUSI C., *Sciamanesimo in Eurasia. Dal mito alla tradizione*, Roma, Acracne, 2008

CORVAJA F., *Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sulconsenso informato*, in *Le Regioni*, 2009, n. 3-4, pp. 638-649

COSMACINI G. / SATOLLI R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Roma-Bari, Laterza, 2003

COSMACINI G., *Aspetti storici dell'Umanizzazione dell'Ospedale*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004

COSMACINI G., *La qualità del tuo medico. Per una filosofia della medicina*, Roma-Bari, Laterza, 1995

COTTA S., *Il diritto come sistema di valori*, Milano, San Paolo, 2004

COTTA S., *Il diritto nell'esistenza. Linee di ontofenomenologia giuridica*, Milano, Giuffrè, 1991

COTTIER M., *Weibliche Genitalverstümmelung, zivilrechtlicher Kindesschutz und interkulturelle Verständigung* (Mutilazioni genitali femminili, protezione civile delle bambine e comprensione interculturale), in *FamPra.ch*, n. 4/2005, Bern, Stämpfli, pp. 700 ss.

COZZI A. / PARMIANI L., *Il gioco preso sul serio. Riflessioni sull'esperienza nei reparti di pediatria di Garbagnate, Rho e Bollate,* in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 95-100

CRICENTI G., *I diritti sul corpo*, Napoli, Jovene, 2008

CRICENTI G.,*Il diritto di rifiutare le cure. Critica delle distinzioni irrilevanti*, EDP, fasc.3, 2011, p. 681

CRICENTI G., *Il sé e l'altro. Bioetica del diritto civile*, Roma, Aracne, 2012, pp. 105-130

CRISCUOLI G., *Ragionevolezza e consenso informato del paziente*, in *RDC*, 1985, pp. 480-493

CROCETTA C., *Finì diritto nello zaino dell'educatore sociale. Riflessioni sullo studio delle discipline giuridiche per il profilo educativo-sociale*, in V. SALERNO, M. VISENTIN, *La rigenerazione del legame sociale*, libreriauniversitaria.it edizioni, 2011, pp. 199-212

CROCETTA C., *Per un nuovo codice dei diritti dei minori in ospedale. Reale necessità o ennesimo esercizio di stile?*, in *Rivista di diritto minorile*, aprile 2013, www.dirittominorile.it/public/approfondimento/86-62431.pdf

CROCETTA C., *Il* noi *familiare nel diritto di famiglia italiano. Note a margine ad uno studio su Charles Taylor*, in V. SALERNO / L. BIAGI, ITINERARI TAYLORIANI, libreriauniversitaria.it edizioni, (in uscita)

CROUZATIER J.M., *Droit international de la santé*, Paris, Editions des archives contemporaines, 2009

CULVER B. / GERT C., *Philosophy in medicine. Conceptual and ethical issues in medicine and psichiatry*, New York, Oxford University Press, 1982

CUNNINGHAM H., *Storia dell'infanzia (XVI-XX sec.)*, Bologna, Il Mulino, 1997

CUPELLI C., *La disattivazione di un sostegno artificiale tra agire ed omettere*, in *RIDPP*, fasc.3, 2009, p. 1145

D'AGOSTINO F. (a cura di), *Corpo esibito, corpo violato, corpo venduto, corpo donato. Nuove forme di rilevanza giuridica del corpo umano*, Milano, Giuffrè, 2003

D'AGOSTINO F. (a cura di), *Il corpo de-formato. Nuovi percorsi dell'identità personale*, Milano, Giuffrè, 2002

D'ANTONIO V., *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, in *Comparazione e diritto civile*, 2013

DAMASIO A., *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Milano, Adelphi, 1994

D'AVACK L., *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità,* in *DFP*, fasc.3, 2009, p. 1281

D'AVACK L., *Sul consenso informato all'atto medico*, in *DFP*, fasc. 2, 2008, p. 759

DAVID R., *Le droit comparé. Droits d'hier, Droits de demain*, Paris, Economica, 1982

DAVY M.-M. / BORRIELLO L. (a cura di), *Esperienze mistiche in Oriente e in Occidente. Dottrine e profili. Vol. 1: Sciamanesimo, mistica greca, romana, ebraica, mistica dell'antico e nuovo Testamento, del cristianesimo primitivo*, Roma, Libreria Editrice Vaticana, 2000

DE ACUTIS M. / EBENE C. / ZATTI P. (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, Giuffrè, 1978

DE BERTOLIS O., *Elementi di antropologia giuridica*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2010

DE BIASIO G. / FOGLIA A., *Introduzione ai codici di diritto privato svizzero*, Torino, Giappichelli, 2007

DE CUPIS A., *I diritti della personalità,* in *TDCC*, Milano, Giuffrè, 1959, pp. 243 ss.

DE FILIPPIS B., *Trattato breve di diritto di famiglia*, Padova, Cedam, 2002

DE LEO G. / MENARINI M.G. / MONTINARI G. / MORDIGLIA M. / TRAVAGLINO C., *Rilievi critici sul problema dell'immaturità nel processo penale ai minorenni: aspetti teorici e d'intervento*, in C. SERRA (a cura di), *Psicologia e giustizia*, Milano, Giuffrè, 1980

DE MIRANDA E., *Corpo territorio del sacro*, Milano, Ancora, 2009.

DE MONTAIGNE M., *Essais*, Livre III, chap. III, *De trois commerces*, 1588

DE SAUSSURE C. (a cura di), *L'homme très âgé: Quelles libertés?*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 1992

DE STEFANI P. (a cura di), *L'ospedale a misura di bambino. Una ricerca sui diritti dell'infanzia negli ospedali del Veneto*, Padova, Cleup, 2006

DE STEFANI P., *Dalla tutela alla promozione. Educazione e diritti dei bambini negli strumenti internazionali sui diritti dell'infanzia,* in P. DE STEFANI (a cura di), *A scuola con i diritti dei bambini*, Padova, Cleup, 2004, p. 75

DELAUNAY C., *L'information du patient*, in *Actes du congrès annuel de la SOFCOT - Societé Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique*, Paris, 2004

DELHAYE M. / LOTSTRA F., *Soignants... soignés, un rapport complexe. une réflexion «chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant*, in *Cahiers de psychologie clinique*, 2007/1, n. 28, pp. 49-59

DELL'ORO R., *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005

DELLE FAVE A. / MARSICANO S., *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004

DEMAUSE L. (a cura di), *Storia dell'infanzia*, Milano, Emme Edizioni, 1983

DEMERS J.C., *L'enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfants face à la maladie et à l'hospitalisation. Accompagner l'enfant dont un parent est malade*, Lausanne, LEP Editions Loisirs et Pédagogie, 2008

DENIS B. / BOTTLANDER J. / GIINEAU J. et al., *Consentement éclairé en endoscopie digestive: enquête d'opinion auprès des malades*, in *Gastroentérolie Clinique et Biologique*, Masson, France, 2002, n. 26, pp. 675 – 679.

DESCHENAUX H. / STEINAUER P.H., *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Staempfli,2001.

DETRICK A., *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, London, Martinus Mijhoff Publishers, 1999, pp. 213-230

DEVAUD C., *L'information en droit médical*, Schültess, Zürich, 2009

DI BERNARDO V. / MALACRIDA R., *Un percorso sovversivo a difesa della vulnerabilità dell'ammalato,* in *RMH*, n. 1, 2007

DI BITONTO M.L., *A proposito di Eluana*, in *GC*, fasc.7-8, 2009, p. 313

DI MARCO M. (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, Firenze, La Nuova Italia, 1970

DI MARZIO P., *Istituti di protezione del figlio naturale minorenne e consenso alla donazione di midollo osseo*, in *DFP*, 2000, II, pp. 644-677

DOGLIOTTI M., *Le persone fisiche*, in *Trattato di diritto privato*, 1999, pp. 15 ss

DOGLIOTTI M., *Persona fisica*, in P. RESCIGNO (diretto da), *Trattato di diritto civile*, I-2, Torino, UTET, 1982, p. 81.

DRANE J.F., *The many faces of competency*, in *Hasting Center Report*, 1985, pp. 17 ss.

DRIGO D. / VERLATO G. / FERRANTE A. / CHIANDETTI L. (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010

DRIGO P., *La comunicazione al bambino: il punto di vista del pediatra in ospedale*, in P. DRIGO / G. VERLATO /A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010, pp. 53-59

DUCOR P., *Refus de traitement, refus d'hospitalisation: que faire*, in *RMS*, n. 6, p. 37-38

DUFOUR F. / GILLION N. / GRASSI V. et al.., *Le consentement éclairé: quelle est sa valeur en chirurgie digestive?*, in *Journal de chirurgie*, Paris, 2007, n. 144, pp. 25-28

EPSTEIN R., *Deconstructing Privacy: and Putting It Back Together Again*, in *Social Philosophy and Policy*, 2000, n. 2

ETCHELLS E.E., *Capacity*, in *Canadian Medical Association*, 1996, pp. 409 ss.

EUSEBI L., *Autodeterminazione e affidamento in ambito medico*, in *L'Arco di Giano*, 2013, pp. 57-65

EUSEBI L., *Sul mancato consenso al trattamento terapeutico: profili giuridico-penali,* in *RIML*, 1995, pp. 727-740

EUSEBI L., *Dignità umana e indisponibilità della vita*, in E. FURLAN (a cura di), *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, Franco Angeli, 2009, pp. 203 ss.

EUSEBI L., *Consenso nell'attività medica e dichiarazioni anticipate di trattamento, alla luce della* Costituzione, in *Medicina e morale*, 2009, n. 3, pp. 389 ss.

EUSEBI L., *Dinnanzi all'«altro» che ci è problema: l'«incostituzionalità» di ogni configurazione dell'«altro» come nemico*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2009, 4, pp. 433 ss.

EUSEBI L., *Il rapporto con l'«altro» alla luce della Costituzione. I riflessi sulle problematiche del «fine vita» e l'«incostituzionalità» di ogni configurazione dell'«altro» come nemico*, in AA.VV., *Dignità e diritto: prospettive interdisciplinari*, Tricase, Libellula Edizioni, 2010, pp. 39-70

EUSEBI L., *Diritti inviolabili e tutela dei più deboli. L'etica della cura in medicina*, in V. COLMEGNA, M.G. GUIDA, A. FERRARI, C. SAMPIETRO (a cura di), *Etica della cura. Riflessioni e testimonianze su nuove prospettive di relazione*, Milano, Il Saggiatore, 2010, pp. 135 ss.

EUSEBI L., *Autodeterminazione. Profili etici e biogiuridici*, in AA.VV., *Scritti in onore di Franco Coppi*, Torino, Giappichelli, 2011, pp. 957-971

EUSEBI L., *Autodeterminazione. Profili etici e biogiuridici*, in *Medic (Metodologia Didattica e Innovazione Clinica),* nuova serie, 2011, n. 19, pp. 64-69

EUSEBI L., *Il valore laico della vita*, in AA.VV., *Vita, ragione, dialogo. Scritti in onore di Elio Sgreccia*, Siena, Cantagalli, 2012

EUSEBI L., *Il valore laico della vita*, in AA.VV., *Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia*, in *Quaderni di Scienza&Vita*, Siena, Cantagalli, 2012, n. 9

FADEN R.R. / BEAUCHAMP T.L., *A history and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford Univ. Press, 1986

FAENZA F., *Sul ruolo del consenso informato nelle scelte sulle cure: la posizione della Corte costituzionale italiana*, in

FAINZANG S., *La relation médecins-malades : information et mensonge,* PUF, 2006;.

FALZEA A., *voce «Capacità (teoria gen.)»*, in *Enc. Dir.*, VI, Milano, 1960, p. 12

FANLO CORTÉS I., *Bambini e diritti. Una relazione problematica*, Torino, Giappichelli, 2008

FANTINI B., *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura,* in *RMH*, n. 1, 2007.

FARALLI C. (a cura di), *Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici*, in *Salute e società*, 2012, n. 3, pp. 193 ss.

FEINBERG J., *Rights*, *Justice and the Bounds of Liberty*, Princeton, Princeton University Press, 1983

FERRACUTI F. (a cura di), *Trattato di criminologia, medicina criminologica e psichiatria forense*, vol. VI, Milano, Giuffrè, 1987

FERRANDO G., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *RCDP*, 1998, pp. 37-87

FERRANDO G., *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in *PdD*, 1999, pp. 148 ss.

FERRANDO G., *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, Cedam, 1999, pp. 59-76

FERRANDO G., *Manuale di diritto di famiglia*, Roma, Laterza, 2005

FERRANDO G. (a cura di), *Il nuovo diritto di famiglia. Vol. 2: Rapporti personali e patrimoniali*, Bologna, Zanichelli, 2008

FERRAROLI S., *Educare si può*, Torino, Elledici, 2010

FERRI L., *Della potestà dei genitori*, in *Comm. cod. civ. Scialoja-Branca*, Artt. 315-342, Bologna, Zanichelli, 1988, p. 19

FEUILLET-LIGER B. / IDA R. (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, Bruylant, 2011

FICI A. / PELLECCHIA E., *Il consenso al trattamento*, in R. PARDOLESI (a cura di), *Diritto alla riservatezza e circolazione dei dati personali*, Milano, Giuffrè, 2003, pp. 525 ss.

FIGONE A., *Sul mantenimento del figlio in regime di divorzio*, in *FD*, 1995, pp. 358 ss.

FILIPPAZZI G., *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, Milano, FrancoAngeli, 1997

FILIPPONIO A., *Il corpo: principio d'identità. Un'introduzione*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Il corpo de-formato, nuovi percorsi dell'identità personale*, Milano, Giuffrè, 2002

FINOCCHIARO A. / FINOCCHIARO M., *Diritto di famiglia*, II, Milano, Giuffrè, 1984

FIORI A., *Il consenso informato*, in A. FIORI, *Medicina legale della responsabilità medica*, I, Milano, Giuffrè, 1999, pp. 128 ss.

FIORI A., *Medicina legale della responsabilità medica*, I, Milano, Giuffrè, 1999

FISCHETTI C., *Innocenza violata*, Roma, Editori Riuniti, 1996

FLANDRIN J.L., *Enfance et societé*, in *Annales ESC*, XIX, 2, 1964, pp. 322-329

FOLEY G.V., *Enhancing child-family health team communication*, in *Cancer*, 1993, n. 71, pp. 3281-3289

FOLSCHEID D. / WUNENBURGER J.-J., *La finalité de l'action médicale*, in *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Press universitaires de France, 1997

FONDAZIONE ZOÈ (a cura di), *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009

FONTANELLA L., *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma, Il Pensiero scientifico editore, 2011

FOPPA C. (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, ritrovabile in *Communauté d'Intérêts de la Côte*, http://www.cilc-vd.ch/discernement_270510.pdf, p. 2

FOUCAULT M., *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-74)*; Milano, Feltrinelli, 2004

FOUCAULT M., *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Torino, Einaudi, 1976

FOUNTOULAKIS C. / GAIST C., *Les mesures personnelles anticipées: les directives anticipées du patient et le mandat pour cause d'inaptitude*, in *Fam-Pra.ch*, 2012, p. 867/888

FRABBONI F. / PINTO MINERVA F., *Introduzione alla pedagogia generale*, Bari, Laterza, 2008

FRANZONI M. (a cura di), *La responsabilità nei servizi sanitari*, Bologna, Zanichelli, 2011

FREEMAN M., *Perché resta importante prendere sul serio i diritti dei bambini*, in BELOTTI V. / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, Milano, Guerini, 2010

FREEMAN M., *Why it remains important to take children's rights seriously,* in *The International Journal of Children's Rights*, vol. 15, n. 1, 2007, p. 5-23

FREEMAN M. (a cura di), *Children's Health and children's rights,* Leiden, Martinus Nijhoff Publishers, 2006; DARA, *Brevi note in materia di responsabilità genitoriale*, in *DFP*, 1986, pp. 46 ss.

FREEMAN M., *Article 3: The best interest of the child* in A. ALEN / J. VANDE LANOTTE / E. VERHELLEN et. al., (a cura di), *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden, Martinus Nijhoff Publishers, 2007

FREEMAN M., *The Future of Children's Rights*, in *Children & Society*, 2000, vol. 14, pp. 277-293

FREUD A. / BERGMANN T., *Bambini malati*, Torino, Bollati Boringhieri, 1974

FREUD A., *Normalità e patologia del bambino*, Milano, Feltrinelli, 1969

FUCCI S., *Poteri di curare del medico e diritto alla salute del paziente*, in *RIML*, 2003, pp. 405 ss.

FUCCI S., *Urgenza terapeutica, libertà del paziente di rifiutare anche un trattamento proposto come salvavita e responsabilità professionale,* in *RCP*, fasc.3, 2012, p. 1046

FURNARI M.G. (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005

FUSCO M., *Eluana vivrà. Per una questione di rito. Gli ermellini decidono di non decidere. Eutanasia all'italiana: no al ricorso per un vizio procedurale (nota a Cass., sez. I, 20 aprile 2005 n. 8291, Englaro)*, in*DG*, fasc. f. 19, 2005, pag. 12

GAGNEBIN J., *Le consentement libre et éclairé du patient: une notion transversale ou décloisonnée?*, in J.P. DUNAND / P. MAHON (a cura di), *«Le droit décloisonné», interférences et interdépendance entre droit privé et droit public*, Zürich, Schulthess, 2009, pp. 55-74

GALGANO F., *Le insidie del linguaggio giuridico. Saggio sulle metafore nel diritto*, Bologna, Il Mulino, 2010

GALIMBERTI U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2002

GALLI N., *L'amicizia dono per tutte le età*, Milano, Vita e Pensiero, 2004

GENNARI G., *La Suprema Corte scopre il* substituted judgement, in *RCP*, fasc.5, 2008, p. 1119

GENOVESE U. / SCARPATI S., *Vecchi diritti e nuove responsabilità*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004

GHIDORI L., *Le terapie mediche per il bambino imposte dal giudice di fronte al rifiuto dei genitori,* in *MG*, 2001, n. 2, pp. 133 ss.

GIACOBBE E., *La parola è d'argento, il silenzio è d'oro: a proposito di autodeterminazione e scelte di fine vita*, in *GC*, fasc.3, 2010, p. 764

GIALLONGO A., *Il bambino medievale*, in A. OLIVERIO FERRARIS / B. GRAZIOSI, *Il volto e la maschera*, Casa Editrice Valore Scuola, Roma, 1999

GIARDINA A., *La condizione giuridica del minore*, Napoli, Jovene, 1984

GIARDINA A., *La persona fisica*, in N. LIPARI – P. RESCIGNO (a cura di), *Diritto civile, I: Fonti, soggetti, famiglia, 1: Le fonti e i soggetti*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 296 ss.

GIARDINA F., *I rapporti personali tra genitori e figli alla luce del nuovo diritto di famiglia*, in *RTDPC*, 1977, p. 1390

GIARDINA F., *La maturità del minore nel diritto civile*, in *NGCC*, 2004, suppl. al n. 3, pp. 95 ss.

GIARDINA F., *Voce: «Minore età. I) Diritto civile»*, in *Enc. giur. Treccani*, XX, Roma, 1990, p. 4

GIARDINA F., *Voce: «Minore»*, in *Il Diritto. Enciclopedia giuridica del Sole 24 Ore*, 2007, 9, pp. 569-574

GIESEN D., *International Medical Malpractice Law*, Tübingen, Mohr, p. X

GIORGIANNI M., *In tema di capacità del minore pdi età*, in *RDC*, 1987, p. 107

GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae. Il valore e l'inviolabilità della vita*, Milano, Paoline, 1995.

GIOVANNI PAOLO II, *Uomo e donna lo creò. Catechesi sull'amore umano*, Roma, Città nuova, 1992.

GLADIO G., *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul «caso Eluana»*, in *Giur. Cost.*, fasc.5, 2008, p. 3723

GLEYZE P. / GUARDIOLLE J.P. / COUDANE H., *Etude comparative de différemntes méthodologies d'information préopératoire du patient: à propos d'une série randomisée homogène de 60 cas en chirurgie orthopédique dont 52 prospectifs*, in *e-Mémoires de l'Accademie Nationale de Chirurgie*, Paris, 2007, n. 6, pp. 67-71

GOOD E., *I* bis*ogni psicorelazionali dei bambini in ospedale*, in *Atti del Congresso internazionale "Child life. I* bis*ogni esistenziali del bambino in ospedale"*, Padova, 20-21 dicembre 2010

GRAZIADEI M., *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 273

GRIFASI G., *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218-221

GRMEK M. D., *La vita, la malattia e la storia*, Roma, Di Renzo Editore, 1998

GRMEK M. D., *Le malattie all'alba della civiltà occidentale*, Bologna, Il Mulino, 1985

GRMEK M. D., *Storia del pensiero medico occidentale*, Bari, Laterza, 2007

GRONDONA M., *Potestà dei genitori ed intervento del giudice; medicina ufficiale e medicina alternativa: un difficile (ma non impossibile) equilibrio*, in NGCC, 2000, I, pp. 222 ss.

GROSSO P., *Il diritto d'ascolto nei procedimenti amministrativi e giudiziari,* in CITARELLA L. / ZANGHÌ C. (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

GUARNERI A., *Profili giuridici della fine della vita umana*, in *RCP*, fasc.9, 2009, p. 1707

GUAZZAROTTI A., *In margine al caso Welby: notazioni su adattamento ai trattati e deleghe non attuate. Commento a Trib. di Roma, I sez. civile, giudice delegato Angela Salvio, 16 dicembre 2006*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*

GUILLOD O. / GUINAND J., *Validité et efficacité du testament biologique*, in *RDS*, 1988, I, pp. 401 ss.

GUILLOD O. / HÄNNI C., *Les droits des personnes en pshychiatrie: évaluation juridique*, in *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, 2001, n. 15, pp. 26-28

GUILLOD O. / HELLE N., *Mandat d'inaptitude, directives anticipées et représentation de la personne incapable, porte ouverte à la confusion (Art. 360-373 AP)?*, in *RDS*, 2003, I, pp. 291 ss.

GUILLOD O., *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, in *Jusletter* 18 aout 2008

GUILLOD O., *Droit des familles. Les abrégés*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2012

GUILLOD O., *Droit des personnes*, *Les abrégés,* Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2013

GUILLOD O., *Le choix éclairé des soins. Quelques aspects juridiques*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, Vienna, VerlagÖsterreich, 2003, p. 37

GUILLOD O., *Le consentement à l'acte médical: une longue convalescence,* in *Aspects du droit médical*, Fribourg, 1987, pp. 83-91.

GUILLOD O., *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, Neuchâtel, Ides et calendes, 1986.

GUILLOD O., *Les exigences relatives au consentement éclairé du patient*, in *Swiss Surg*, 1995; n. 1, pp. 130-135

HABERMAS J., *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Torino, Einaudi, 2010

HAHN M., *Enseignement des enfants hospitalisés ou les «oubliés» de la RPT*, in *Pédagogie spécialisée*, 2007, n. 4, pp. 4-8

HARRIS L. et al., *Views of informed consent and decisionmaking: parallel surveys of physicians and the public*, in PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL RESEARCH (a cura di), *Making health care decisions. The ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relashionship. Vol. 2: Appendices. Empirical studies of informed consent*, Washington, DC, Government Printing Office, 1982, pp. 17-316

HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME / OMS, *Le droit à la santé. Fiche d'information n. 31*, Genève, ONU, 2009

HEART R., *Edgar Quinet: his early life and writings*, Londra, 1881, p. 3

HELLE N., *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance?*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7-15

HENWOOD F. et al., *Ignorance is bliss sometimes: Constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscape of health information*, in *Sociology of Health and Illness*, 2003, n. 25, pp. 589-607

HŒRNI B. / BOUSCHARAIN J.P., *Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation, 28 janvier 1942, quelques remarques sur une décision "oubliée"*, in *Histoire des Sciences Médicales*, vol. XXXV, n. 3, 2001, pp. 299-304, spec. p. 301

HUMBERT N. (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal, Editions de l'Hopital Sainte-Justine (CHU mère-enfant), 2004

IADECOLA G. / BONA M., *La responsabilità dei medici e delle strutture sanitarie: profili penali e civili*, Milano, Giuffrè, 2009

IADECOLA G., *In tema di rilevanza penale del trattamento medico-chirurgico eseguito senza il consenso del paziente*, in *GP*, 1991, pp. 163-190

IADECOLA G., *Nota a Corte di Appello di Milano del 9 luglio 2008*, in *GM*, fasc.10, 2008, p. 2504

IPPOCRATE, *Antica medicina. Giuramento del medico*, Milano, Rusconi, 1998

IRIGARAY L., *Condividere il mondo*, Milano, Bollati Boringhieri, 2009

ISTITUTO S.M.G. ROSSELLO, *I diritti del bambino malato*, Savona, Editrice Liguria, 2003

IUKB, *Le consentement éclairé du patient: comment briser le mur du silence? Acte du colloque*, Cahier n. 4, 1994

JACQUEMET S. / LACROIX A. / PERROLINI M. / GOLAY A. / ASSAL J.P., *Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic diseases. New observation method for the continuos training of the health-care team*, in *Patient Education Counseling*, 34, 3, 1998, pp. 201-212

JANKOVIC M. / LOIACONO N.B. / SPINETTA J.J. et al., *Telling young children with leukemia their diagnosis: the flore garden as analogy*, in *Pediatr Hematol Oncol*, 1994, n. 11 (1), pp. 75-81

JANKOVIC M. / PERTICI S., *Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 25-26

JANKOVIC M. / RECIPUTO A., *Percorsi della cura in pediatria oncologica,* in *L'arco di Giano*, 1997, n. 14, pp. 100-114

JANKOVIC M. / VALLINOTO C., *Perché e come coinvolgere il bambino nelle decisioni,* in *Minerva Pediatrica*, 2009, n. 61, pp. 765-767

JANKOVIC M., *Come parlare ai bambini della loro malattia,* in *Prospettive in Pediatria*, 1999, n. 113, pp. 61-66

JONAS H., *Tecnica, medicina ed etica*. *Prassi del principio di responsabilità*, Torino, Einaudi, 1997

JUUL J., *Il bambino è competente. Valori e conoscenze in famiglia*, Feltrinelli, 2001

KANIZSA S. / DOSSO B., *La paura del lupo cattivo*, Roma, Meltemi, 1998

KANT I., *Lezioni di etica*, Roma-Bari, Laterza, 1984

KANT I., *Metafisica dei costumi*, Roma-Bari, Laterza, 1991

KERN G., *Vernunft – Gewissen – Heilbehandlung*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, Vienna, VerlagÖsterreich, 2003, pp. 169 ss.

KORCZAK J., *Come amare il bambino*, Milano, Luni editrice, 2013

KORCZAK J., *Il diritto del bambino al rispetto*, Milano, Luni editrice, 2004

KORCZAK J., *Quando ridiventerò bambino*, Milano, Luni editrice, 2013

KUBLER ROSS E., *On Children and Death*, New York, MacMillan, 1983

KUHN H.P., *Information pré-opératoire*: *un devoir d'optimisation*, in *BMS*, 2000; 81, pp. 2180-2193

LA FORGIA G., *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione,* in *FD*, 2004, 4, p. 408

LA MONACA G. / SARTEA C. / ANZILOTTI S., *Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali*, in *DFP*, fasc.3, 2010, p. 1391

LA ROSA E., *Tutela dei minori e contesti familiari. Contributo allo studio per uno statuto dei diritti dei minori*, Milano, Giuffrè, 2005

LAIN-ENTRALGO P., *La palabra y el silencio*, in *Ciencia, tecnica y medicina*, 1986

LAITHIER Y.-M., *Droit comparé*, Dalloz, 1999

LALANNE C. / LANDI V., *Inadempimenti ed onere della prova: le sezioni unite e la difficile arte del rammendo*, in *FI.*, I, 2004, p. 244

LAMBERTI DA SILVA D., *L'applicazione effettiva della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza negli ordinamenti interni: il problema delle riserve*, in CITARELLA L. / ZANGHÌ C. (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

LANGDOM I.J. / HARDIN R. / LEARMONTH I.D., *Informed consent for total hip arthroplasty: does a written information sheet improve recall by patients?*, in *The Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 2002, London, n. 84, pp. 404-408

LASLETT P., *Il mondo che abbiamo perduto*, Jaca Book, Milano, 1979

LATTUADA P., *Sciamanesimo brasiliano. Il simbolismo, l'iniziazione, le pratiche di guarigione dell'umbanda*, Milano, Anima edizioni, 2005

LATUS A., *Competence and capacity*, in *Psichiatry*, 12, 2002, pp. 5 ss.

LAZARUS R., *Emotion and adaptation*, New York, Oxford University Press, 1991

LE BRETON D., *Antropologia del corpo e modernità*, Milano, Giuffrè, 2007

LE BRETON D., *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié, 2004

LE BRETON D., *L'adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999

LE BRETON D., *L'appartenance du corps*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011

LE BRETON D., *La chair à vif. De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Paris, Métailié, 2008

LE BRETON D., *La pelle e la traccia. Le ferite del Sé*, Roma, Meltemi, 2005

LE ROY LADURIE E., *Storia di un paese: Montaillou. Un villaggio occitano durante l'inquisizione. 1294-1324*, Milano, Rizzoli, 1977

LEBOVICI S. / DIATKINE G. / SOULÈ M., *Trattato di psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, Roma, Borla, 1990

LENA B., *I trattamenti sanitari sui minori: responsabilità genitoriale del genitore e intervento del giudice*, in *FD*, 1999, pp. 470 ss.

LENTI L. / PALERMO FABRIS E. / ZATTI P., *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011

LENTI L., *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa. Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI, *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011

LENTI L., *Tutela civile del minore e diritto sociale della famiglia*, in *Trattato di Diritto di Famiglia*, Milano, Giuffrè, 2012

LEONE S. / PRIVITERA S., *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma-Acireale, Città Nuova-Istituto Siciliano di Bioetica, 2004

LEUBA A. / STETTLER M. / BÜCHLER A. / HÄFELI C., *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli editions, 2013

LEUBA A. / TRITTEN C., *Les directives anticipées en Suisse: quelques aspects juridiques*, in *Les directives anticipées: une façon pour chacune, chacun d'exprimer des projets de vie. Les cahiers de l'action sociale et de la santé*, Genève, Médecine & Hygiène, 2005, pp. 22 ss.

LEUBA A., *Le mandat pour cause d'inaptitude dans le projet de révision du code civil*, in M. BADDELEY (a cura di), *La protection de la personne par le droit, Journée de droit civil 2006, en l'honneur du Professeur Martin Stettler*, Zürich, Schültess, 2007, pp. 27 ss.

LEVI G. / SCHMITT J.C. (a cura di), *Storia dei giovani. I. Dall'antichità all'età moderna; II. L'Età contemporanea*, Roma-Bari, Laterza, 1994

LÉVINAS E., *Dall'altro all'io*, Roma, Meltemi, 2002

LÉVINAS E., *Totalità ed infinito. Saggio sull'esteriorità*, Milano, Jaca Book, 1980

LIPPS T., *Einfühlung und ästhetischer Genuß*, in *Die Zukunft*, n. 54, gennaio 1906

LOMBARDI VALLAURI L., *Corso di filosofia del diritto*, Padova, Cedam, 1982

LORD LINDSAY, *Lives of the Lindsay: or, a memoir of the houses of Crawford and Barcarros*, Londra, 1849, vol. 2, p. 307

LUCIANI R., *Che ci faccio in ospedale?*, Firenze-Milano, Giunti editore, 2002

LUCIANO E., *La comunicazione di diagnosi ai bambini malati e ai loro fratelli. Uno studio di caso presso l'Ospedale "San Gerardo" di Monza*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(4), pp. 161-165

KING M., *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, Roma, Donzelli, 2004

MABE P.A. / RILEY W.T. / TREIBER F.A., *Cancer knowledge and acceptance of children with cancer*, in *J School Health*, 1987, n. 57 (2); p. 59

MACMILLIAN M., *A wonderfull journay through skull and brains: the travel of Mr. Gage's tamping iron*, in *Brain and Cognition*, 5, 1986

MACPHERSON C.B., *The Political Theory of Possessive Individualism: from Hobbes to Locke*, Oxford, Oxford University Press, 1967

MACRÌ T., *Il corpo postorganico. Sconfinamenti della performance*, Genova, Costa & Nolan, 1996

MAGNI S.F., *Etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum*, Bologna, Il Mulino, 2006

MAGNINI V., *Stato vegetativo permanente e interruzione dell'alimentazione Artificiale: profili penalistici*, in *CP*, fasc. 5, 2006, p. 1985

MANAÏ D., *De l'autonomie du patient: à quelles conditions sa décision est-elle libre?*, in *RSDS*, 2004, n. 2, pp. 5-8.

MANAÏ D., *La personne et son corps: de la symbiose à la dissociation*, in B. SCHMIDLIN (ed.), *Personne, société, nature. La titularité de droits, du rationalisme juridique du XVIIe siècle à l'écologie moderne*, Fribourg, Éditions Universitaires Fribourg Suisse, 1996

MANAÏ D., *Le devoir d'information du médecin*, in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009

MANAÏ D., *Les droits du patient adolescent en Suisse*, in B. FEUILLET-LIGER / R. IDA (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinare*, Bruxelles, Bruylant, 2011

MANAÏ D., *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2006

MANAÏ D., *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2013

MANTEGAZZA R., *A letto senza tema! Il difficile puzzle della scuola in ospedale*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 121-128

MANTEGAZZA R., *I colori della sofferenza: l'ospedale tra parole e disegni*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 29-82

MANTEGAZZA R., *Im...pazienti di crescere*, Milano, FrancoAngeli, 2005

MANTOVANI F., *Il consenso informato: pratiche consensuali*, in *RIML*, 2000, pp. 9-26

MANTOVANI F., *Diritto penale*, 2001, CEDAM, Padova, p. 266

MANTOVANI F., *Caso Eluana Englaro e inquietudini giuridiche*, in *Iustitia*, fasc. 1, 2009, p. 7

MANZATO G., *La relazione medico-paziente fra tecnica ed etica*, Venezia, Cafoscarina, 2010

MARCEL G., *Journal Métaphysique*, Paris, Gallimard, 1927

MARCH J.G., *Prendere decisioni*, Bologna, Il Mulino, 1998

MARCHESI P.L. / SPINSANTI S. / SPINELLI A., *Per un ospedale più umano*, Milano, Paoline, 1985

MARI G. (a cura di), *Educazione e alterità culturale*, Brescia, La Scuola, 2013

MARI G., *Educazione come sfida della libertà*, Brescia, La Scuola, 2013

MARI G., *Educazione la persona*, Brescia, La Scuola, 2013

MARI G., *L'amicizia come vettore educativo*, in A. ANTONIETTI / P. TRIANI (a cura di), *Pensare e innovare l'educazione*, Milano, Vita e Pensiero, 2012

MARINELLI L., *Riguardo l'anima. Sciamanesimo, alchimia, psicologia transpersonale*, Roma, Aracne, 2012

MARINI G. / MARELLA M. R., *Di cosa parliamo quando parliamo di famiglia*, Roma-Bari, Laterza, 2014

MARITAIN J., *La persona e il bene comune*, Brescia, Morcelliana, 1948

MARSICANO S., *Fondamenti e strutture dell'Umanizzazione dell'Ospedale*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004

MARTIGNONI G., *Uno stile per "pensare in altra luce"*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 25

MARTIN J., *Dialoguer pour soigner. Le pratiques et les droits*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 2001

MARTIN-ACHARD P., *Consentement au traitement et incapacité de discernement*, in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Mé-*

decin et droit médical, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, pp. 124-130.

MARZANO M., *Penser le corps*, Paris, PUF, 2002

MARZANO M., *Straniero nel corpo: la passione e gli intrighi della ragione*, Milano, Giuffrè, 2004

MARZANO M., *Il diritto di essere io,* Bari-Roma, Laterza, 2014.

MASERA G. / JANKOVICH M. / BELTRAME F., *L'Umanizzazione dell'Ospedale: l'esperienza della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 115-131

MASERA G. / TONUCCI F., *Cari genitori…*, Milano, Hoepli, 1998

MASERA G., *La competenza decisionale dei minori affetti da patologie oncologiche*, in S. BENZONI / G. O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZIELLO, *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, cit., pp. 51-57

MASINI B., *La casa con tante finestre*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 87-94

MASINI B., *Quelle finestre come occhi sul mondo*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 83-86

MATTHEWS J., *Sciamanesimo celtico*, Torino, L'età dell'acquario, 2013

MAURIZIO D., *Iniziazione allo sciamanesimo. La via della libertà*, Roma, Edizioni Mediterranee, 1998

MAURON A., *Les fondements éthiques du droit médical,* in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009

MAZZONI C.M. (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008

MEIER P. / DE LUZE E., *Droit des personnes. Articles 11-89a CC*, Zürich, Schültess, 2014

MEIER P. / LUKIC S.; *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, Zürich, Schulthess, 2011, pp. 115-136

MEIER P. / STETTLER M., *Droit de la filiation*, Zürich, Schültess, 2009

MEIER P. / STETTLER M., *Droit de la filiation*, Zürich, Schültess, 2014

MEIER P., *L'avant-projet de révision du droit de la tutelle - Présentation générale*, in *RDT*, 2003, 207 ss.

MEIER P., *Le nouveau droit de protection de l'adulte - Présentation générale*, Jusletter du 17 novembre 2008

MEIER P., *Le point sur le droit des personnes physiques et le droit de la protection de l'adulte/Entwicklungen im Personenrecht (natürliche Personen) und im Erwachsenenschutzrecht*, in *RSJ*, 109/2013, p. 499

MEIER P., *Le sort de l'enfant après le décès du parent titulaire des droits parentaux, en particulier le testament parental*, in *Revue de droit de tutelle*, 2001, p. 68 ss.

MELINA L., *Riconoscere la vita. Problematiche epistemologiche della bioetica*, in A. SCOLA (a cura di), *Quale vita? La bioetica in questione*, Milano, Mondadori, 1998

MERLEAU-PONTY M., *Phénomenologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1976

MICHAUD P.-A. / ALVIN P. (a cura di), *La santé des adolescents. Approches, soins, prévention*, Lausanne-Paris-Montréal, Payot, 1997

MILANACCIO A., *Corpi. Frammenti per una sociologia*, Torino, Celid, 2009

MIRABAUD M. / BARBE R. / NARRING F., *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, in *Rev Med Suisse*, 2013, n. 9, p. 419

MITTERAUER M., *I giovani in Europa dal Medioevo a oggi*, Roma-Bari, Laterza, 1994

MOMMO G., *Caso Welby: consenso informato, accanimento terapeutico e lacuna normativa*, in www.altalex.com/index.php?idnot=10626

MONACO R., *La casa con tante finestre*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, cit., pp. 101-117

MONTANARI VERGALLO G., *Il rapporto medico-paziente*, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 148 ss.

MONTANO A., *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Napoli, Bibliopolis, 2004

MONTAVON P., *Abrégé de droit civil*, Lausanne, Edition Juridiques AMC, 2009

MONTECCHI F., *Gli abusi all'infanzia*, Roma, NIS, 1994

MONTESSORI M., *Educare alla libertà*, Milano, Mondadori, 2008

MONTESSORI M., *Il bambino in famiglia*, Milano, Garzanti, 2000

MONTESSORI M., *Il segreto dell'infanzia*, Milano, Garzanti, 2011

MORANA D., *A proposito del fondamento costituzionale per il « consenso informato » ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur.Cost.*, 2008, 6, pp- 4970 ss.

MORELLO M., *L'imputabilità del minore,* in *Risposte giudiziarie alla criminalità minorile*, Milano, Unicopli, 1982

MORIN E., *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina, 2001

MORO A.C., *Diritti del minore e nozione di interesse,* in *Cittadini in crescita*, 2000, n. 2-3, pp. 10-24.

MORO A.C., *Il bambino è un cittadino*, Milano, Mursia, 1991, p. 20

MORO A.C., *L'adozione speciale*, Milano, Giuffrè, 1976

MORO A.C., *Manuale di diritto minorile*, Zanichelli, Bologna, 2008

MORREIM H.E., *Competence: at the intersection of law, medicine and philosophy*, in CUTTER / SHELPS (a cura di), *Competency: A study of informal competency determinations in primary care*, Dordreicht, Kluwer, 1991

MOUNIER E., *Il personalismo*, Roma, AVE, 2004

MOUNIER E., *Manifesto al servizio del personalismo comunitario*, Bari, Ecumenica, 1975

MUSAIO M. (a cura di), *Dentro la relazione educativa*, Torino, Elledici, 2012

MUZNY P., *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *Bull Med Suisses*, 2009, n. 90, pp.79-82

NANNINI U. / ZATTI P., *Voce: Gravidanza (interruzione della)*, in *DDP*, IX, 1993, Torino, p. 260

NANNIPIERI L., *Il consenso ai trattamenti sanitari sui minori: il difficile e dinamico equilibrio tra responsabilità genitoriale e autodeterminazione*, in *MG*, 2009, n. 2, pp. 149 ss.

NARDI E., *Oltre l'Emilio: scritti di Rousseau sull'educazione*, Milano, FrancoAngeli, 2005

NÉNDOCELLE M., *Verso una filosofia dell'amore e della persona*, Roma, Edizioni Paoline, 1959

NEPI L., *Consenso informato e salute del minore*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 169-176

NICCOLI O. (a cura di), *Infanzie. Funzione di un gruppo liminale dal mondo classico all'Età moderna*, Firenze, Ponte alle Grazie, 1993

NICHOLSON S. / CLARKE A., *Child friendly healthcare. A manual for health workers*, in www.cfhiuk.org/publications/cfhi_manual.htm

NICOLUSSI A., *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *EDP*, 2013, n. 2, pp. 457-486

NIVARRA L., *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *EDP*, fasc.3, 2009, p. 719

NOÉMIE H., *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7 ss; n. 2.2, p. 9

NORELLI G.-A. / FOCARDI M. / DE LUCA F., *Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla Camera il 12 luglio 2011): un'occasione mancata?*, in *RIML*, 2012, n. 4, pp. 1061-1076.

NUSSBAUM M.C., *Capacità personale e democrazia sociale*, Parma, Diabasis, 2003

NUSSBAUM M.C., C*reare capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*, Bologna, Il Mulino, 2012

NUSSBAUM M.C., *Giustizia e aiuto materiale*, Bologna, Il Mulino, 2008

NUSSBAUM M.C., *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, Il Mulino, 2002

NUSSBAUM M.C., *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, Il Mulino, 2007

OCCHIOGROSSO F. P., *Il diritto all'informazione come condizione dell'esercizio del diritto d'ascolto*, in CITARELLA L. / ZANGHÌ C. (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

OMS / COMMISSION MONDIALE POUR LA SANTÉ DES FEMMES, *Santé et developpement des adolescents. La clé de l'avenir*, Genève, OMS, 1995

PACE A., *Problematica della libertà costituzionale, parte speciale*, vol. I, Padova, Cedam, 1985

PACIFICI MAZZONI E., *Istituzioni di diritto civile*, VII, Firenze, G. Pellas editore, 1924

PACUCCI M., *Educare in famiglia. Un'impresa esaltante*, Torino, Elledici, 2010

PALAZZANI L., *Corpo e persona: i percorsi filosofici della bioetica e della biogiuridica*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Il corpo de-formato, nuovi percorsi dell'identità personale*, Milano, Giuffrè, 2002

PALAZZANI L. (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010

PALAZZANI L., *Lo statuto del minore nella discussione bioetica*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 15-22

PALAZZANI L., *Interesse del minore e tutela della salute nel biodiritto*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 45-58

PALAZZO A., *La filiazione*, in *TCM*, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 622 ss.

PALERMO FABRIS E. / PRESUTTI L., *Trattato di diritto di famiglia. Diritto e procedura penale minorile*, vol. 5, Milano, Giuffrè, 2002

PALMIERI A., *Relazione medico-paziente tra consenso "globale" e responsabilità del professionista*, in *FI*, I, 1997, pp. 772-779

PARADISO M., *Il dovere del medico di informare il paziente. Consenso contrattuale e diritti della persona*, in AA.VV., *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 1982, pp. 139-146

PATTI S., *Il consenso dell'interessato al trattamento dei dati personali*, in *RDC*, 1999, II, p. 457

PELET O., *Nul n'est censé ignorer… comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, in «RMS», 2009, n. 5, p. 539

PELLECCHIA E., *La salute dei minori tra autodeterminazione, responsabilità genitoriale e intervento del giudice*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218 ss, pp. 103 ss.

PELLEGRINO E. / THOMASMA D., *The Virtues in Medical Practice*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1993

PELOTTI S., *Con e per il consenso alle cure*, in C. FARALLI (a cura di), *Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici*, in *Salute e società*, 2012, n. 3, pp. 123-136

PERALDO M., *Il bambino e l'ospedale: i diritti del bambino ricoverato*, in CELESTI L. / PERALDO M. / VISCONTI P., *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2005

PERINO A., *La visibilità dell'invisibile: la sociologia alla scoperta degli abusi all'infanzia*, in C. CIPOLLA (a cura di), *La spendibilità del sapere sociologico*, Milano, FrancoAngeli, 2002

PERLINGERI P., *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, Jovene, 1972

PIAGET J. / BÄRBEL I., *La psicologia del bambino*, Torino, Einaudi, 2001

PIAGET J., *La costruzione del reale nel bambino*, Firenze, La Nuova Italia, 1973

PIAGET J., *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*, Milano, Bollati Boringhieri, 1973

PIAGET J., *La formazione del simbolo nel bambino. Imitazione, gioco e sogno. Immagine e rappresentazione*, Firenze, La Nuova Italia, 1979

PIAGET J., *L'equilibrazione delle strutture cognitive*, Milano, Bollati Boringhieri, 1981

PIAGET J., *Six études de psychologie*, Paris, Gallimard, 1987

PIAGET J., *La psicologia*, Bari-Roma, Laterza, 1996

PIAGET J., *Le scienze dell'uomo*, Bari-Roma, Laterza, 1997

PIAGET J., *Biologia e conoscenza*, Torino, Einaudi, 1997

PIAGET J., *Il meccanismo dello sviluppo mentale e le leggi del raggruppamento delle operazioni. Schizzo di una teoria dell'intelligenza*, Urbino, Quattroventi, 1999

PIAGET J., *Dove va l'educazione*, Roma, Armando, 2000

PIAGET J., *Il giudizio morale del bambino*, Firenze, Giunti, 2009

PIAGET J., *Psicologia dell'intelligenza,* Firenze, Giunti, 2011

PICCINNI M., *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, Cedam, 2007.

PICHONNAZ P. / FOËX B. (a cura di), *Commentaire romand*, *Code civil I, art. 1-359 CC,* Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2010

PICOZZI M., *Rapporto medico-paziente e gestione delle risorse*, in *RMH*, n. 10, 2009

PICOZZI M., *Una nozione forte di medicina,* in *RMH*, n. 1, 2007, pp. 15-16

PINO G., *Teorie e dottrine dei diritti della personalità. Uno studio di metagiurisprudenza analitica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2003, n. 1, pp. 237-274

PIOGGIA A., *Consenso informato ai trattamenti sanitarie amministrazione della salute*, in *RTDP*, fasc.1, 2011, p. 127

PIPER JR. A., *Truce on the Batterfield: a proposal for a different approach to medical informed consent*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 22, 4, pp. 301-313

PIRONI T., *Da Ellen Key a Maria Montessori: la progettazione di nuovi spazi educativi per l'infanzia*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 2010, n. 5, pp. 3-14

PIRONI T., *La progettazione di nuovi spazi educativi per l'infanzia: da Ellen Key a Maria Montessori,* in *Studi sulla formazione*, 2010, 1, pp. 81-89

PIZZORUSSO A., *Corso di diritto comparato*, Milano, Giuffrè, 1983

POCAR V. / RONFANI P., *La famiglia e il diritto*, Roma-Bari, Laterza, 2008

PONTI G. / GALLINA FIORENTINI P.,*Imputabilità e immaturità nel procedimento penale minorile*, in *Rivista di polizia*, 1983, p. 562

PONZO E. (a cura di), *Il bambino semplificato e inesistente*, Roma, Bulzoni, 1977

PORCELLI M., *Note preliminari allo studio sull'unificazione dello stato giuridico dei figli*, in *DFP.*, II, fasc. 2, 2013, pp. 654 ss.

PORTER R. (a cura di), *Dizionario biografico della storia della medicina e delle scienze naturali, tomo IV*, Milano, Franco Maria Ricci editore, 1989

PORTIGLIATTI BARBOS M. / MARINI G., *La capacità di intendere e volere nel sistema penale italiano*, Milano, Giuffrè, 1964

PORTIGLIATTI BARBOS M., *Il modulo medico di consenso informato: adempimento giuridico, retorica, finzione burocratica?*, in *Dir.pen.proc.*, 1998, p. 894

PRINCIGALLI A., *La responsabilità medica*, Napoli, Jovene, 1983

PUCELLA R., *L'illiceità dell'atto medico tra lesione della salute e violazione del consenso*, in A. BELVEDERE / S. RIONDATO (a cura di), *Trattato di Biodiritto. Le responsabilità in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011

PUTIGNANI A., *Consenso e disposizione della privacy*, in A. CLEMENTE (a cura di), *Privacy*, Padova, Cedam, 1999

QUELOZ N. / MEYLAN P., *Capacité de discernement et capacité pénale: une comparaison*, in A. RUMO-JUNGO / P. PICHONNAZ / B. HÜRLIMSNN-KAUP / C. FOUNTOULAKIS (a cura di), *Mélanges en l'honneur de Paul-Henri Steinauer*, Berne, Stämpli, 2013, pp. 131-143

REALE G. / VERONESI U., *Responsabilità della vita. Un confronto fra un credente e un non credente*, Milano, Bompiani, 2013

REICH W.T., *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005

REID W.H., *Competence to consent*, in *Journal of Psichiatric Practice*, 2001, pp. 54 ss.

Relazione sul libro I del progetto del guardasigilli Alfredo Rocco, n. 107, in *Lavori preparatori del codice penale e del codice di procedura penale*, vol. V, Roma, 1929, p. 47.

RESCIGNO P., *Interessi, diritti, esercizio dei diritti nell'età minorile. Relazione al convegno interdisciplinare "1989-1999: i diritti dei bambini hanno dieci anni*", in P. RESCIGNO, *Matrimonio e famiglia. Cinquant'anni del diritto italiano*, Torino, Giappichelli, 2000, p. 320

RESCIGNO P., *Manuale del diritto privato italiano*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1997

RESCIGNO P., *Matrimonio e famiglia. Cinquant'anni del diritto italiano*, Torino, Giappichelli, 2000

RESCIGNO P., *voce «Capacità giuridica»*, in *Dig.disc.priv., sez. civ.*, II, Torino, 1988, pp. 209 ss.

RESCIGNO P., *voce «Personalità (diritti della)»*, in *Enc.giur. Treccani*, Roma, 1998

RESICO D., *I diritti del bambino malato*, in A. BOBBIO (a cura di), *I diritti sottili dei bambini*, Armando editore, 2007.

RESTA E., *Diritto vivente*, Roma-Bari, Laterza, 2008, pp. 37 ss.

RESTA E., *L'identità nel corpo*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011.

RICCIO A., *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, in M. FRANZONI (a cura di), *La responsabilità nei servizi sanitari*, Bologna, Zanichelli, 2011

RICHTER D., *Il bambino estraneo. La nascita dell'immagine dell'infanzia nel mondo borghese*, Firenze, La Nuova Italia, 1992

RICOEUR P., *Les trois niveaux du jugement médicale*, in *Esprit*, n. 12, 1996, pp. 21-33

RICOEUR P., *Percorsi del riconoscimento: tre studi*, Milano, Cortina, 2005

RIESE W., *Il concetto di malattia*, in *Medicina*, 1987, n. 7, pp. 471-478

RIGOBELLO A. (a cura di), *Il personalismo*, Roma, Città nuova, 1975

ROBERTSON J., *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli, 1980

RODIÈRE R., *Introduction au droit comparé*, Paris, Dalloz, 1979

RODOTÀ S., *La riforma del diritto di famiglia alla prova*, in *Pol.dir*., 1975, pp. 668 ss.

RODOTÀ S., *Ipotesi sul corpo giuridificato, in RCDP*¸ 1994, pp. 467 ss.

RODOTÀ S., *Tecnologie e diritti*, Bologna, Il Mulino, 1995

RODOTÀ S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006

RODOTÀ S., *Quattro paradigmi per l'identità*, in AA.VV., *L'identità nell'orizzonte del diritto privato: seminario di studi*, suppl. a *NGCCom*, fasc. 4, 2007, p. 21

RODOTÀ S., *Dal soggetto alla persona,* Napoli, Editoriale scientifica, 2007.

RODOTÀ S., *Trasformazioni del corpo*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008

RODOTÀ S., *Il corpo "giuridificato"*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011

RODOTÀ S., *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012

ROMANO M., C*onsiderazioni in tema di responsabilità contrattuale del medico per violazione del dovere di informazione*, in *GI*, I, 1, 1987, pp. 1135-1144

ROMBOLI R., *Il consenso del non avente diritto*, in *FI*, I, 1988, pp. 2111-2119

ROSS S., *Childhood leukemia: the child's view*, in *Journal Psychosocial Oncology*, n. 7(4), 1989, pp. 75-90

ROSSETTI M., *Attività medica, responsabilità del professionista e onere della prova*, in *Sub Iudice: la responsabilità del medico*, Pisa, Acomep, 1999

ROUSSEAU J.J., *Emilio o dell'educazione*, Firenze, La Nuova Italia, 2002

RUBERTO M.G. / FERRARI G. / FONTE M.L., *I bambini non sono piccoli adulti. Il bambino di fronte alla malattia*, in FONDAZIONE ZOÈ, *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009, pp. 238-241

RUBINELLI S. / CAMERINI L. / SCHULZ P. J., *Comunicazione e salute*, Milano, Apogeo, 2010

RUSCELLO F., *La potestà dei genitori. Rapporti personali. Artt. 315-319*, Milano, Giuffrè, 2006, p. 129

RUSSO C., *L'abuso sui minori dopo "Lanzarote" (l. 1 ottobre 2012, n. 172)*, Milano, Giuffrè, 2013

RUTISHAUER C., *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, in *Paediatrica*, 2006, vol. 17, n. 4, pp. 31-33

RUTISHAUSER C. / ESSLINGER A. / BOND L. / SENNHAUSER F.H., *Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experience*, in *Acta Pediatrica*, 2003, vol. 2, pp. 1322-1326

SACCO R., *Introduzione al diritto comparato*, Torino, Giappichelli, 1992

SACCO R. (a cura di), *L'apporto della comparazione alla scienza giuridica*, Milano, Giuffrè, 1980

SACCOMANI R. (a cura di), *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*, Milano, Raffaello Cortina, 1998

SALITO G., *I riflessi della legge 219/2012 sugli istituti di protezione del minore diversi dalla potestà,* in *Comparazione e diritto civile*, 2013

SALVATERRA E., *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di),

Trattato di biodiritto. I diritti in medicina, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 341-359

SALVATI A., *La giustizia minorile tra riforme e problemi irrisolti*, in *L'Amministrazione in cammino*, 2010

SANDOZ S., *Directives anticipées et représentant thérapeutique: droit fédéral et droit vaudois*, in *RDT*, 2003, pp. 280 ss.

SANTOSUOSSO A. (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffello Cortina Editore, 1996, p. 147.

SANTOSUOSSO A. / SELLAROLI V., *Consenso informato, autodeterminazione e libertà nella giurisprudenza*, in C. FARALLI (a cura di), *Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici*, in *Salute e società*, 2012, n. 3, pp. 137-160.

SANTOSUOSSO A., *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione del medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina, 1996

SAPIENZA R., *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *FD*, 2002, p. 549

SARACENO C., *Coppie e famiglie. Non è questione di natura*, Milano, Feltrinelli, 2012

SAULLE M. R., *L'elaborazione della Convenzione sui diritti dei bambini e degli adolescenti: excursus storico, campo d'azione, scopo e oggetto*, in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009

SAVAGNONE G. / BRIGUGLIA A., *Il coraggio di educare. Costruire il dialogo educativo con le nuove generazioni*, Torino, Elledici, 2009

SAVORNIN C., *Le devoir d'information du chirurgien orthopédiste traumatologue: à propos de 78 consentement éclaireés recueillis dans un service hospitalier*, in *Revue de chirurgie orthopédique et réparatrice de l'appareil moteur*, Masson, France, n. 83 (suppl II), 2000, p. 83

SCARPA A., *Il diritto ad essere ascoltato*, in P. STANZIONE (a cura di), *Garanti per l'infanzia ed interesse del minore*, in *Quaderni del Dip. di Dir. dei rapp. civ. ed econ. nei sist. giur. contemp.*, Salerno, 2000, p. 45

SCHMID H., *Erwachsenenschutz. Kommentar zu Art. 360-456 ZGB,* Zürich/St.Gallen, Dike, 2010, art. 370 CC, n. 10, MARRONE M., *Manuale di diritto privato romano*, Torino, Giappichelli, 2004

SCHMITT J.C., *Il santo levriero. Guinefort guaritore di bambini*, Torino, Einaudi, 1982

SCHWARZ-LIEBERMANN VON WAHLENDORF H.A., *Droit comparé. Théorie générale et Principes*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1978

SCOLA A. (a cura di), *Quale vita? La bioetica in questione*, Milano, Mondadori, 1998

SCOLA A., "*Se vuoi, puoi guarirmi". La salute fra speranza e utopia*, Siena, Cantagalli, 2001

SCOLA A., *La buona salute e i luoghi della cura*, Siena, Cantagalli, 2002

SEN A., *La diseguaglianza. Un riesame critico*, Bologna, Il Mulino, 2010

SEN A., *La libertà individuale come impegno sociale*, Bari-Roma, Laterza, 2011

SERAFIN S., *Avere un corpo ed essere un corpo*, in M. BROLLO / S.SERAFIN (a cura di), *Il corpo delle donne. Tra discriminazioni e pari opportunità*, Udine, Forum, 2010, pp. 13-19

SERGIO G., *Interesse del minore e scelte terapeutiche. Lettura ragionata di due casi giudiziari*, in *DF*, 2001, pp. 637 ss.

SERGIO G., *L'ascolto del minore e la giustizia*, in *FD*, 1999, pp. 591 ss.

SÉROUSSI R., *Introduction au droit comparé*, Paris, Dunod, 2012

SERRA C. (a cura di), *Psicologia e giustizia*, Milano, Giuffrè, 1980

SESTA M., *L'unicità dello stato di filiazione e i nuovi assetti delle relazioni familiari*, in *FD*, 3, 2013, pp. 231 ss.

SILBERFELD M. / NASH C. / SINGER P.A., *Capacity to complete an advance directive*, in *J AmGeriatrSoc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143

SIMONELLI I. / SIMONELLI F., *Atlante concettuale della saluto genesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*, Milano, Franco Angeli, 2010

SINNO R. / MELE V., *voce: «Medico-Paziente»*, in S. LEONE / S. PRIVITERA, *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma-Acireale, Città Nuova-Istituto Siciliano di Bioetica, 2004

SLAVIN L.A. / O'MALLEY J.E. / KOOCHER C.P. et al., *Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients. Impact of long term adjustment*, in *Am J Psychiatry*, 1982, 139, pp. 179-183

SLOTERDIJK P., *Sfere vol. 1. Bolle*, Roma, Meltemi, 2008

SMITH P., *A history of modem culture*, New York, 1934, vol. 2

SODEN K. J., *The Art of Medicine*, Philadelphia, Mosby, 2003, p. 17

SPAGNOLO A.G. / CICERONE M., *Etica della sperimentazione clinica dei farmaci sui minori*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 89-118

SPIAZZI R., *La Carta dei Diritti del minore in ospedale: "work in progress"*, in S. BENZONI / G.O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZZIELLO (a cura di), *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, Franco Angeli, 2010, pp. 83-97

SPINETTA J.J., *The dying child's awareness of death: a review*, in *Psychological Bulletin*, n. 81, 1974, pp. 256-260

SPOTO G., *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne*, in *EDP*, 2011, n. 4, pp. 1175-1196

STANZIONE M.G., *Filiazione e "genitorialità". Il problema del terzo genitore*, Torino, Giappichelli, 2010

STANZIONE M.G., *Il diritto alla genitorialità e alle relazioni familiari,* in *Comparazione e diritto civile*, 2013

STANZIONE P., *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, Jovene, 1975

STANZIONE P., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in P. PERLINGERI (a cura di), *Rapporti personali della famiglia*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1979, p. 110

STANZIONE P., *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in *RDC*, 1980, pp. 455 ss.

STANZIONE P., *Interesse del minore e statuto dei suoi diritti*, in *FD*, 1994, pp. 378 ss.

STANZIONE P., *Capacità. Diritto privato, in* G. AUTORINO / P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, Giappichelli, 1997

STANZIONE P., *voce «Capacità. Diritto privato»*, in *Enc. Giur. Treccani*, V, Roma, 1998.

STANZIONE P. , *La tutela dei soggetti deboli,* Milano, San Paolo, 2004

STANZIONE P., *Il diritto all'educazione del minore*, in *Comparazione e diritto civile*, 2011

STANZIONE P., *Il diritto all'educazione del minore*, in *Comparazione e diritto civile. Annali 2010-2011*, Torino, Giappichelli, 2012

STANZIONE P., *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013

STANZIONE P. / SALITO G., *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma,* Milano, San Paolo, 2010

STANZIONE P. / ZAMBRANO V., *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, Giuffrè, 1998

STANZIONE P. / SCIANCALEPORE G., *Minori e diritti fondamentali*, Milano, Giuffrè, 2006

STEFFEN G., *Droit aux soins et rationnement*, Berne, Stämpfli Editions, 2002.

STEIN E., *Il problema dell'empatia*, Roma, Studium, 1985.

STEINZOR B., *Il bambino, la morte e la costruzione del reale nella letteratura dal 1960 al 1977*, in *Età evolutiva*, n. 3, 1979, pp. 103-122

STETTLER M., *La notion de discernement confrontée à l'exercice des droits fondamentaux de la personne très âgée*, in C. DE SAUSSURE (a cura di), *L'homme très âgé: Quelles libertés?*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 1992, pp. 143 ss.

STETTLER M., *Laprotection des adultes incapables de discernement : Les mesures appliquées de plein droit (art. 431-442 AP)*, in *RDT*, 2003, I, pp. 369 ss.

STETTLER M., *La sauvegarde des intérêts des personnes incapables de discernement dans le nouveau droit de la protection de l'adulte*, in *RDT*, 2003, pp. 258 ss.

STUART MILL J., *La libertà*, Milano, Bur, 2009

STUART MILL J., *Saggio sulla libertà*, Milano, Il Saggiatore, 2009

SUDHIR K., *Sciamani, mistici e dottori. La salute dell'anima in India e in psicoanalisi*, Milano, Ipoc, 2013

SUN J.C. / HSIA P.H. / SHEU S.J., *Women of advanced maternal age undergoing amniocentesis: a period of uncertainty*, in *J Clin Nurs*, 17, 21, 2008, p. 2829

SWAFFORD L. / ALLEN D., *Pain relief in the pediatric patients*, in *Med. Clin. North. Am*., 52, pp. 1131-1136

SWIFT J., *A Modest Proposal*, in C. VAN DOREN (a cura di), *The Portable Swift*, Middlesex, Pinguin Books, 1976

TALLACCHINI M., *Bodyright ©. Corpo biotecnologico e diritto*, in *BdL*, 1998, n. 147, pp. 21-50

TALLACCHINI M., *Habeas corpus? Il corpo umano tra non-commerciabilità e brevettabilità*, in *Bioet.*, n. 6, 1998, pp. 550-552

TALLARICO L., *Educare alla responsabilità. Formare i giovani in una società che cambia*, Torino, Elledici, 2010

TAMBURINI M., *Dall'informazione alla comunicazione*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione del medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina, 1996

TARELLO G., *Storia della cultura giuridica moderna. Assolutismo e codificazione del diritto*, Bologna, Il Mulino, 1976

TARUFFO A., *Rifiuto di cure e doveri del medico,* in *RIDPP*, fasc.1, 2008, p. 437

TAUPITZ J., *Landesbericht Deutschland*, in J. TAUPITZ (a cura di), *Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens*, Heidelberg, Springer, 2000, p. 275

TAYLOR C., *Etica e umanità*, Milano, Vita e Pensiero, 2004

TELEFONO AZZURRO-EURISPES, *4° Rapporto nazionale sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza,* 2003

THOMAS D., *La medicina degli sciamani*, Vicenza, Il Punto d'Incontro, 1999

THRUPP J., *The Anglo-Saxon home: a history of the domestic institutions and customs of England. From the fifth to eleventh century*, Londra, 1862, p. 100.

TOGNETTI BORDOGNA M., *Umanizzazione dell'Ospedale: le implicanze organizzative*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004

TOGNONI A., *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(2), pp. 84-87

TONUCCI F. / RENZI D., *Bambini in ospedale. Una ricerca sui desideri e sui timori dei bambini in ospedale*, Milano, CNR – ABIO, 2004

TONUCCI F., *La città dei bambini*, Bari, Editori Laterza, 2005

TONUCCI F., *Se i bambini dicono: adesso basta!,* Bari, Editori Laterza, 2003

TRABUCCHI A., *Il "vero interesse" del minore e i diritti di chi ha l'obbligo di educare,* in *RDC*, I, 1988, p. 730

TRABUCCHI A., *Istituzioni di diritto privato*, Padova, Cedam, 2013

TRAPANOTTO M. / CASILLI C., *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, in P. DRIGO / G. VERLATO /A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010, p. 47

TRIBERTI C., *Riflessioni in ordine alle sentenze sul caso di Eluana Englaro (prima parte)*, in *RDF*, fasc. 4, 2008, pag. 681

TRIBERTI C., *Riflessioni in ordine alle sentenze sul caso di Eluana Englaro (seconda parte)*, in *RDF*, fasc. 5, 2008, pag. 955

TRIMARCHI F., *Paziente e medico nella medicina della tecnologia*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005

TRISCIUZZI L., *Il mito dell'infanzia. Dall'immaginario collettivo all'immagine scientifica*, Napoli, Liguori, 1990

TUNZI M., *Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice*, in *American Family Phisician*, 2001, pp. 299 ss.

TURKLE S., *La vita sullo schermo. Nuove identità e relazioni sociali nell'epoca di internet*, Milano, Apogeo, 1997

TURRI G.C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *MG*, 2005, 2 e in *QG*, 2000

TURRI G.C., *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni*, Milano, 30 novembre 2001, p. 1

UGOLINO F., *Eluana Englaro: il singolo caso e le vicende politico-istituzionali*, in *Le Corti calabresi*, fasc. 1-3, 2010, pag. 55

ULIVIERI S., *Storici e sociologi alla scoperta dell'infanzia*, in *Scuola e città*, 1986 n. 2, pp. 56-76

UMMEL M., *Testament et directives anticipées*, in D. BERTRAND, J.F. DUMOULIN, R. LA HARPE, M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, pp. 141 ss.

VAERINI JENSEN M., *Droit à l'autodétermination et nouveau droit de protection de l'adulte: la question de la fin de vie*, in *RMA*, 2012, pp. 378-387

VAN NORMAN G.A., *Competence and informed consent: When is a patient not able to make medical decisions about medical therapy?*, in *ASA Professional Information*, 1999

VANNOTTI M. / CÉLIS-GENNART M., *Liens et chiasmes entre les dimensions personnelles, familiales et sociales de maladie*, in M. VANOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1998

VANNOTTI M. / CÉLIS-GENNART M., *Modèle bio-psycho-social et maladie chronique la dimension communautaire de la maladie chronique*, in *RMS*, 2000, n. 680

VANNOTTI M. / CÉLIS-GENNART M., *La phénoménologie:son intérêt dans une conception systémique de l'homme malade*, in http://www.cerfasy.ch/cours_phenom.php#s5

VEATCH R., *A Theory of Medical Ethics*, New York, Basic Books, 1981

VELLA C.G., *L'etica a servizio della persona malata*, Milano, Paoline, 2007

VELLA G. / SIRACUSANO A., *Il consenso informato in psichiatria*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2000

VENCHIARUTTI A., *voce «Incapaci in diritto comparato»*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IX, Torino, 1993, pp. 385-388

VENUTI G., *Il rapporto paziente-medico: la capacità di essere-con*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005

VENUTI M.C., *Integrità della persona e multietnicità*, in *Fam.*, 2003, vol. I, p. 613

VERCELLONE P., I *rapporti genitori-figlio – I doveri di entrambi*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 947-958

VERCELLONE P., *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in G. COLLURA / L. LENTI/– M. MANTOVANI (a cura di), *Trattato di diritto di famiglia. La filiazione,* 2002, Milano, Giuffrè, pp. 1000 ss.

VERCELLONE P., *La filiazione legittima, naturale, adottiva e la procreazione artificiale*, in *Tratt.dir.civ.it.*, III, tomo 2, Torino

VERCELLONE P., *La potestà dei genitori: funzione e limiti interni*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 959-970

VERCELLONE P., *Libertà dei minorenni e potestà dei genitori*, in *RDC*, 1982, I, pp. 547 ss

VERCELLONE P., *Limiti esterni alla potestà: l'autonomia dell'adolescente*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 971-986

VERCELLONE P., *Potestà dei genitori nella famiglia naturale*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 1067-1075

VERCELLONE P., *Principio di parità dei coniugi e potestà dei genitori*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 1057-1066

VERHALLEN E., *La promotion des droits de l'enfant dans l'education: un devoir pour les enseignants et pour les parents*, in *Perspectives. Revue trimestrielle d'education compare,* 1999, n. 2, p. 253

VERHALLEN E., *Contenuto, entrata in vigore e monitoraggio*, in BELOTTI V. / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, Milano, Guerini, 2010

VERHALLEN E., *Convention on the Rights of the Child*, Garant, Leuven 2000

VERONESI U. / PAPPAGALLO M., *Una carezza per guarire*, Milano, Sperling & Kupfer, 2004

VIAFORA C., *Per un'etica dell'affabilità: la comunicazione in ambito pediatrico*, in P. DRIGO / G. VERLATO / A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010

VIANELLO R. / MARIN M.L., *La comprensione della morte nel bambino*, Firenze, Giunti-Barbera, 1985

VICIANI S., *L'autodeterminazione "informata" del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario),* in *Rass.dir.civ.*, 1996, pp. 303 ss.

VIGNALI C., *Il contratto di assistenza sanitaria, e la protezione del minore*, Milano, Giuffrè, 2006

VIGNALI C., *La tutela della salutedel minore*, in *DF*, 2005, pp. 1432 ss.

VILLA G., *Potestà dei genitori e rapporti con i figli*, in G. BONILINI / G. CATTANEO (a cura di), *Il diritto di famiglia. III. Filiazione e adozione*, Torino, Utet, 1997, pp. 259 – 310

VOCI P., *Istituzioni di diritto romano*, Milano, Giuffrè, 2004

VOCI P., *Manuale di diritto romano*, voll. 1 e 2, Milano, Giuffrè, 1998

WARREN S. / BRANDEIS L., *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, n. 4, 1990, pp. 193-220

WASSERFALLEN J.-B. / STIEFEL F. / CLARKE S. / CRESPO A., *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, in *Bull. Med. Suisse*, 2004, n. 85, pp. 1701 ss.

WEAR A., *Voce «Vesalio»*, in R. PORTER (a cura di), *Dizionario biografico della storia della medicina e delle scienze naturali, tomo IV*, Milano, Franco Maria Ricci editore, 1989, pp. 197-198

WERRO F., *La capacité de discernement et la faute dans le droit suisse de la responsabilité: étude critique et comparative,* Fribourg, Editions Universitaires de Fribourg, 1986

WHITE B.C., *Competence to consent*, Washington, DC, Georgetown University Press, 1994

WINNICOTT D.W., *L'enfant et sa famille*, Paris, Payot, 1971

WINNICOTT D.W., *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Roma, Armando, 1974

WINNICOTT D.W., *Visite aux enfants hospitalisés*, in D.W. WINNICOTT, *L'enfant et sa famille*, Paris, Payot, 1971, pp. 175-182

WINTERSBERGER H., *La condizione dell'infanzia nella società contemporanea*, in *Studi di sociologia*, XXXII, 1994, 1, pp. 89-112

WITTGENSTEIN L., *Ricerche filosofiche*, Torino, Einaudi, 1967

ZAMBRANO M., *Verso un sapere dell'anima*, Milano, Raffaello Cortina, 1996, p. 65

ZANINI N., *La potestà dei genitori*, in P. CENDON (a cura di), *Il diritto privato nella giurisprudenza. La famiglia*, IV, Torino, 2000, pp. 42 ss.

ZATTI P., *Di là del velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti "dell'uomo"*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 58 ss.

ZATTI P., *Familia, familiae – Declinazioni di un'idea. La privatizzazione del diritto di famiglia*, in *Familia*, 2002

ZATTI P., *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *NGCC*, 2007, I, pp. 1-18

ZATTI P., *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in C. MAZZONI (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 69-108

ZATTI P., *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 53-111

ZATTI P., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 229-254

ZATTI P., *Introduzione*, in G. FERRANDO / M. FORTINO / F. RUSCELLO, *Trattato di diritto di famiglia*, vol. I, *Famiglia e matrimonio*, tomo 1, Milano, Giuffrè, 2011, p. 21

ZATTI P., *L'educazione ed i poteri del giudice dopo la riforma del diritto di famiglia*, in *FD*, 1979, pp. 323 ss.

ZATTI P., *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009

ZATTI P., *Oltre la capacità di intendere e volere*, in G. FERRANDO – G. VISINTINI (a cura di), *Follia e diritto*, Milano, Giuffrè, 2003, p. 56

ZATTI P., *«Parole fra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *NGCC*, 2012, n. 3

ZATTI P., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *NGCC*, 2000, II, pp. 1-13

ZATTI P., *Persona giuridica e soggettività*, Padova, Cedam, 1975

ZATTI P., *Principi e forme del "governo del corpo"*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI P., *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011

ZATTI P., *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in M. DE CRISTOFARO / A. BELVEDERE (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, Giuffrè, 1980.

ZATTI P., *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *RDC*, 1994, pp. 43-57

ZATTI P., *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *RIML*, 1995, pp. 3-20

ZATTI P., *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 5-27

ZERMATTEN J., *Protection versus participation de l'enfant? Réflexions à propos des champs de tensions entre l'article 3 et l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE)*, in *Revue du droit de tutelle. Pratique et droit de la protection des mineurs et des adultes*, 2009, n. 5, pp. 305 ss.

ZERMATTEN J. (a cura di), *Les droits de l'enfant: douze récit pour ne pas s'endormir*, Saint-Maurice, Éditions Saint-Augustin, 2004

ZIELINSKI A., *Le libre choix. De l'autonomie à l'attention aux capacités*, in *Gérontologie et societé*, 2009, n. 4, pp. 11-24

ZWEIGERT K. / KÖTZ H., *Introduzione al diritto comparato*, Milano, Giuffrè, 1998

Introduzione

La realtà ospedaliera è un crocevia di vita e di vite, un contesto caratterizzato da multicomplessità, per l'intreccio di persone che la abitano, per professione, per servizio, per bisogno; per l'impasto di attese e fatiche, dolore e necessità, domande urgenti a persone che non possono sempre garantire risposte perfettamente coincidenti con la richiesta avanzata, desideri di guarigione; in quanto luogo di sorrisi quando la vita ha inizio, luogo di accompagnamento alla morte; per il bisogno del personale ospedaliero di sapersi difendere dalla fatica di sorreggere l'umanità propria di fronte all'umanità malata che la interroga e, nel contempo, per il corrispondente bisogno che questa relazione terapeutica sia caratterizzata da un'effettiva *compliance*.

La scelta di affrontare e approfondire il tema dei diritti dei minori in ospedale è derivata dall'incontro con volti, storie, sguardi, situazioni di vicinanza alla malattia, che ho avuto modo e dono di vivere in attività di volontariato o di sostegno a persone care, attraverso cui l'umanità mi si è mostrata in tutta la sua fragilità. L'ospedale, come già detto, è un luogo, in cui la dignità della persona umana viene messa in gioco, in cui le relazioni personali, familiari e con il mondo esterno vengono frammentate in modo innaturale, in cui la relazione con se stessi va presidiata, curata, sostenuta.

Dal punto di vista giuridico, il tema dei diritti del bambino e dell'adolescente in ospedale è ancora "terra di frontiera", in cui trovano dimora sicuramente le disposizioni internazionali e nazionali in materia di diritti della salute e soprattutto i c.d. diritti umani dei minori, concretizzati in particolare nella Convenzione dei Diritti dell'infanzia (CRC) del 1989, ma sono ampi anche gli esempi di dichiarazioni dalla valenza meramente valoriale, pregiuridica, non vincolante, come le numerose Carte dei diritti dei minori in ospedale analizzate in questo lavoro.

Vista la mia provenienza geografica e la mia professionalità impegnata proprio in contesti a contatto con le riflessioni e le pratiche di stampo socioeducativo, in cui il diritto dei minori misura la propria tensione e propensione al bene e interesse del minore, ho scelto di approfondire questa ricerca mettendo a confronto le risposte previste nell'ordinamento giuridico svizzero, per

me terra di approdo e di nuove scoperte, con quelle indicate nell'ordinamento italiano, terra di origine e di vita quotidiana.

Si è trattato di una ricerca di matrice sia macro che microcomparatistica[1]. Inevitabilmente macrocomparatistica, che ha richiesto uno studio prodromico e un continuo approfondimento *in itinere* degli aspetti relativi all'organizzazione e all'esercizio del potere legislativo a livello federale e cantonale, all'organizzazione dell'ordinamento giudiziario svizzero, alla diversa competenza e relazione fra i livelli legislativi federale e cantonale, alle modalità concrete di redazione delle sentenze e alla consultazione della documentazione legislativa e giudiziaria, sia federale, sia cantonale. Sicuramente, però, il lavoro di ricerca è stato in gran parte di matrice microcomparativa, analizzando e cercando di sottolineare delle assonanze e divergenze fra i due ordinamenti rispetto agli istituti giuridici analizzati, tentando di far emergere e risaltare non solo le differenti discipline in merito alla stessa fattispecie, ma

[1] Sul punto cfr. K. ZWEIGERT / H. KÖTZ, *Introduzione al diritto comparato*, Milano, Giuffrè, 1998, pp. 1-55, spec. pp. 5-6, in cui si parla di «"macrocomparazione", intendendo che oggetto dell'indagine comparatistica sono qui i metodi con i quali si analizza normalmente la materia giuridica, i procedimenti mediante i quali si effettua la comparazione e la decisione di controversie, od i metodi di lavoro dei giuristi che si occupano di diritto, mentre non appartengono a questo ambito i singoli problemi concreti e le loro soluzioni. Si deve qui richiamare, a titolo di esempio, la descrizione comparativa delle tecniche legislative, degli stili di codificazione e dei metodi di esegesi dele leggi, dell'importanza di un'istruzione giuridica superiore, nonché dei differenti stili di sentenze. […] La "microcomparazione" concerne, invece, i singoli istituti giuridici o problemi giuridici, ossia le norme in base alle quali vengono decisi – nei differenti sistemi giuridici - determinati problemi o determinati conflitti di interesse. […] Sicuramente i confini fra "macrocomparazione" e "microcomparazione" sono fluidi e spesso una forma di comparazione non può fare a meno dell'altra. Spesso, infatti, si comprende come in un dato sistema giuridico straniero un problema possa essere risolto in un modo soltanto e non in un altro, solo tenendo presenti i procedimenti nell'ambito dei quali le competenti norme sono state sviluppate e perfezionate dal legislatore o dalla giurisprudenza e – allo stesso tempo – l'ambito nel quale esse dovranno essere applicate nella prassi». Sul tema, si veda anche: R. SÉROUSSI, *Introduction au droit comparé*, Paris, Dunod, 2012, pp. 1-3; Y.-M. LAITHIER, *Droit comparé*, Dalloz, 1999, pp. 1-28; R. DAVID, *Le droit comparé. Droits d'hier, Droits de demain*, Paris, Economica, 1982, pp. 62-74; A. PIZZORUSSO, *Corso di diritto comparato*, Milano, Giuffrè, 1983, pp. 99-130; CENTRE FRANÇAIS DE DROIT COMPARÉ, *Le droit comparé: aujourd'hui et demain*, Paris, Societé de législation comparée, 1985, pp. 35-39; M. ANCEL, *Utilità e metodi del diritto comparato. Elementi d'introduzione generale allo studio comparato dei diritti*, Napoli, Jovene, 1974, pp. 85-98; R. SACCO, *Introduzione al diritto comparato*, Torino, Giappichelli, 1992, pp. 1-20; R. SACCO (a cura di), *L'apporto della comparazione alla scienza giuridica*, Milano, Giuffrè, 1980; H.A. SCHWARZ-LIEBERMANN VON WAHLENDORF, *Droit comparé. Théorie générale et Principes*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1978, pp. 28-33; R. RODIÈRE, *Introduction au droit comparé*, Paris, Dalloz, 1979, pp. 137-147.

anche le diverse visioni di fondo, i diversi fondamenti antropologici e sociologici sottostanti le singole normative.

Per fondare la riflessione condotta in queste pagine, ho ritenuto opportuno e necessario puntualizzare alcuni contenuti prodromici, che ritenevo definissero le coordinate del lavoro avessero la funzione e il merito di essere contemporaneamente bussola e fondamenta della ricerca, fino ad essere, a percorso concluso, vere e proprie lenti prospettiche attraverso le quali osservare le questioni analizzate: la riflessione, infatti, ha preso avvio dal fondamento antropologico di persona umana, attingendo in particolare ai contributi del personalismo filosofico, e confrontando il concetto di persona dentro al linguaggio e alla riflessione giuridica, per poi addentrarsi nelle dinamiche che caratterizzano la relazione terapeutica fra il paziente e il medico (e, per esteso, il personale sanitario che opera in ospedale) e misurare l'importanza di un rapporto caratterizzato dall'empatia, in particolare quando al paziente viene chiesto di esprimersi, formalmente e manifestamente, rispetto al proprio consenso o diniego al trattamento sanitario cui dovrebbe essere sottoposto.

Nella seconda parte la riflessione si è addentrata nel mondo dei minori d'età, ripercorrendo in chiave diacronica il cambiamento intercorso rispetto alla visione di infanzia e adolescenza e mettendo in luce come la modifica di questo angolo prospettico abbia influito anche sulla normativa, prima internazionale e poi anche nazionale, sia in Svizzera che in Italia.

In questa sezione, si sono poi analizzate le diverse forme di capacità riconosciute ai minori e le discipline relative all'autorité parentale/responsabilità genitoriale, sottolineando di entrambe gli aspetti di intersezione e differenziazione dei due ordinamenti giuridici in oggetto.

Riflettere sui diritti dei minori ricoverati, poi, ha significato necessariamente focalizzare l'attenzione, nella terza parte, sui diritti specificamente previsti e riconosciuti, in ambito ospedaliero, ai minori d'età, partendo dall'analisi delle numerose esperienze declaratorie in materia, a partire dalla Carta di EACH, per poi provare a verificare, nei due contesti geografici e ordinamentali, quali normative specifiche esistano sull'argomento.

In itinere, poi, fra i diritti del minore ricoverato che si stavano esplorando, la riflessione ha trovato un punto di interesse nella differente risposta data nell'ordinamento giuridico svizzero e italiano ai possibili spazi di autonomia decisionale del minore, rispetto al trattamento sanitario cui deve essere sottoposto. Così, chiudendo il focus della ricerca in modo più specifico, come un occhio di bue che concentra l'attenzione dell'osservatore in un punto del palcoscenico, il lavoro si è concentrato nell'approfondimento e nella comparazione più puntuale fra le normative vigenti nei due ordinamenti, chiedendosi,

in chiusura, quali punti di contatto o contaminazioni possano sussistere fra i due contesti.

La ricerca, oltre che dalla fondamentale e preziosissima relazione di confronto e correzione con il prof. Olivier Guillod, mio relatore e direttore, ha sicuramente beneficiato degli scambi intercorsi in occasione degli incontri fra l'Institut de Droit de la Santé dell'Università di Neuchâtel e l'omonimo istituto esistente presso l'Università Paris Descartes e delle sollecitazioni ricevute dai numerosi incontri e interviste realizzati nell'arco della ricerca.

Prima Parte:

Persona, diritto
e relazione terapeutica

Capitolo 1 : Persona e relazione terapeutica

1.1. La persona, fra riflessività e relazione

Da quando nasce, l'essere umano è parte di un contesto, innanzitutto quello familiare, che gli permette di delineare, nel tempo, le proprie caratteristiche distintive, la propria unicità. Come dice Stefanini, «io sono un'*unicità*: una realtà irripetibile, inconfondibile, che non ha il suo perfetto equivalente in nessun'altra e perciò non si può scambiare, commerciare, barattare»[2]. Non è solipsismo[3], non è affermazione che al mondo esisto solo io, è presa di coscienza che al mondo, «perfettamente uguale a me, ce n'è uno solo e sono io»[4]. E' importante sottolineare questa unicità, in quanto da essa «vengono il valore e la dignità umane»[5].

---

[2] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, Roma, Studium, 1979, p. 14.

[3] Si legge ancora in Stefanini (L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., pp. 23-25): «Solipsismo? Clausura dell'io entro i limiti invalicabili della sua singolarità? Tutt'altro, anzi la sua singolarità è sonda e antenna sulle profondità e sulle altezze dell'essere. Il mio atto, per essere espressione del mio essere integrale, con le sue radici cosmiche, storiche, metafisiche, assume necessariamente una portata cosmica, sociale, storica, metafisica. Mi precede il mondo e mi colpisce con i suoi stimoli che modificano il mio modo di essere. […] Mi precedono la società e la storia, e giungono a me, da ogni rude traccia segnata su antiche pietre e da forme squisite modellate nel verso del colore del marmo, da antiche carte o recenti, da ogni labbro che modula un suono e da ogni volto che si esprime in un sorriso, voci di esseri che parlano come io parlo. Ogni voce mi incide, ferendomi, prima che io non la riesprima da me, facendo mio un senso di ciò che l'altro va di sé significando. Concresco su me stesso per virtù di questo innesto fecondatore e, sempre per mezzo del mio atto, riconosco il dono che mi arricchisce e che non mi trasporta in un limbo impersonale, ma nella sfera della comunione umana».

[4] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 15

[5] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 16: «Se una religione positiva mi dirà che una singola anima tanto vale da render possibile, una sola, l'incarnazione e l'immolazione di Dio, io non potrò non essere indotto a riconoscere che questa religione, non fosse altro che per questo, mi indica il senso vero dell'umana esistenza. […] Se un supremo potere mi ha amato tanto da costituirmi, non come particolare accanto ai particolari, non come un granello di sabbia sperduto fra le arene del mare, ma come un unico, di cui un altro identico non ci fu né ci sarà in tutta la storia del creato, questo unico, una volta costituito, non può

Dire che l'uomo, la donna, l'essere umano, compreso il bambino, il ragazzo, l'adolescente, sono persona e, per di più, sono unicità personali, riconduce immediatamente la riflessione che si sta introducendo dentro a una precisa cornice antropologica, etica e valoriale: l'essere umano, infatti, per definizione è personale «e tutto ciò che non è personale nell'essere rientra nella produttività della persona, come mezzo di manifestazione della persona e di comunicazione fra le persone»[6]. L'essere umano, quindi, è persona ed è relazione, e non può esistere senza che vi sia questo stretto binomio.

La persona è sicuramente al centro della riflessione filosofica del movimento personalista[7] nato in Francia agli inizi degli anni '30 con Emmanuel Mounier[8] e sviluppatosi in Europa e anche negli Stati Uniti con personalità filosofiche di spicco, quali, oltre a Mounier, Jacques Maritain, Maurice Néndocelle, Martin Buber, Paul Ricoeur, Luigi Stefanini.

I filosofi personalisti indicano nella persona il termine risolutivo di riferimento e di confronto. Per questo, per usare le parole del filosofo francese Néndocelle, si può provare una definizione di "personalismo" come di «ogni dottrina che attribuisce alle persone un importante posto nella realtà», in quanto «in un senso più approssimativo, il personalismo consiste nel reclamare il rispetto della persona umana nell'azione morale e nell'organizzazione della società»[9].

La persona al centro, dunque. Al centro la sua unicità, per usare il pensiero di Stefanini.

La visione cristiana radicata in Luigi Stefanini, che qui si sceglie in modo particolare per un'assonanza di pensiero rispetto ai temi trattati, è evidente e fonda quindi una visione di persona su quella non di un individuo egocentrico

---

essere distrutto senza che in quell'amore non venga distrutta la possibilità stessa dell'atto che lo esprime».

[6] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 7.

[7] Si veda, *ex multis*, oltre al già citato testo di Stefanini, anche: E. MOUNIER, *Il personalismo*, Roma, AVE, 2004; M. BUBER, *Il principio dialogico*, Milano, Edizioni di Comunità, 1959, pp. 57-58; E. MOUNIER, *Manifesto al servizio del personalismo comunitario*, Bari, Ecumenica, 1975; J. MARITAIN, *La persona e il bene comune*, Brescia, Morcelliana, 1948; M. NÉNDOCELLE, *Verso una filosofia dell'amore e della persona*, Roma, Edizioni Paoline, 1959, p. 203; P. RICOEUR, *Percorsi del riconoscimento: tre studi*, Milano, Cortina, 2005.

[8] La rivista da lui fondata, *Esprit*, nel suo primo numero, uscito nell'ottobre 1932, «è un messaggio di dissenso e di liberazione che scaturisce da una presa di posizione di fronte alla crisi di cultura e di civiltà che sta alle spalle del tracollo economico e dello smarrimento politico».

[9] M. NÉNDOCELLE, Verso una filosofia dell'amore e della persona, cit. p. 203.

e autosufficiente, ma di un uomo che non si è dato, ma ha ricevuto la vita in dono[10]. La persona del personalismo filosofico, quindi, in particolare quello francese e italiano, non è concepita come a se stante, staccata dalla realtà sociale. Non è l'affermazione di un individualismo camuffato, ma il riconoscimento di uno stretto legame fra persona e relazione, fra persona e comunità. Alla persona, infatti, è essenziale l'apertura comunitaria, tesa al limite alla comunicazione e comunione interpersonale»[11].

Più di recente, il filosofo canadese Charles Taylor paragona la relazione persona-comunità con quella alla base degli studi linguistici di Wittgenstein[12]: come «un determinato elemento linguistico ha il significato che ha solo sullo sfondo dell'intero linguaggio»[13] e «l'uso del singolo termine, separato da tale sfondo, è inconcepibile»[14], così la persona nella comunità. «Gli eventi dotati di significato» che caratterizzano le vicende umane di ogni persona nel contesto in cui vive, esistono in una sorta di spazio bidimensionale. Si tratta di eventi particolari, ma solo in relazione a un orizzonte di significato»[15]. Al contrario, «l'individualismo metodologico […] si basa sulla convinzione che lo sfondo possa essere o ignorato (trattando gli atti di parole come eventi puri e semplici), oppure in qualche modo ridotto o scomposto in questi atti. In entrambi i casi, si tratta di un errore fondamentale»[16]. Se è vero che «in un certo senso, probabilmente, tutti gli atti e le scelte sono individuali, essi sono, tuttavia, gli atti e le scelte che sono solo sullo sfondo di certe pratiche e di certe convinzioni»[17]. Non sono meramente un insieme di atti o scelte individuali, decontestualizzate, prive di qualsiasi riferimento territoriale, sociale, comunitario, di qualsiasi vincolo di appartenenza del soggetto a un contesto. La sede di queste azioni, scelte, attitudini «è la società»[18].

La socialità è «endogena nella persona […] nel senso che la persona contiene in sé la sua destinazione sociale, e nemmeno potrebbe compiersi come

[10] Si legge in un passaggio di *Personalismo sociale di* L. STEFANINI (p.16): «Ma è l'amore soprattutto il grande catalizzatore dell'unicità. […] Nel cuore della madre dieci figli possono convivere, ma ciascuno lo occupa interamente con la sua unicità: e, se uno solo si perde, non si perde la decima parte del cuore della madre, ma la perdita è totale».Si veda, *ex multis*, anche il "personalismo religioso" di Martin Buber.

[11] A. RIGOBELLO (a cura di), *Il personalismo*, Roma, Città nuova, 1975, pp. 7-8.

[12] L. WITTGENSTEIN, *Ricerche filosofiche*, Torino, Einaudi, 1967, pp. 258 ss. Sul punto, cfr. C. TAYLOR, *Etica e umanità*, Milano, Vita e Pensiero, 2004, pp. 258-260.

[13] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 258.

[14] *ibidem*

[15] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 260.

[16] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 261.

[17] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 263.

[18] *ibidem*

persona se contravvenisse a tale sua destinazione»[19]. La sintesi della relazione persona-società è trovata da Stefanini in questa formula: «Quanto più discendo in me tanto più trovo gli altri: e quanto più mi apro agli altri tanto più approfondisco me stesso»[20].

La dimensione individuale, intima, del sé, non è tuttavia dimenticata e non viene meno, ed è rilevante ai fini della riflessione che si va conducendo.

Se il soggetto non è ripiegato sul suo ombelico, quindi, ma «si espone, si esprime»[21] e si rende davvero persona, allora «essa affronta, essa è volto»[22] e «indirizza avanti lo sguardo»[23], lo tende verso un orizzonte che è altro da sé. La persona, allora, scopre la sua «vocazione sociale»[24], scopre che non è data per sé, che non basta a se stessa, e si rende conto del suo essere finita proprio quando ammette la sua indigenza[25]. La solitudine del cittadino globale[26], si può dire ricordando Bauman, esisterà fin tanto che la persona - cittadina globale, locale, o per usare un neologismo in uso nel linguaggio delle relazioni internazionali, "glocale" - non creerà comunione[27], non ammetterà di avere bisogno di un altro da sé: infatti, «la persona finita, in quanto persona, è *un* tutto, in quanto finita non è *il* tutto»[28].

[19] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., pp. 49-50.
[20] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 50.
[21] E. MOUNIER, *Il personalismo*, cit., p. 75.
[22] *ibidem*
[23] Cfr. L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., pp. 49-53.
[24] Cfr. L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 62.
[25] Cfr. L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 63.
[26] Cfr. Z. BAUMAN, *La solitudine del cittadino globale*, Milano, Feltrinelli, 2002.
[27] Cfr. L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 64: «Il sapere, il volere, l'amare tanto più strettamente si avvolgono in noi quanto più generosamente si svolgono per avvolgere gli altri: *e troncare il filo dell'intimità sarebbe interrompere la comunione, come troncare il filo della comunione sarebbe spezzare l'intimità*. […] La parola fa sì che gli uomini s'intendano, in quanto ciascun uomo intende anzitutto se stesso nel verbo interiore. Ci si educa educando, si educa educandoci. S. Agostino ha penetrato, più di ogni altro pensatore cristiano, la necessaria concentrazione del diffusivo e la diffusività dell'intimo: «E' ben vero che la carità ama se stessa, ma non potrebbe amare se stessa se nell'amarsi non amasse qualcosa» (*Caritas dirigi quidem se, sed nisi se aliquid diligentem diligat, non caritatem se dirigi: De Trin*. VIII, 10)».
[28] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 63. Come si ha modo di leggere sempre in Stefanini (p. 63), infatti, «per chiarire i motivi di questa necessaria apertura sociale della persona, si osserva che la socialità è endogena nella persona anzitutto per una ragione d'*indigenza*. La persona finita, in quanto persona, è *un* tutto, in quanto finita non è *il* tutto. Una forza di concentrazione la richiama su se stessa per custodire e afforzare la propria singolarità; un impulso diffusivo la porta fuori di sé per completarsi con ciò che le manca. Sono state elaborate ragioni perspicue contro il contrattualismo. Ma, a rendere ridevole

La persona ha bisogno, quindi, di un continuo rimando dall'io all'altro, dall'altro all'io, di un disvelamento del sé nell'altro che non sono io, perché è attraverso il Tu che l'Io si conosce[29], perché «l'io può liberamente andare verso l'altro […] ma è dall'altro che viene ordinato "io"»[30].

E' io in quanto «l'altro lo ri-guarda»[31]. La persona ha «l'altro nella propria pelle»[32], la relazione con l'altro è inevitabile, se l'uomo vuole creare un legame con se stesso: «lo scopo della relazione è la sua stessa essenza, ovvero il contatto con il Tu»[33], diceva Buber, è la relazione che accomuna l'Io al Tu, è la relazione che ci accomuna[34], e ci rende «membri attivi e responsabili di una famiglia umana»[35].

Con Stefanini, si può dire, quindi, che «non c'è valore della persona umana che possa essere riflessivo senza farsi transitivo, che possa essere transitivo senza farsi riflessivo»[36].

---

questa teoria, bastano il grembo e il latte materno. L'indigenza fisica muove l'appetito e il bisogno, come l'indigenza mentale muove la ricerca, l'indigenza morale muove l'amore».

[29] M. BUBER, *Il principio dialogico*, cit. pp. 57-58.

[30] A. PONZIO, *Introduzione*, in E. LÉVINAS, *Dall'altro all'io*, Roma, Meltemi, 2002, p. 19. Come ricorda Augusto Ponzio in merito al pensiero di Lévinas, questa relazione può dirsi anche con questa immagine: «"Avere l'altro nella propria pelle": la libertà dell'io, la libertà che è l'io, la presa di coscienza, la presa di parola, è costitutivamente dovuta alla sua impossibilità di chiusura in totalità, è dovuta alla presenza dell'infinito nel finito (l'"infinito" è, come la parola stessa dice, "nel finito"), perché l'io è tale in presenza d'altri; perché in quanto io è originariamente convocato, interpellato, dall'altro, dal volto dell'altro, dal suo sguardo» (*ibidem*).

[31] *ibidem*

[32] *ibidem*

[33] M. BUBER, *Il principio dialogico*, cit., pp. 57-58. Aggiunge di seguito l'autore: «. Chi sta nella relazione partecipa a una realtà, cioè a un essere, che non è puramente in lui né puramente fuori di lui. Tutta la realtà è un agire cui io partecipo senza potermi adattare ad essa. Dove non v'è partecipazione non v'è nemmeno realtà. Dove v'è egoismo non v'è realtà. La partecipazione è tanto più completa quanto più immediato è il contatto con il Tu. E' la partecipazione alla realtà che fa l'Io reale; ed esso è tanto più reale quanto più completa è la partecipazione».

[34] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 66.

[35] *ibidem*

[36] L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 64. E continua lo stesso autore (p. 65): «L'essere, nella sua concretezza persona, è diffusivo e manifestativo di sé: e la persona, seguendo la sua vocazione sociale, segue la legge metafisica dell'essere. In ciò il personalismo sociale differisce anche da una concezione ontologistica che faccia derivare la società dal fondo ontologico oggettivo, irriducibile alla soggettività, che avrebbe il potere di accomunare gli individui. Non si nega che sia l'essere che ci accomuna, purché non s'intenda l'essere nella sua espressione astratta e impersonale».

Più l'essere umano si relaziona con l'altro da sé, tanto più approfondisce se stesso, in un movimento dall'altro all'io che continua a far riflettere l'uomo su di sé ogni volta in cui, di fronte a un altro da sé, accade qualcosa che lo interroga, arrivando anche a trasformarlo, a renderlo nuovo.

Questa relazione con l'altro, tuttavia, per quanto immanente nella natura umana, non è spontanea e desiderata, da tutti e *erga omnes*, allo stesso modo: incontrare l'altro è, in fondo, come aprire la porta della propria casa ad un bussare atteso o inatteso, e non sempre si è pronti a quell'apertura, a quell'incontro.

Nel movimento dall'altro all'io e dall'io all'altro, fra riflessività e transitività del mio essere persona, devo chiedermi chi sono io, devo sapere qual è il salotto in cui, aprendo quella porta, accoglierò chi è sulla soglia. L'incontro con l'altro presuppone che, «prima di pretendere di avvicinare l'altro» ci si interroghi «su sé e sul soggiorno dove si abita»[37], «ciò dove già ci situiamo»[38], perché «se non stiamo laddove dovremmo essere, essendo ciò che o chi siamo, non siamo preparati a un incontro con l'altro»[39]. Infatti, «l'apertura di una soglia per l'approccio all'altro è possibile solo se stiamo laddove possiamo e dobbiamo essere. […] Senza fedeltà a sé, l'approccio all'altro si dimostra impossibile. […] La prossimità all'altro, o più esattamente con l'altro, si scopre nella possibilità di elaborare con lui, o lei, un mondo comune che non distrugga il mondo proprio a ciascuno. Questo mondo comune è sempre in divenire. Il vivente, in particolare il vivente umano, è irriducibile alla cosa. Non può esistere una volta per tutte, né in sé né di fronte all'altro, o al mondo»[40].

La relazione con l'altro è un incontro fra soggettività differenti, fra unicità differenti, che non sempre si percepiscono come appartenenti alla stessa comunità, se non in via incidentale. Sono un medico e sono un paziente, conviviamo per un periodo nello stesso ospedale, in un certo senso facciamo parte, per quel periodo, della comunità ospedaliera, abitante le stesse mura: ma il paziente, che è lì da meno tempo del medico, sente quello spazio come estraneo, in fondo è come se entrasse in casa d'altri. In una casa dove ci sono abitudini precise, linguaggi comuni che non sempre sono comprensibili al paziente-straniero che si affaccia in quell'*habitat* dalla conformazione così nuova[41].

[37] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, Milano, Bollati Boringhieri, 2009, p. 27
[38] *ibidem*
[39] *ibidem*
[40] *ibidem*
[41] Cfr. L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 2011, pp. 15-17: «Di chi è l'ospedale? In ospedale tutto ci fa capire che non siamo a casa nostra, neanche un po'. Ma c'è di peggio.

L'incontro fra la persona-*paziente* e la persona-*medico* è l'incontro fra due alterità, in cui – a turno, a seconda della situazione e del tipo di incontro che hanno – aprono la soglia del loro salotto all'incontro con un altro-da-sé con cui non è semplice sentirsi facilmente prossimi.

La relazione con l'altro, nel contesto ospedaliero, intreccia piani differenti: fa incontrare due umanità, quella della persona-paziente e della persona-medico (o infermiere o, in generale, professionista della salute) che, per definizione, formazione, competenza, è una relazione dispari, che crea, consciamente o inconsciamente, dinamiche per cui la persona che è soggetto di cura nel contempo, pur se non trattato da oggetto, in fondo si sente, si percepisce, o rischia di percepirsi, come tale, in quanto è di per sé in una posizione inferiore, sguarnita di conoscenze, debole.

Al medico non è certamente chiesto di annullarsi nella sua competenza, quando gli è domandato di umanizzare la sua professionalità, come alla persona ricoverata non deve essere permesso di annullarsi, di apatizzare la propria capacità di giudizio e di pensiero.

Vi sono situazioni, come quella ospedaliera, nella peculiarità della vulnerabilità che crea nella persona ricoverata, che la relazione assume contorni profondi, che trovano eco nel bisogno primordiale di essere considerati, e si declinano nel bisogno di essere ascoltati, di essere resi partecipi di quanto sta accadendo, di essere coinvolti nelle decisioni che, per sé, qualcun altro di più esperto ritiene di dover prendere.

L'ascolto, tuttavia, in generale, e in particolare in contesti come questo, «non è dunque mai semplice, né è da una sola parola che si riceve il significato da proporre all'altro in condivisione. […] Questa parola […] nasce da un ascolto reciproco, dal significato che si svela grazie alla fiducia che due soggetti si fanno l'uno all'altro, dalla ricerca di una parola che risponda al mutuo abbandono dell'uno all'altro»[42]. Si tratta, quindi, come si vedrà parlando delle

---

Anche ciò che è proprio nostro, il nome, il cognome, i vestiti, i parenti, te li tolgono quasi subito, anche se non c'è bisogno. E' il regolamento. Fatto da chi? Da chi è diventato unico proprietario delle tante debolezze degli altri aventi diritto. E da una proprietà è passato alle altre. Pensateci bene e capirete che tutto parte dal concetto di proprietà. In particolare, spazio, tempo, lingua. […] Proprietà dello spazio. Dice l'ospedale: "Questo posto è mio, tu sei un intruso che sopporto malvolentieri, e ti faccio cacciare via da un pistolero che ti spaventi". Proprietà del tempo. Dice l'ospedale: "Il tempo è mio, tu vieni e vai quando lo dico io. Se non ti va, guarda ER alla televisione e accontentati di pensare che in altri paesi è diverso. Proprietà della lingua. Dice l'ospedale al pistolero (e glielo lascia fare): "Cacciali in malo modo, se no non se ne vanno"».

[42] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., pp. 25-26

modalità e dell'importanza fondamentale dell'ascolto rispetto alla decisione sul trattamento da intraprendere, in particolare quando il protagonista è una persona minore d'età, che la relazione medico-paziente «obbliga, in ogni momento, a un doppio ascolto: quello della parola che già abitiamo e quello della parola che ci indirizza all'altro. Il nostro entrare in presenza l'uno dell'altro non può aver luogo senza l'incrocio dei due ascolti che, solo, può aprire uno spazio in cui possiamo avvicinarci l'uno all'altro»[43].

Si tratta di un movimento relazionale complesso: «la pazienza s'impone: qui il futuro non è prescritto dal passato, e la casa, segnatamente di linguaggio, non è costruita. Appena ne abbiamo talora raggiunta la soglia, a partire dalla quale ci capita di chiamare l'altro, di invitarlo a condividere il nostro tetto, senza ancora lasciare il luogo noto per approdare a una contrada che ci è estranea»[44].

1.2. Il paziente-persona: da oggetto a soggetto di cura

Rispetto a qualsiasi altra relazione intersoggettiva, infatti, la relazione medico-paziente si distingue dalle altre per il suo *oggetto*: se, «ogni comunicazione umana è comunicazione intorno-a-qualcosa, anche quando fosse segnata dal silenzio, o dall'allusione muta»[45], quel "qualcosa" nella relazione paziente-medico «è una richiesta di aiuto che il malato implicitamente rivolge al medico nella narrazione della propria storia di sofferenza e dolore»[46]. Infatti, come ricordava Ricoeur, «la sofferenza è, insieme alla gioia, il confine ultimo della singolarità»[47] in quanto «la carne sofferente, in virtù della natura sacramentale del corpo, es-pone il paziente verso i suoi familiari e verso il medico»[48] e, in questa sofferenza, il paziente è costretto dalla situazione ad affidarsi: «ciò che l'uomo normalmente non fa quando è in buona salute – abbando-

[43] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 30

[44] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., pp. 25-26

[45] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, 2005, pp. 41-42.

[46] *ibidem*

[47] P. RICOEUR, *Les trois niveaux du jugement médicale*, in *Esprit*, n. 12, 1996, pp. 21-33 (trad. mia)

[48] A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, Siena, Cantagalli, 2002, p. 29. Sul tema si veda anche: A. SCOLA, *"Se vuoi, puoi guarirmi". La salute fra speranza e utopia*, Siena, Cantagalli, 2001, in part. pp. 7-33.

nare l'autopossesso cui resta abbarbicato nel timore di dissolvere il proprio io – è costretto a farlo quando si ammala»[49].

La sofferenza della malattia, quindi, implica una richiesta di aiuto che «chiama in causa la relazione io-tu, facendo emergere l'inevitabilità dell'*altro* per il mio *io*»[50] e posiziona «la celebre e tormentata questione dell'adeguato rapporto medico-paziente»[51] in un rapporto fra persone: «ecco la ragione per cui non si può mai separare la domanda di salute del paziente dal suo modo di rapportarsi all'operatore sanitario e viceversa (etica). E questo modo sempre rivela il chi sono io che curo e il chi è colui che mi domanda salute (antropologia)»[52].

Questa richiesta di aiuto, tuttavia, è un appello che impatta contro la frammentazione attualmente esistente fra la dimensione della "cura"[53] e del "prendersi cura", il primo ridotto a arte medica (*techne*)[54] e la seconda confinata in dimensioni relazionali non prioritarie e, molto spesso, non condivise come obiettivo professionale dal medico occidentale, con «una medicina che sempre più fa, sempre meno si chiede perché lo fa»[55].

Ma la pratica medica «è centrata sulla medicina scientifica e su procedure tecniche, ma allo stesso tempo su un delicato equilibrio di rapporto umani e sociali»[56]. Anche perché, «la necessità delle dimensioni "umanistiche" è legata direttamente allo statuto epistemologico della medicina in quanto *techne*, ma anche alla natura intrinsecamente sociale della presa in carico della malattia. Il triangolo ippocratico (malato-medico-malattia) era già la teorizzazione di una relazione sociale, al livello elementare della relazione terapeutica»[57].

---

[49] A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, cit. p. 29: « Non per nulla la tradizione cristiana assimila il paziente al Crocifisso e tende a leggere la sofferenza della malattia come una *imitatio operis*, dove l'*opus* è la croce di Cristo».

[50] A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, cit., p. 19.

[51] A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, cit., p. 19.

[52] A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, cit., p. 20.

[53] «La cura integrale è la sequenza di atti clinici concepiti come veicolo ("sacramento") dell'arte terapeutica in vista della guarigione. Per arte terapeutica intendo l'insieme delle relazioni che si stabiliscono fra gli attori dell'ospedale, i quali, per farsi carico della domanda di salute/salvezza, pongono in essere gli atti clinici, cioè tutte le azioni mediche a base tecnico-sperimentale», in A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, cit., p. 30.

[54] B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura,* in *RMH*, n. 1, 2007, p. 22: «Se non ci fosse l'arte del medico (*techne*)… il caso reggerebbe completamente la sorte dei malati».

[55] M. PICOZZI, *Rapporto medico-paziente e gestione delle risorse*, in *RMH*, n. 10, 2009, p. 82.

[56] B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, cit., p. 23.

[57] *ibidem*

Se è vero, allora, che non esiste «un collegamento di tipo vincolante tra la *techne* (ovvero l'arte) medica e il personale prendersi cura nella prassi medica»[58], con «il legame tra i doveri relativi al prendersi cura da una parte e il perseguimento della *techne* medica dall'altra che è un legame fragile»[59], tuttavia non si può accettare acriticamente che la dimensione del curare e del prendersi cura non compongano un *unicum* indivisibile, richiamando entrambe il bene del paziente, che non è scomponibile in organi, ma è organismo completo e complesso: è persona, nella sua unicità e piena unitarietà. Perciò, «se medici e infermieri non adottano questa ottica per dare il meglio di sé e curare il paziente in modo olistico, allora si riducono a essere solo dei professionisti o dei tecnici staccati dalla realtà»[60]. Il letto è «la miglior cattedra e il malato, con la sua testimonianza di sofferenza, ne è il maestro. Dal paziente si impara il significato della vita, della sofferenza, del dolore e della morte»[61].

Da un punto di vista storico, se nell'età arcaica il medico coincideva con la figura del medico-sacerdote (come in altre culture, con lo sciamano[62]), che invocava le forze naturali affinché aiutassero il villaggio o la comunità cui apparteneva[63], nell'età classica diventa una figura che opera secondo razionalità e dando dimensioni umanizzate a un'arte che non è così più "divina",

[58] W.T. REICH, *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, cit., p. 13. Sul punto, cfr. B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, cit., p. 22.

[59] W.T. REICH, *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, cit., p. 13.

[60] C.G. VELLA, *L'etica a servizio della persona malata*, Milano, Paoline, 2007, p. 60.

[61] *ibidem*

[62] Cfr. ex multis, K. SUDHIR, *Sciamani, mistici e dottori. La salute dell'anima in India e in psicoanalisi*, Milano, Ipoc, 2013; P. LATTUADA, *Sciamanesimo brasiliano. Il simbolismo, l'iniziazione, le pratiche di guarigione dell'umbanda*, Milano, Anima edizioni, 2005; C. CORRADI MUSI, *Sciamanesimo in Eurasia. Dal mito alla tradizione*, Roma, Aracne, 2008; J. CASPER MILLER, *Guaritori di fede dell'Himalaia. Medicina e tradizioni sciamaniche in Nepal*, Milano, Xenia, 1999; D. THOMAS, *La medicina degli sciamani*, Vicenza, Il Punto d'Incontro, 1999; L. MARINELLI, *Riguardo l'anima. Sciamanesimo, alchimia, psicologia transpersonale*, Roma, Aracne, 2012; M.-M. DAVY / L. BORRIELLO (a cura di), *Esperienze mistiche in Oriente e in Occidente. Dottrine e profili. Vol. 1: Sciamanesimo, mistica greca, roma, ebraica, mistica dell'antico e nuovo Testamento, del cristianesimo primitivo*, Roma, Libreria Editrice Vaticana, 2000; D. MAURIZIO, *Iniziazione allo sciamanesimo. La via della libertà*, Roma, Edizioni Mediterranee, 1998; R. BALDINI, *La strada dai molti canti. Filosofia e sciamanesimo greco*, Roma, Il Filo, 2013; J. MATTHEWS, *Sciamanesimo celtico*, Torino, L'età dell'acquario, 2013; C. CASTANEDA, *Gli insegnamenti di don Juan*, Milano, BUR, 2011; C. CASTANEDA, *L'arte di sognare*, Milano, BUR, 2000.

[63] Cfr. R. SINNO / V. MELE, *Voce: «Medico-Paziente»*, in S. LEONE / S. PRIVITERA, *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma-Acireale, Città Nuova-Istituto Siciliano di Bioetica, 2004, p. 725.

dialogando, istruendo e informando il paziente[64], mentre in età medievale il medico appare come un soggetto che, per salvare la medicina da pratiche esoteriche, prescrive norme di comportamento, per esempio norme igieniche per evitare pestilenze e malattie[65]. L'epoca moderna è, rispetto alla relazione medico-paziente, suddivisa in tre periodi: a) dal 1750 al 1850: in cui il medico ha un ruolo di tipo paternalistico e limitato solo alla guida e all'aiuto nella lotta del malato contro la malattia[66], in quanto il malato vi ricorre solo nei casi più gravi[67]; b) dal 1850 al 1960: in cui, in concomitanza con il progresso della scienza medica, la relazione medico-paziente si sbilancia verso l'attività del medico, spostando il focus nel rapporto medico-malattia, con il malato che diviene «oggetto di ricerche e esperimenti, una *functio* fra le funzioni da catalogare, classificare»[68]; c) dal 1960 in poi: il paziente «prende consapevolezza del suo ruolo chiedendo al medico un'attenzione speculare diversa finalizzata all'alleanza terapeutica»[69], contemporaneamente allo sviluppo della medicina sociale e di politiche di sanità pubblica[70].

Tuttavia, questa fase post-moderna deve ancora svilupparsi pienamente, rispetto alla relazione medico-paziente : nonostante storicamente e tradizionalmente la medicina occidentale si considerava, «dai tempi della medicina ippocratica, come una professione definita da un profondo significato morale»[71], nel tempo questa intrinseca moralità ha perso il suo significato normativo originario. L'*ethos* ippocratico era sostenuto da quattro pilastri fondamentali, quattro doveri imprescindibili: a) mirare al bene del paziente (*principio di beneficienza*); b) non nuocere al paziente; c) rispettare l'intimità del paziente; d) avere preoccupazione e rispetto della vita[72].

---

[64] *ibidem*

[65] *ibidem*

[66] Cfr. B. FANTINI, Le molteplici dimensioni della malattia e della cura, cit., p. 23.

[67] Cfr. R. SINNO / V. MELE, *Voce: «Medico-Paziente»*, cit., p. 725.

[68] Cfr. R. SINNO / V. MELE, *Voce: «Medico-Paziente»*, cit., pp. 725-726; B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura,* cit., p. 23, che parla di malato «quasi messo fra parentesi».

[69] R. SINNO / V. MELE, *Voce: «Medico-Paziente»*, cit., p. 726.

[70] La medicina sociale e le politiche di sanità pubblica aggiungono, in questa fase, al triangolo ippocratico quello medico-sociale: medicina e sanità pubblica – salute – popolazione. Sul punto, cfr. B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura,* cit., p. 23.

[71] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 36

[72] Cfr. A. MAURON, *Les fondements éthiques du droit médical,* in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, p. 26.

L'arte medica secondo i fondamenti ippocratici si fondava, infatti, sul triangolo "medico-malattia-malato", in cui l'imperativo etico del medico era quello di essere a fianco del malato e di mettere a sua disposizione la propria conoscenza per aiutarlo nella sua "lotta". Può apparire, quindi, paradossale la necessità, che qui si sottolinea, di dover «"umanizzare" una disciplina che è per sua stessa natura "umanitaria", avendo per oggetto l'uomo»[73].

Se oggi, però, i principi dell'etica medica tradizionale e della deontologia sono diventati inadeguati - e «non perché in sé "sbagliati", quanto piuttosto perché, a fronte di un contesto medico profondamente mutato nelle sue possibilità tecniche, hanno semplicemente perso il loro significato normativo»[74] - si assiste per converso ad uno sviluppo di una "morale", intrinseca alla pratica medica, che ha varie antropologie di riferimento[75], tante quanto sono i pazienti e i medici, con la conseguenza che la moralità della medicina diventa storicistica, relativistica, individualistica.

Nella prospettiva di questo paradigma "storicistico"[76], la medicina occidentale non ha finalità che innestano le proprie radici in un discorso morale, in quanto «la medicina ritrova il senso della sua azioni non *a priori*, ma nell'atto

[73] *Voce: «Umanizzazione»*, in S. LEONE / S. PRIVITERA, *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Roma-Acireale, Città Nuova-Istituto Siciliano di Bioetica, 2004, p. 1217. Sul tema, cfr. A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004; G. COSMACINI, *Aspetti storici dell'Umanizzazione dell'Ospedale*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 17-20; S. MARSICANO, *Fondamenti e strutture dell'Umanizzazione dell'Ospedale*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 29-44; U. GENOVESE / S. SCARPATI, *Vecchi diritti e nuove responsabilità*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 82-85; M. TOGNETTI BORDOGNA, *Umanizzazione dell'Ospedale: le implicanze organizzative*, in A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 86-95; L. PALMIERI, *Relazione medico-paziente tra consenso globale e responsabilità professionale*, in *FI*, I, 1997, p. 772; M. ROSSETTI, *Attività medica, responsabilità del professionista e onere della prova*, in *Sub Iudice: la responsabilità del medico*, Pisa, Acomep, 1999; E. COLOMBO / P. REBUGHINI (a cura di), *La medicina che cambia*, Bologna, Il Mulino, 2003; G. COSMACINI / R. SATOLLI, *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Roma-Bari, Laterza, 2003; P.L. MARCHESI / S. SPINSANTI / A. SPINELLI, *Per un ospedale più umano*, Milano, Paoline, 1985.

[74] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., pp. 37-38

[75] Cfr. R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 37.

[76] Cfr. R. VEATCH,*A Theory of Medical Ethics*, New York, Basic Books, 1981; T. BEAUCHAMPS / J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2001; R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., pp. 49-52.

stesso del suo farsi»[77]. Detto altrimenti, «il modello storicistico semplicemente dissolve la problematica dei fini della medicina, perché pensa a quest'ultima come ad un mezzo puramente funzionale al raggiungimento di qualcos'altro [...] e la sua azione, completamente neutralizzata dalla sua valenza morale, deve rassegnarsi ad un significato tutt'al più tecnico»[78]. Ma, «la tecnica è un orizzonte del tutto finalistico. E all'interno di questa mancanza di finalità, gli uomini che dipendono interamente dalla tecnica diventano i funzionari degli apparati tecnici»[79].

La medicina, quindi, va così a smarrire le finalità per cui è nata[80]: la lotta per la vita e per la sua estensione (che ora, però, deve interrogarsi sui limiti da porre «alla pretesa salvifica della medicina quando questa si trasforma in accanimento terapeutico»[81]); la promozione della salute e la prevenzione attraverso l'uso di strumenti che aumentino la conoscenza della popolazione sulle malattie; l'alleviamento del dolore e della sofferenza (che trova il suo limite e le discussioni aperte intorno alla legittimazione, per tale fine, dell'eutanasia o del suicidio assistito[82]).

Correttamente, quindi, Becchi va a commentare, nel saggio introduttivo a un'opera fondamentale sulla relazione medico-paziente di Hans Jonas, che «meglio di ogni altra scienza la medicina mostra come una tecnica al servizio dell'uomo e in generale non problematica sotto il profilo etico possa trasformarsi in qualcosa di per sé molto pericoloso»[83].

Si deve recuperare, quindi, la dimensione del bene dell'uomo, perché nell'azione medica è «il bene dell'uomo a dover essere promosso, gli interessi e i diritti dei propri simili a dover essere rispettati, un torto da loro subito a

[77] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., pp. 50-51.
[78] *ibidem*
[79] E. BONCINELLI / U. GALIMBERTI / G.M. PACE, *E ora? La dimensione umana e le sfide della scienza*, Torino, Einaudi, 2000.
[80] Cfr. R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., pp. 38-39; A. MAURON, *Les fondements éthiques du droit médical*, cit., p. 26.
[81] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 38; M. PICOZZI, *Una nozione forte di medicina*, in *RMH*, n. 1, 2007, pp. 15-16
[82] Si pensi nel primo caso alle esperienze olandesi o belghe, piuttosto che nel secondo caso all'esperienza svizzera.
[83] P. BECCHI, *Introduzione a Jonas*, in H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Torino, Einaudi, 1997, p. XVIII. Sul tema, cfr. A. MONTANO, *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Napoli, Bibliopolis, 2004; G. COSMACINI, *La qualità del tuo medico. Per una filosofia della medicina*, Roma-Bari, Laterza, 1995; G. MANZATO, *La relazione medico-paziente fra tecnica ed etica*, Venezia, Cafoscarina, 2010.

dover essere riparato, le loro sofferenze a dover essere lenite»[84], in quanto «il medico persegue un fine che non si giustifica in sé, in virtù di un valore scientifico astratto, ma sempre e solo in relazione ad un bene che è di natura personale, il bene del paziente»[85], non è solo «il mandatario del paziente che intende essere guarito»[86].

Serve un recupero di un'incarnazione antropologica della medicina: deriva dall'esigenza di ridare dignità al paziente[87], dopo averlo privato della possibilità di parlare, di essere ascoltato, di avere attenzione per la sua persona, il suo corpo, la sua intimità[88].

Serve riferirsi non solo, quindi, a un soggetto fisicamente considerato, come se le altre dimensioni del suo essere non rilevassero in queste decisioni, ma una persona nella sua totalità e interezza, portatrice di valori, idealità, competenze, abilità, titolare di una soggettività personale da intendere in modo olistico[89], unitario[90], ovvero di una sua propria personalità, di una sua complessiva (e complessa) dimensione esistenziale su cui ogni decisione inerente un intervento medico sul suo corpo avrà necessariamente delle ripercussioni[91].

Come vedremo meglio in seguito, il corpo «fa parte integrante della persona, partecipa della sua dignità e connota la vocazione all'apertura e al dono di sé. […] La persona, nella sua totalità concreta, è unione sostanziale di anima e corpo: senza il corpo non c'è persona. Il corpo non è uno strumento da usare e da manipolare […]. Esso invece determina insieme allo spirito la soggettività ontologica dell'uomo ed è quindi permeato della dignità stessa della persona. Il corpo, nella sua mascolinità e femminilità, assume il valore di se-

[84] H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 31

[85] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., pp. 39-40.

[86] H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 113

[87] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 44: Dell'Oro parla di questa restituzione di dignità come di un momento di "giustizia commutativa".

[88] Cfr. R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 44: «Dopo essere passato attraverso l'espropriazione della nudità, della vergogna, dell'essere toccati, dell'essere interrogati, il paziente ritorna ad essere finalmente soggetto "in sé" e "per sé"».

[89] C.G. VELLA, *L'etica a servizio della persona malata*, cit., p. 60.

[90] In tal senso cfr. anche P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, già pubblicato in *NGCC*, 2000, II, pp. 1-13, ora in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., pp. 229-254.

[91] In tal senso si può richiamare anche Cass. civ., Sez. lav., 25 maggio 1985, n. 3212, in *RGL*, 1986, II, pp. 199 ss., là dove, precisando i contenuti del "danno biologico", si è fatto riferimento ad una menomazione dell'integrità psicofisica della persona danneggiata, una menomazione che incide sul «valore uomo in tutta la sua dimensione», collegandosi «alla somma delle funzioni naturali riguardanti il soggetto nel suo ambiente di vita ed aventi rilevanza non solo economica, ma anche biologica, sociale, culturale ed estetica».

gno in un certo senso sacramentale della persona. E' chiamato a diventare manifestazione dello spirito»[92].

Il corpo, quindi, non solo rappresenta la persona, come se fosse vestito o maschera da indossare, ma è la persona stessa: non è strumento, ma è – con l'anima, con lo spirito – unione imprescindibile di ciò che la persona è, nella sua totalità concreta, come afferma Melina. E, di conseguenza, anche «l'essere paziente non è solo un'identità e un ruolo che transitoriamente indossiamo, ma è più a fondo una possibilità che appartiene alla dimensione costitutiva del nostro esserci, in quanto mortali e per ciò stesso vulnerabili»[93].

Il paziente ricoverato è persona e, in quanto persona, è necessariamente relazionale, comunicativa di sé, percettiva e trascendente di sé: mentre è ricoverato, la sua malattia è situazione contemporaneamente personale e sociale, è «fattore che struttura le relazioni sociali»[94] del paziente, in quanto è «elemento centrale, unificante o deviante, della complessa rete delle relazioni sociali»[95] che lo riguardano.

La diagnosi medica che viene attribuita «modifica, spesso in profondità […] il modo di vita di una persona, l'atteggiamento della famiglia nei suoi confronti, come pure le sue relazioni con la società, nel lavoro, perché la malattia diminuisce le sue capacità di lavoro, altera la sua capacità di relazione sociale»[96], per quanto è vero che, «al tempo stesso il malato può stabilire nuove relazioni, con altre persone che si trovano nella sua stessa situazione, con il personale che può offrirgli le cure necessarie, o il sostegno economico e psicologico»[97].

Il curare «trova la sua origine in una decisione etica, nel senso etimologico del termine, in un comportamento solidale, che implica la presa a carico del dolore, della sofferenza dell'altro, del "paziente", cioè della persona che soffre, anche al di là dell'efficacia terapeutica del gesto»[98].

Se si accoglie, quindi, l'istanza per cui la medicina deve recuperare lo «sguardo sempre diretto alla singolarità del soggetto, ma anche alla sua dimensione collettiva»[99], allora la fatica del medico dovrà essere la «fatica

[92] L. MELINA, *Riconoscere la vita. Problematiche epistemologiche della bioetica*, in A. SCOLA (a cura di), *Quale vita? La bioetica in questione*, Milano, Mondadori, 1998, pp. 91-92.
[93] M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, cit., p. 5.
[94] B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, cit., p. 23
[95] *ibidem*
[96] B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, cit., p. 24
[97] *ibidem*
[98] *ibidem*
[99] G. MARTIGNONI, *Uno stile per "pensare in altra luce"*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 25.

dell'archeologo, che cerca di riportare alla luce, attualizzandoli, i lapilli e gli orizzonti di quella lontana saggezza»[100] insita nei principi originari della medicina ippocratica, approcciandosi «all'enigma della soggettività e della sua trascendenza, a quella antica domanda di senso delle cose (della malattia, della sofferenza e infine della morte) non riducibile al mero determinismo meccanicistico fisico-biologico, come riteneva Cartesio, e oggi genetico-informazionale»[101].

Così delineato, quindi, il percorso del medico «parte dal letto del paziente, incontra le possibilità offerte dalla tecnica, trascende, grazie a un approccio transdisciplinare, la malattia e il corpo ammalato, per farvi ritorno con uno sguardo, una sensibilità e naturalmente una cura diversi»[102]. E' un «cammino circolare»[103] che dovrebbe permettere al medico di cogliere le sfumature delle relazioni umane create nell'ambiente ospedaliero, ovvero di avere la capacità di «saper differenziare il viso dal volto, il corpo oggetto della tecnologia dal corpo che rispecchia valori come la dignità, l'intimità, la vulnerabilità, la comunicazione formale da quella empatica con i famigliari»[104].

Per incontrare il paziente-persona, serve che sia attuato un cambio di prospettiva, «occorre compiere un grande salto di qualità nel comportamento, nella cura e nell'assistenza al malato, dove questo diventa soggetto e protagonista – e di certo non più numero – di un ospedale a misura d'uomo, umanizzando il percorso della degenza in ospedale»[105]. Un cambiamento di questo tipo comporta «una rivoluzione nella politica sanitaria e nella gestione ospedaliera: occorre vedere nel paziente un cittadino da rispettare con tutti i suoi diritti perché è una persona che soffre e deve essere curato, a prescindere dai costi»[106].

L'apporto delle riflessioni in materia di *medical humanities*, da un lato, e il progressivo superamento di un modello paternalista di relazione terapeutica, in cui essa era «tradizionalmente intesa come rapporto fiduciario che comporta l'affidamento di un soggetto, in posizione di oggettiva inferiorità, il malato, a un soggetto in posizione di superiorità, il medico»[107], hanno segnato un recu-

[100] *ibidem*
[101] *ibidem*
[102] V. DI BERNARDO / R. MALACRIDA, *Un percorso sovversivo a difesa della vulnerabilità dell'ammalato*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 14
[103] *ibidem*
[104] *ibidem*
[105] C.G. VELLA, *L'etica a servizio della persona malata*, cit., p. 21
[106] *ibidem*
[107] P. BORSELLINO, *Informazione, consenso e riservatezza nella relazione medico-paziente. Dalla deontologia alla legge 675/96*, in *SdL*, Milano, Franco Angeli, 2000, pp. 95-111.

pero di questa dimensione personale nella relazione fra il paziente e il medico (e in generale il personale sanitario con cui il paziente si trova a entrare in contatto), ponendo il paziente in una situazione nuova, quella di soggetto attivo, e «non soltanto nell'accettazione condivisa delle determinazioni terapeutiche, ma in ogni fase della relazione con il medico»[108].

Si delineano, in questa prospettiva, non più un solo centro di valutazione e decisione, il medico, ma due centri, di cui «uno continua, ovviamente, ad essere il medico»[109], mentre il secondo è «costituito proprio dal malato, al quale viene riconosciuta, a pieno titolo, la dignità di soggetto capace di autodeterminarsi e di decidere in merito agli interventi diagnostici e terapeutici sulla sua persona proposti dai sanitari»[110].

1.3. La soglia empatica nella relazione paziente-medico

Studiando le modalità affinché la relazione fra paziente e medico non si riduca solo a un contatto formale, fugace, occasionale, sfuggevole, alcuni studiosi hanno ripreso il paradigma aristotelico dell'«amicizia»[111] per fondare un rapporto paziente-medico di tipo simmetrico, ritenendo che il paziente avrebbe bisogno di un rapporto fra eguali, una relazione di "amicizia", in cui amico del paziente sarà colui che, per natura, sia un "altro-lui-stesso", con il quale esiste una condivisione conveniente, che si perfeziona con il frequentarsi[112], perché «l'amicizia è comunanza e come una persona si comporta verso se stessa, così si comporta anche verso l'amico»[113].

Tuttavia, se è vero che la prossimità esistente fra gli amici ben si rapporta con l'atteggiamento di colui che si prende cura, e anche se nello stesso Giuramento del medico di Ippocrate si adotta il paragone con la famiglia per alludere al legame esistente fra educatore ed educando[114], e per ciò che ci riguarda fra medico e paziente, tuttavia – proprio come per la pratica educativa – non si

[108] F. TRIMARCHI, *Paziente e medico nella medicina della tecnologia,* in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, cit., pp. 105-106

[109] P. BORSELLINO, *Informazione, consenso e riservatezza nella relazione medico-paziente. Dalla deontologia alla legge 675/96*, cit., p. 96.

[110] *ibidem*

[111] E. PELLEGRINO / D. THOMASMA, *The Virtues in Medical Practice*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1993; P. LAIN-ENTRALGO, *La palabra y el silencio*, in *Ciencia, tecnica y medicina*, 1986, pp. 235 ss.

[112] ARISTOTELE, *Etica nicomachea*, IX, 12, 1172 a 1-15, cit., p. 245.

[113] ARISTOTELE, *Etica nicomachea*, cit., p. 244.

[114] Cfr. IPPOCRATE, *Antica medicina. Giuramento del medico*, Milano, Rusconi, 1998, pp. 127-131.

può immaginare l'incontro fra le prossimità del paziente e del medico, senza considerare l'asimmetria esistente fra loro. Come la pratica educativa, che in qualche modo «ben si potrebbe associare all'amicizia in ragione del suo costitutivo profilo affettivo»[115], ma dalla quale va tenuta distinta in quanto «richiede – ad un tempo- prossimità e distanza»[116], allo stesso tempo – e ancora di più – il concetto di amicizia risulta improprio per il legame paziente-medico.

Il paradigma dell'amicizia fra paziente e medico è di dubbia realizzabilità: risulta poco realistico, cioè, immaginare una situazione in cui la disparità di posizione e di potere insita nel rapporto fra il medico e il paziente si riduca a tal punto da renderlo un rapporto di tipo paritario.

Se anche si volesse considerare il medico come un «compagno nell'esperienza»[117] e l'esercizio della medicina una «donazione affabile di aiuto tecnico a un altro me stesso malato»[118], tuttavia risulterebbe evidentemente inappropriato l'accostamento del concetto di amicizia, pur aristotelicamente intesa, alla relazione distante e prossima fra paziente e medico, in quanto «se l'amicizia s'istituisce fra diseguali, s'introducono nella relazione elementi che non tarderanno a destabilizzarla»[119].

Si ritiene che non possa essere accolta nemmeno la proposta di sintesi avanzata da quegli autori che riconducono la relazione paziente-medico nei confini della *simpatia*[120]: quando si parla di simpatia, infatti, si fa riferimento a quella qualità della relazione interpersonale in cui un soggetto è colpito dalla situazione di un'altra persona e prova un sentimento che è simile o corrispondente a quello dell'altro. La radice *syn* significa, infatti, "avere la stessa cosa"; mentre *pathos* richiama sofferenza, emozione, esperienza.

Una tale accezione non può essere accolta rispetto alla relazione paziente-medico, in quanto, come nella relazione educativa, se si vuole continuare questo parallelismo, anche in questo rapporto, fra due figure dispari e asimmetriche, si rischia di connotare quella relazione con una dinamica ancor più confusiva di quella dell'amicizia, dato che nella dinamica simpatetica «l'identificazione con l'altro è totale»[121].

---

[115] G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, in A. ANTONIETTI / P. TRIANI (a cura di), *Pensare e innovare l'educazione*, Milano, Vita e Pensiero, 2012, p. 148.
[116] *ibidem*.
[117] E. PELLEGRINO / D. THOMASMA, *The Virtues in Medical Practice*, cit., 80.
[118] P. LAIN-ENTRALGO, *La palabra y el silencio*, cit., p. 239
[119] N. GALLI, *L'amicizia dono per tutte le età*, Milano, Vita e Pensiero, 2004, pp. 184-188.
[120] W.T. REICH, *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, cit. pp. 17 ss.
[121] G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, cit. p. 148.

Si perde il dato di realtà, quindi, connotando la naturale e contemporanea asimmetria e prossimità esistente fra paziente e medico di attribuzioni di reciprocità che non sono, concretamente, possibili.

Allo stesso modo, infine, appare non accoglibile la posizione di quella letteratura che il vedrebbe il rapporto paziente-medico caratterizzato dal sentimento della *compassione*, in cui «il buon medico diviene allora colui che non applica semplicemente i dati teorici della letteratura medica al singolo paziente, ma è piuttosto colui che soffre con il paziente, è ancora prima che uno specialista, una persona che sa fare propri i bisogni del malato, i suoi problemi, la sua sofferenza»[122]. Anche in questo caso, l'accoglibilità o meno della tesi proposta può essere discussa o confutata a partire dalla sua concreta attuabilità: realisticamente, può un medico vivere questa sorta di comunione spirituale o può *patire-con* il paziente senza perdere l'oggettività del compito di cura (e anche prendersi cura) che gli è affidato?

Più che di amicizia, di simpatia o di compassione, sarebbe più opportuno riferirsi, piuttosto, alla categoria dell'*empatia*[123], intesa non tanto come l'immedesimarsi nella situazione vissuta da un'altra persona, il sentire se stessi in un oggetto/situazione che non siamo noi, come voleva la visione romantica dell'empatia nella teoria dell'*Einfühlung*[124], formulata da Vischer (*Über das optische Formgefühl*, 1873) e da Lipps (*Ästhetik*, 1903) e diffusa, poi, con l'opera di Worringer (*Abstraktion und Einfühlung*, 1908), per la quale «l'uomo attribuisce bellezza alle forme nelle quali riesce a trasferire o proiettare il proprio senso vitale»[125] e «il godimento estetico è pertanto godimento oggettivato di noi stessi»[126].

Se empatia viene intesa secondo questi connotati, allora si rischia di ricadere nelle trappole appena confutate rispetto al paradigma dell'amicizia, della simpatia e della compassione, difficilmente tratteggiabili intorno alla figura

[122] G. VENUTI, *Il rapporto paziente-medico: la capacità di essere-con*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, cit., pp. 88-89. Sul punto cfr. U. VERONESI /M. PAPPAGALLO, *Una carezza per guarire*, Milano, Sperling & Kupfer, 2004.

[123] Cfr. in particolare A. BELLINGRERI, *Per una pedagogia dell'empatia*, Milano, Vita e Pensiero, 2005; A. BELLINGRERI, *Il superficiale e il profondo*, Milano, Vita e Pensiero, 2006; A. BELLINGRERI, *La cura dell'anima. Profili di una pedagogia del sé*, Milano, Vita e Pensiero, 2010.

[124] Si veda la definizione di Lipps, tradizionalmente più diffusa e conosciuta, in T. LIPPS, *Einfühlung und ästhetischer Genuß*, in *Die Zukunft*, n. 54, gennaio 1906, pp. 100-114, riportata anche in G. VENUTI, *Il rapporto paziente-medico: la capacità di essere-con*, cit., p. 90.

[125] Cfr. "La teoria estetica", nella voce «Empatia», *Dizionario Treccani di filosofia*, Roma, 1999.

[126] *ibidem*

del medico, in concreto, nel suo agire di reparto, ed alla relazione intercorrente con il paziente.

Se, invece, si intende osservare il concetto di empatia in una prospettiva differente, si può, *ex multis*, recuperare la lezione sul tema portata da Edith Stein[127], che distingue l'empatia sia dalla semplice compassione (*sentire-con*), sia dall'immedesimazione (*uni-patia*), declinando l'esperienza empatica non in una relazione fra un soggetto e un oggetto (come voleva Lipps e la tradizione estetico-romantica), ma fra due soggetti, con due vissuti che sono assolutamente irriducibili l'uno all'altro, fra i quali esiste una «estraneità originaria»[128] che non potrà mai portare uno a immedesimarsi nell'altro, in quanto l'altro non solo è altro da me, ma è altro in quanto ha una visione altra sul mondo che condividiamo.

La visione della Stein, che recupera e rimette al centro la dimensione della naturale differenza fra due soggetti, ci è utile per declinare il concetto di empatia in modo più vicino al mondo ospedaliero e alla relazione paziente-medico: in questa prospettiva, pur essendo vero che «la medicina è comunicare»[129] e che il parlare è di fondamentale importanza per il paziente, anche se c'è poco tempo (perché, infine, è nell'interesse dello stesso medico accordare quel tempo, come si vedrà in seguito), dal punto di vista del medico, «l'altro si trova in un tempo (il tempo della malattia), in uno spazio (il suo corpo), nella trama di un vissuto, che non è il mio. Potrà comunicarmi il suo dolore, proverò ad ascoltarlo, ma non riuscirò mai ad afferrare il contenuto della sua esperienza»[130], fino in fondo. Di conseguenza, con Irigaray, si può affermare che «riconoscere l'esistenza di un'altra soggettività implica riconoscere che questa appartiene a, e costituisce un, mondo proprio, insostituibile a quello di un'altra soggettività, ossia che la soggettività dell'altro è insostituibile alla mia propria soggettività»[131].

Tuttavia, credo esista un passo in avanti rispetto al semplice riconoscimento di questa soggettività che è originariamente estranea, altra, al di là di me. Il paziente interroga il medico con il suo «appello ad un riconoscimento»[132], con

[127] E. STEIN, *Il problema dell'empatia*, Roma, Studium, 1985, A commento, si veda anche: E. CERRI MUSSO, *La pedagogia dell'Einfühlung: saggio su Edith Stein*, Brescia, La Scuola, 1995

[128] E. STEIN, *Il problema dell'empatia*, cit., pp. 70 ss. Sullo stesso concetto di alterità, come "eterogeneità radicale dell'Altro", si veda anche: E. LÉVINAS, *Totalità ed infinito. Saggio sull'esteriorità*, Milano, Jaca Book, 1980, pp. 34 ss.

[129] J. MARTIN, *Dialoguer pour soigner. Le pratiques et les droits*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 2001, pp. 13-17, prima in *BMS*, 1999, n. 80, pp. 282-284 (trad. mia).

[130] G. VENUTI, *Il rapporto paziente-medico: la capacità di essere-con*, cit., p. 93.

[131] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, Milano, Bollati Boringhieri, 2009, p. 21.

[132] P. CATTORINI, *Malattia e alleanza*, Firenze, Pontecorboli, 1994, p. 30.

la sua richiesta al medico di essere guardato con occhi di umanità, e che il medico, avendo a cuore ciò che accade al malato, prometta (silenziosamente o esplicitamente) di accompagnarlo[133], di affiancarlo interessandosi a lui[134], costruendo insieme a lui una relazione effettiva, significativa, incardinante un'alleanza terapeutica: una relazione bilaterale di autentica prossimità, pur nella diversità asimmetrica dei differenti ruoli che la connotano.

L'empatia così intesa, prende le sfumature di una «proficua condivisione sul piano umano che però non oscura mai la differenza di ruolo»[135].

La disparità dei ruoli e delle condizioni permangono e difficilmente la rendono paritaria e egualitaria, però si attenua, se non sparisce del tutto, la disuguaglianza intrinseca al paternalismo medico, perché il medico ricorda che egli «non è tale prima e indipendentemente dal suo essere-in-relazione ad un paziente; lo è piuttosto *nella* relazione e *in virtù della* relazione stessa»[136] e riaffonda le radici nell'essenza stessa del suo operare, della sua promessa, del suo impegno pubblico nella professione, consapevole che «la sua ragion d'essere è tutta nel paziente che gli sta di fronte e nel bene che egli rende possibile con la sua competenza e dedizione»[137].

In questa prospettiva, al medico si può e deve chiedere di recuperare la (e non staccarsi dalla) dimensione umana e umanizzante[138] della relazione con il paziente, con il quale per professione teme che possa essere sempre troppo

[133] *ibidem*

[134] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, cit., pp. 9-12.: «Ma come può succedere una cosa del genere? L'ospedale non è di tutti? Un luogo pubblico in cui ciascuno ha un ruolo di reciproca utilità, nel rispetto di tutti? Io, malato, non sono forse la vostra ragione d'essere, caro dottore e caro infermiere? In realtà quello che vi chiediamo non è una cosa da poco. *Vi chiediamo di curarci ma anche di interessarvi a noi*» (pp. 9-10). Certamente «un medico deve essere bravo, se no non lo devono laureare e se no non lo devono assumere. Detto questo, quel bravo medico, o infermiere, deve essersi sentito dire tante e tante volte che per essere davvero bravo non ci si può fermare alla cura di una patologia, dimenticandosi di chi ce l'ha. E quando se l'è sentito dire, non si è stupito, perché già lo pensava. E' cresciuto, pensandolo» (p. 12).

[135] G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, cit. p. 150. Sul punto, cfr. voce: «Empatia», *Dizionario Treccani di medicina*, Roma, 2000.

[136] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 46. Sul punto cfr. E. PELLEGRINO / D. THOMASMA, *Per il bene del paziente,* Milano, Paoline, 1988.

[137] *ibidem*

[138] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., p. 44: «Forse l'umanizzazione della medicina consiste nel rendere la vita dei malati più normale possibile. Una buona normalità».

implicante[139] e deviante dall'obiettività che deve accompagnare la consulenza, la diagnosi, la decisione clinica[140].

Affermare che serve maggiore relazione empatica, che è proficua condivisione umana pur nella distinzioni dei ruoli, come si è detto con Mari, non significa allora cedere competenze, ma casomai accrescerle, completarle. Una competenza relazionale che la formazione del medico attualmente non prevede o, comunque, non valorizza. Non la valorizza, non le dà valore, in quanto l'attenzione è riposta sulla malattia da curare.

Il passaggio dal focus della malattia a quello della persona, sostengono i medici palliativisti, è dato dalla diagnosi di incurabilità della malattia. Prima, è come se al medico fosse insegnato a stare in relazione con una malattia, non con una persona[141], e la diagnosi d'incurabilità legittima poi il medico a svestirsi dai panni di colui che deve cercare la guarigione del malato e recuperare una dimensione di attenzione alla sua persona.

Vero è che il paziente, poiché il più delle volte non sa di cosa soffre, «attende e confida nell'intervento del medico, in uno stato di passività che la malattia gli impone»[142] e, a causa di questo, «è completamente nudo di fronte al medico, non solo fisicamente, ma anche in relazione a ciò di cui soffre»[143] e, perciò, «diventa, in un senso molto reale, la sua malattia»[144]. Tuttavia, la sua fragilità[145], determinata dalla sua condizione, dal suo affidamento, lo ren-

[139] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., p. 46: «Se siete mai stati in ospedale, soprattutto da malati, avrete notato quante strategie sanno usare i medici e gli infermieri per non incrociare lo sguardo dei pazienti. Hanno paura di essere "arpionati", hanno paura di una domanda, hanno paura di incontrare le persone che sono i malati».

[140] Un pediatra ospedaliero, nel suo intervento in un seminario di studi sulle cure palliative pediatriche, riportò in una slide i nomi dei bambini che erano morti in ospedale, nel suo reparto. Nella slide c'erano solo il nome e, fra parentesi, l'età. Nella sua esposizione, il medico esplicitava anche la malattia che li aveva fatti morire così precocemente. Epidemiologia sanitaria, quantificazione di quanti morti, età, malattia. Al termine della sua esposizione, arrivato all'ultimo nome, concluse in questo modo: «Da ultimo c'è stato Luca, di tre anni, forse il paziente che siamo riusciti a curare con più professionalità, in quanto è stato ricoverato in reparto da noi pochissimi giorni prima di morire. In ragione di questo poco tempo, con lui non siamo riusciti a entrare in relazione come con gli altri». La distanza implicherebbe professionalità, quindi. E viceversa la relazione.

[141] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., p. 84: «La medicina si è sempre più specializzata a curare patologie e non persone».

[142] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 42

[143] *ibidem*

[144] *ibidem*

[145] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., pp. 114-117: «Ciascuno reagisce in modi diversi alle stesse situazioni, ed è agli interlocutori più fragili che occorre fare maggiore attenzione. […] La mia sensazione è che tutti i pazienti (e in fondo anche i

de sì vulnerabile, ma non per questo riducibile alla sua malattia, non per questo reificabile, oggettivabile.

La malattia, infatti, «non esiste in se stessa, scorporata dal suo referente soggettivo, ma sempre e solo come oggettivazione di una soggettività malata»[146], che, mentre è visitata, auscultata, medicata, è pienamente se stessa nel suo corpo, è un'unicità. Mentre sottopone il corpo del malato all'auscultazione dello stetoscopio, o anche solo all'esame patologico di laboratorio, il medico continuerà a sentire la voce del paziente che afferma (magari protestando): «Io sono il mio corpo, questo corpo»[147]. E' violazione della dignità del paziente, quindi, «la cecità del medico e forse, più generalmente, della medicina moderna a riconoscere la portata simbolica del corpo malato, a rintracciare nella presenza corporea il rimando ad una presenza personale»[148].

Per aprire una soglia relazionale e sviluppare un incontro di prossimità con il paziente, rispondendo al suo appello di riconoscimento, di cura e prendersi cura, c'è sicuramente bisogno di un tempo maggiore di quello che normalmente i ritmi della quotidianità di reparto impongono[149]: «se i medici e gli infermieri avessero il tempo di far due chiacchiere, ogni tanto, di chiederti qualcosa, di capire chi sei. Se poi lo facessero sedendosi vicino a te, guardandoti negli occhi da persone uguali, sarebbe molto bello»[150].

Come si può armonizzare questi diversi ritmi, queste diverse dimensioni dell'incontro in noi e fra noi[151]? L'apertura di una soglia relazionale ha bisogno di un atteggiamento di ascolto e di attenzione: la narrazione da parte del malato «dei particolari e delle circostanze attraverso cui i sintomi del malanno si manifestano sono parte integrante del processo di oggettivazione della malattia. Di più, la stessa narrazione del paziente ha, almeno dal punto di vista soggettivo, un significato terapeutico. La capacità di portare la malattia al

---

familiari) siano estremamente fragili. […] Se esistesse in ogni reparto quel "gruppo coordinamento aspetti comunicativi" che spero da qualche parte esista, potrebbe occuparsi anche di questo: attribuire ad ogni paziente, al suo ingresso, una sorta di "grado di fragilità", da controllare e magari modificare in base al decorso, ma di cui tenere conto in ogni momento».

[146] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 43

[147] *ibidem*

[148] *ibidem*

[149] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., pp. 8-15: « In ospedale tutto ci fa capire che non siamo a casa nostra, neanche un po'. E non siamo neanche coinquilini. […] Il mondo dell'ospedale ha imparato a difendersi: lo spazio lo presidia, il tempo te lo concede quando e come vuole, ti parla quando e come vuole».

[150] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., p. 47

[151] Cfr. L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 31.

livello del linguaggio infatti, si contrappone all'insignificanza e all'isolamento, a quegli aspetti che rappresentano l'eziologia ultima della sofferenza tutta particolare provocata dalla malattia. Parlare della malattia è un atto catartico, in cui quella doppia alienazione, l'isolamento e l'insignificanza, viene, almeno incoativamente, superata»[152].

La parola, quindi, deve «conservare un posto importante, soprattutto prima e dopo l'incontro. I nostri occhi, da soli, non potranno riconoscere l'altro al crocevia dei nostri cammini. L'ausilio della parola sarà indispensabile per rammentarsi dell'intimo toccare dell'appello. E il suono della voce, con le sue modulazioni musicali e le sua capacità di ammansire, deve preparare uno spazio, esterno o interno, dove sarà possibile l'entrata in presenza l'uno dell'altro»[153].

Se il paziente parla e trova dall'altra parte un medico che dà adeguato spazio al suo ascolto[154], magari anche temporalmente breve ma intenso nella concentrazione su ciò che gli viene detto dalla persona malata, guardandola negli occhi, riconoscendo l'umanità dignitosa di chi ha davanti e sta raccontando di sé, delle sue paure e tensioni, dei suoi desideri e aspettative, della sua rabbia e delle sue speranze, certamente, allora, l'atto medico «non sarò ridotto a prestazione tecnica, in cui l'accento è posto non sulla congruità dell'esame in ordine alla cura, ma sulla sua adeguatezza economica»[155].

L'ascolto e la parola, quindi, sono fondamentali, sia per chi ascolta la narrazione, sia per chi narra il proprio vissuto, sia per chi spiega quanto e come si deve intervenire per risolvere o lenire il cortocircuito vitale causato dalla malattia[156].

Per un ascolto effettivo ed efficace, non basterà che il medico stia nella stessa stanza, incontri fisicamente il paziente durante il giro di visita[157].

---

[152] R. DELL'ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, cit., p. 42

[153] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., pp. 30-31.

[154] M. PICOZZI, *Rapporto medico-paziente e gestione delle risorse*, cit., p. 82

[155] *ibidem*

[156] In un suo dedicato all'arte medica, il medico statunitense Soden dedica un riferimento della sua biografia professionale all'importanza dell'ascolto dei pazienti: «Durante i miei anni di pronto soccorso non c'era niente di più frustrante che vedere un paziente che raccontava una storia scoordinata e illogica e si lamentava dei sintomi più strani e variegati. Il mio problema era scoprire per quale motivo si era presentato al pronto soccorso. Ho sempre pensato che per la maggior parte dei pazienti che venivano al pronto soccorso era successo qualcosa che aveva cambiato o disturbato il corso della loro vita. Il mio lavoro era cercare di comprenderlo», in K. J. SODEN, *The Art of Medicine*, Philadelphia, Mosby, 2003, p. 17.

[157] L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit., pp. 52-53: «Ciascuno di noi ha attorno a sé uno spazio privato, personale, che permettiamo di invadere solo in determinate

L'incontro non potrà ridursi alla sola «condivisione di un territorio, a una vicinanza spaziale», dato che, altrimenti, «l'altro come altro ci resta lontano, qualunque sia la vicinanza dove ci collochiamo»[158], proprio in quanto altro-da-me, al-di-là-di-me, e l'«avvicinarsi non può ridursi, ancora una volta, a essere vicini nello spazio e nel tempo»[159].

Nella misura in cui il medico riuscirà a riconoscere il rischio di essere lontano dal paziente, quindi, egli comincerà ad avvicinarsi, non solo e semplicemente in termini spaziali, ma relazionali: il medico, così, aprirà una soglia[160] per l'incontro con il paziente, affinché possa essere ospitato nella sua stanza. Nella stanza fisica del malato, il medico incontrerà il malato, facendolo accomodare nella sua stanza interiore.

Certamente, prima che il medico apra la soglia e avvicini l'altro che è il paziente, è bene sempre che si interroghi su di sé e sul soggiorno dove lui abita[161], in quanto «se non stiamo laddove dovremmo essere, essendo ciò che o chi siamo, non siamo preparati a un incontro con l'altro. Potremo solo imporgli le nostre alienazioni, misconoscimenti o ignoranze. L'apertura di una soglia per l'approccio all'altro è possibile solo se stiamo laddove possiamo e dobbiamo essere. […] Senza fedeltà a sé, l'approccio all'altro ci fa perdere una giusta percezione»[162].

Un'apertura relazionale, di una soglia personale, fa incontrare due identità, quella del medico e quella del paziente, che appartengono a due mondi differenti, determinati da storie diverse che si intrecciano a partire da differenti ruoli e differenti condizioni psicofisiche in cui le due persone si incontrano.

La relazione paziente-medico deve essere, perciò, un incontro che deve creare reale prossimità, non solo fisica. Una prossimità all'altro, o più esattamente con l'altro[163], nella quale il medico scopre la possibilità di elaborare con il paziente un "mondo comune", che non distrugge il mondo proprio a ciascuno, ma lo valorizza[164] ed è un mondo sempre in divenire, in quanto «il

---

circostanze e a determinate persone. La prossemica si occupa di questi aspetti della comunicazione: la distanza fra gli interlocutori. […] In ospedale gli aspetti prossemica sono fondamentali, perché una buona gestione degli aspetti personali da parte degli operatori può attenuare il senso di espropriazione che provano i malati».

[158] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 26.

[159] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 30.

[160] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., pp. 26-27

[161] L'immagine è sempre di Luce Irigaray in L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 26.

[162] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., pp. 26-27.

[163] L. IRIGARAY, *Condividere il mondo*, cit., p. 27.

[164] *ibidem*

vivente […] non può esistere una volta per tutte, né in sé né di fronte all'altro»[165].

L'apertura di una soglia relazionale empatica, pur faticosa - in quanto l'incontro con un altro-da-me, altro mondo rispetto a me, alterità originariamente a me estranea, è per definizione complessa ed implicante dal punto di vista emotivo – il medico è sfidato da tale incontro, avendo di fronte non un oggetto, ma una persona, una storia, una vita. Incontra qualcuno o qualcuna che lo interpella, come professionista e come persona[166] e gli permette di indagare le dimensioni del prendere cura[167] e di rinsaldare il vincolo, oggi spesso troppo frammentato, fra la *philantropia* e la *philotechnia*[168] che erano alla base dell'*ethos* della medicina ippocratica, per la quale: «dove c'è amore per l'uomo, c'è anche amore per l'arte (medica)»[169].

1.4. Le nozioni di salute e malattia in una prospettiva relazionale

Non esiste un'unica definizione di salute. Come non ne esiste una univoca di malattia[170]. Sia che la si intenda come assenza di malattia suscettibile di

[165] *ibidem*

[166] Sul tema cfr. anche la prospettiva, in tal senso consonante, delineata da G. REALE / U. VERONESI, *Responsabilità della vita. Un confronto fra un credente e un non credente*, Milano, Bompiani, 2013, pp. 10 ss.. Si veda, inoltre, la profonda riflessione contenuta in E. BIANCHI / L. MANICARDI, *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull'accompagnamento dei malati*, Milano, Qiqajon, 2000.

[167] G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, cit. p. 149; W.T. REICH, *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, cit. pp. 30-31.

[168] W.T. REICH, *L'idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l'etica della medicina*, cit., pp. 30-31: « La nostra epoca ha bisogno di mantenere viva – e può anzi incrementarla – l'indagine sull'elemento del prendersi cura in medicina. […] Cura e prendersi cura, filantropia e umanità, *caritas* e *agape*, simpatia e compassione, benevolenza e *care*. Il fragile legame tra prendersi cura e *techne* medica è certamente minacciato nella medicina odierna. Nel mondo dell'antica medicina graca esisteva un interesse finalizzato a prendere in considerazione questo legame fra *philanthropia* e *philotechnia*. Dobbiamo intensificare lo studio di questo legame e raccomandare vie che rinsaldino questo vincolo, sia nella prassi medica sia nella formazione di medici e infermieri».

[169] IPPOCRATE, *Praecepta*, VI.

[170] Un elenco interessante delle definizione di salute è contenuta in G. STEFFEN, *Droit aux soins et rationnement*, Berne, Stämpfli Editions, 2002, pp. 69 ss. Per l'evoluzione del concetto di malattia nelle interpretazioni e applicazioni del reato di lesioni personali (art. 582 c.p.) da parte della giurisprudenza italiana di legittimità, si veda: A. RICCIO, *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, in M. FRANZONI (a cura di), *La responsabilità nei servizi sanitari*, Bologna, Zanichelli, pp. 263 – 269.

limitare lo stato fisico o mentale, sia che la si consideri in modo più esteso come l'insieme di numerosi elementi che influenzano, direttamente o indirettamente, l'individuo (condizioni di vita, di lavoro, alimentazione, facoltà di accesso alle cure mediche, ecc.), nel definire in cosa consiste la salute non si può mai restare in una posizione neutra[171], ma si assume un punto di vista preciso. A seconda di come la salute viene osservata e delimitata nei suoi confini definitori, differente sarà anche il modo con cui essa verrà tradotta in concreto nel sistema sanitario, in particolare per quello che riguarda l'ambito delle cure ospedaliere[172].

Un approccio *patogenetico*, infatti, che concentra la propria attenzione sulla malattia, ha effetti sicuramente differenti, come dimostrato in letteratura[173], da un approccio *salutogenetico*, che concentra la propria visione in un «processo complesso di generazione di una migliore, persistente e sostenibile salute finalizzata al pieno raggiungimento del potenziale umano, nel quale converge l'azione combinata di risorse interne ed esterne alle persone»[174].

Proprio perché la condizione della persona ricoverata dipende dalle interazioni prodotte fra le risorse interne di cui essa è portatrice e da quelle esterne che la influenzano nella sua visione della situazione che sta vivendo, non risulta indifferente e trascurabile, come già detto, la modalità di relazione che si instaura fra il paziente e il personale sanitario con cui si rapporta.

Il fatto che l'attitudine al recupero dello sguardo, che coglie il paziente come persona si risvegli in particolare nelle cure palliative, quando necessariamente bisogna concentrarsi sulle esigenze di fine-vita della persona, per permetterle di vivere gli ultimi passi della propria esistenza con un livello di qualità esistenziale che rispetti la sua dignità, è – per le cure palliative – una scelta obbligata e imprescindibile, ma dovrebbe diventarlo anche per situazioni di ricovero non terminali.

In questo senso, quindi, è preliminarmente utile soffermarsi sulle diverse nozioni di salute e di malattia esistenti in letteratura, per cogliere quale di esse maggiormente rispecchi la necessità – che qui, come detto, si assume – di una

---

[171] J.M. CROUZATIER, *Droit international de la santé*, Paris, Editions des archives contemporaines, 2009, pp. 11-12

[172] «Attardarsi su queste definizione di salute non è importante solo per un piacere intellettuale, ma per necessità, poiché esse esercitano un'influenza sul sistema sanitario stesso, in particolare per la determinazione delle cure e della nostra domanda di cure» (trad. mia), in G. STEFFEN, *Droit aux soins et rationnement*, cit., p. 73.

[173] Cfr. A. ANTONOVSKY, *Unraveling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1987.

[174] I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della saluto genesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*, Milano, Franco Angeli, 2010, p. 23.

relazione autentica ed empatica fra la persona ricoverata (in particolare se minore d'età, ma non solo) e il personale curante. Il quale, oltre che curare, dovrebbe prendersi cura: due aspetti e processi collegati e complementari, eppure spesso tenuti distaccati o concepiti in opposizione.

Fra le definizioni di salute esistenti nella letteratura biomedica, quella più tradizionale concepisce la salute come *assenza di malattia*.

La prospettiva di partenza di questa definizione è di tipo negativo, concependo la persona in salute come colei che non presenta alcuna forma di malattia fra quelle rientranti e previste dalle classificazioni internazionali in campo medico.

Tuttavia, come detto, lo stesso concetto di malattia non è connotabile in maniera univoca, perché esso è influenzato dal punto di vista che si assume, sia in termini disciplinari (diverso è l'approccio medico da quello psicologico), sia in termini soggettivi (un medico, il paziente, il contesto sociale hanno percezioni e possono darne definizione differenti).

La malattia, infatti, può essere definita come un processo patologico transitorio ed evolutivo, a breve o lunga scadenza[175], necessariamente accompagnato da una apprezzabile[176] compromissione dell'assetto funzionale dell'organismo, *in toto* o in sue parti. Un'alterazione[177] dello stato fisiologico

[175] Cfr. A. RICCIO, *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, cit., p. 266.

[176] Cfr. Cass. Pen., sez. IV, n. 10643 del 14 novembre 1996. Sulla stessa linea, cfr. le successive: Cass. Pen., sez. V, n. 714 del 15 ottobre 1998; Cass. Pen., sez. IV, n. 3448 del 28 ottobre 2004; Cass. Pen., sez. IV, n. 17505 del 19 marzo 2008.

[177] L'alterazione può anche essere anatomica, ma non basta di per sé, secondo la giurisprudenza italiana, a definire l'esistenza dello stato di malattia, se non è accompagnata anche da un processo patologico che comprometta, anche in modo lieve, l'assetto funzionale dell'organismo. Sul punto, cfr., *ex multis*, Cass. Pen., sez. V, n. 2904 dell'11 ottobre 1976; Cass. Pen., sez. V, n. 7254 del 30 novembre 1976; Cass. Pen., sez. V, n. 2650 del 14 novembre 1979; Cass. Pen., sez. V, n. 5258 del 2 febbraio 1984 e, più di recente, Cass. Pen., sez. un., n. 2437 del 21 gennaio 2009. La giurisprudenza di legittimità confermava, in merito alla riflessione sul reato di lesioni personali, quanto affermato nella "Relazione ministeriale sul progetto del codice penale" italiano (1929): «una malattia è indistintamente qualsiasi alterazione anatomica o funzionale dell'organismo, ancorché non localizzata e non impegnativa delle condizioni organiche generali», con le precisazioni che, nel tempo, la giurisprudenza ha inteso effettuare rispetto alla sola alterazione anatomica o all'alterazione funzionale che non presenti alternazioni evidenti sull'anatomia del soggetto. In dottrina si conferma questa interpretazione: «La semplice alterazione anatomica non rappresenta, in sé, un presupposto indefettibile della malattia, giacché ben possono ammettersi processi patologici che non si accompagnino o derivino da una modificazione di tipo anatomico, così come, all'inverso, una modificazione di questo tipo che non determini alcuna incidenza sulla normale funzionalità dell'organismo si presenta, secondo tale condivisibile impostazione,

e psicologico capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali del corpo, per un periodo breve o lungo, il cui esito potrebbe «essere la guarigione perfetta, l'adattamento a nuove condizioni di vita oppure la morte»[178].

Questa nozione di salute incentrata su una concezione funzionale di malattia[179], normalmente accolta dalla giurisprudenza italiana di legittimità, appare tuttavia superata dalla definizione di salute ritrovabile nel Preambolo della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non solamente l'assenza di malattie o infermità»[180].

Questa definizione, da un lato, avrebbe il merito di aver demedicalizzato la nozione di salute, dall'altro, risulterebbe troppo estensiva, «ricomprendendo in essa tutte le attività umane che abbiano per finalità la protezione e la restaurazione della salute»[181] e rischiando «di identificare lo stato di salute come un obiettivo senza limiti»[182], a fronte di un diritto del cittadino «al soddisfacimento dei propri bisogni, veri o presunti che siano (basta che siano percepiti come tali), praticamente illimitato, congiunto a un'attesa spropositata di una medicina quasi "superomistica", obbligata a dare risposte a problemi che in realtà sono antropologici o sociali e che quindi coinvolgono altre istituzioni»[183].

Se si osserva tale definizione dal punto di vista dell'OMS, essa non appare stonata o fuori posto, in quanto le attività dell'Organizzazione Mondiale della Sanità non si limitano mai al solo ambito medico, ma spaziano sempre in materie più ampie[184], avendo l'OMS, come finalità, quella di creare un contesto

---

insuscettibile di integrare la nozione di malattia», in A. RICCIO, *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, cit., p. 265.

[178] A. RICCIO, *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, cit., p. 266.

[179] Cfr. A. RICCIO, *Il consenso e l'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, cit., p. 267.

[180] *Costituzione dell'OMS* (1946), ritrovabile in: www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf

[181] J.M. CROUZATIER, *Droit international de la santé*, cit., p. 12 (trad. mia)

[182] TELEFONO AZZURRO / EURISPES, *4° Rapporto nazionale sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza*, 2003, p. 37.

[183] *ibidem*

[184] Come testimonia, per esempio, il Programma generale di lavoro 2006-2015 "S'engager pour la santé", nel quale gli obiettivi segnati sono: investire nella salute per ridurre la povertà, rinforzare la sicurezza sanitaria internazionale; promuovere la copertura universale, l'uguaglianza dei sessi e i diritti fondamentali; influire sulle cause della salute; rinforzare la *governance*, la dirigenza e la responsabilità, come si può evincere da ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *Undicesimo Programma generale di lavoro 2006-2015*, Genève, OMS, 2006, ritrovabile in whqlibdoc.who.int/publications/2006/GPW_fre.pdf

sociale che possa favorire lo sviluppo della salute di ogni individuo. Vero è, tuttavia, che lo Stato, che dovrebbe essere il responsabile di questa attuazione, non può assumere *in toto* questo compito, perché non ha la competenza necessaria in tutti i settori e per tutti gli obiettivi che l'OMS indica. Al più, potrà contribuire alla loro realizzazione[185].

Inoltre, il riferimento, nella definizione, alla completezza dello stato di benessere, «introduce una valutazione di qualcosa che non può essere quantificato»[186]: non è semplice esprimere, infatti, in modo oggettivo, a quanto corrisponda un completo benessere, che comunque ha in sé una componente soggettiva rilevante.

In questa prospettiva, accanto alla nozione di salute dovrebbe cambiare conseguentemente anche la visione di malattia, che non dotrebbe essere più definita «solo da una condizione biologica di patologia, ma da qualsiasi condizione di malessere esistenziale, conseguenza anche di scelte di vita o di valore»[187]. Si supererebbe, quindi, la concezione meramente organicistica della malattia (*disease)*, che la concettualizza dal punto di vista solamente del personale sanitario, per ricomprendervi anche una dimensione etica e soggettiva (*illness*) e, quindi, anche l'esperienza diretta del malato, nonché sociale (*sickness*), valutando la malattia anche nelle sue ripercussioni e rilevanze nei contesti relazionali della persona malata[188].

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità ha superato se stessa, in un certo senso, se si analizzano le nozioni di salute contenute in documenti più recenti[189], nei quali si profila un nuovo paradigma di salute inteso non più solo come stato di benessere cui l'impegno individuale e sociale devono essere

[185] J.M. CROUZATIER, *Droit international de la santé*, cit., p. 13.

[186] G. STEFFEN, *Droit aux soins et rationnement*, cit., p. 69 (trad. mia).

[187] ENCICLOPEDIA TRECCANI, *Voce: «Malattia»*, cit.

[188] Cfr. L.R. ANGELETTI / V. GAZZANIGA, *Storia, filosofia ed etica generale della medicina*, Milano, Elsevier Masson, 2008, np. 104. Un tentativo di avvicinarsi a questa tripartizione è stato effettuato da alcuni storici della medicina, dai quali è stata distinta la malattia come *modello medico* e come *vissuto del malato*. La prima tipologia di malattia la vede come processo patologico, come deviazione da una norma biologica: la malattia, quindi, è qui intesa in senso "oggettivo", dotata cioè delle caratteristiche della diagnosticabilità, della classificabilità secondo i criteri usati dalla scienza medica, della possibilità di individuarne un'origine e un'eventuale cura (si riconduce questa concezione a Julius Cohnheim, come ricordato in W. RIESE, *Il concetto di malattia*, in *Medicina*, 1987, n. 7, pp. 471-478. Sul tema cfr. L.R. ANGELETTI / V. GAZZANIGA, *Storia, filosofia ed etica generale della medicina*, cit., pp. 102-104). La seconda tipologia individuata da questa letteratura, invece, considera la malattia come l'esperienza, personale e soggettiva, che il malato vive. Sul punto cfr. M. D. GRMEK, *La vita, la malattia e la storia*, Roma, Di Renzo Editore, 1998.

[189] Dichiarazione di Alma Ata (1978), Carta di Ottawa (1986), Raccomandazioni di Adelaide (1988), Carta di Lubjana (1996), Dichiarazione di Jacarta (1997).

orientati, ma anche come risorsa per la crescita delle persone, come singoli e come comunità, su piani diversi: emozionale, intellettuale, spirituale, etico, economico.

Sia le recenti definizioni, sia quella precedente, però, risentono del momento storico e dei soggetti coinvolti nello sforzo definitorio e richiamano la necessità di contestualizzazione: non bisogna dimenticare che parlare di salute in un paese in via di sviluppo, in un paese dall'economia emergente o in un paese molto sviluppato, complica ulteriormente il tentativo di ridurre in una nozione unica un termine generico come quello di salute, nel senso inteso dall'OMS[190].

Se tornassimo indietro nel tempo, alle radici dell'arte medica, troveremmo una definizione che vede la salute come «equilibrio armonioso, fra l'interno (organismo) ed esterno (i fattori ambientali, circostanti, che influenzano l'organismo)»[191]. Si tratta di una definizione che riporta alla concezione di salute, che vedeva la malattia come una dissociazione progressiva nella quale l'essere umano non trova più il suo posto naturale nel mondo e la sua armonia interiore. Così concepite, l'equilibrio fra salute e malattia è precario e i confini che le delimitano sono davvero incerti[192].

Allo stesso concetto di equilibrio si rinvia, in letteratura scientifica, quando si definisce la salute come «equilibrio dinamico e flessibile fra le dimensioni interiori e ambientali della persona»[193], che si crea nell'interazione flessibile, elastica, fra l'organismo e le condizioni esterne lo influenzano: se que-

[190] Su questo si inseriscono le riflessioni e i contributi di Amartya Sen, di Martha Nussbaum e degli studiosi che si sono concentrati sull'esigenza di far emergere cosa sia effettivamente fondamentale per assicurare benessere, partendo da una critica al sistema economico liberista e alla concezione economica di tipo utilitarista. Sul punto cfr. M.C. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, Il Mulino, 2002; M.C. NUSSBAUM, *Capacità personale e democrazia sociale*, Parma, Diabasis, 2003; M.C. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, Il Mulino, 2007; M.C. NUSSBAUM, *Giustizia e aiuto materiale*, Bologna, Il Mulino, 2008; M.C. NUSSBAUM, C*reare capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*, Bologna, Il Mulino, 2012; A. SEN, *La libertà individuale come impegno sociale*, Bari-Roma, Laterza, 2011; A. SEN, *La diseguaglianza. Un riesame critico*, Bologna, Il Mulino, 2010. Per un'analisi del pensiero dei due autori, si rinvia a: S.F. MAGNI, *Etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum*, Bologna, Il Mulino, 2006.

[191] *Corpus hippocraticum – Giuramento di Ippocrate*, ritrovabile nella sua versione antica e moderna in www.omceo.me.it/index.php?area=ordine&page=cod_deo-giuramento

[192] M. D. GRMEK, *Le malattie all'alba della civiltà occidentale*, Bologna, Il Mulino, 1985; M. D. GRMEK, *Storia del pensiero medico occidentale*, Bari, Laterza, 2007.

[193] F. CAPRA, *Le temps du changement*, Monaco, Editions du Rocher, 1983, p. 306-307, edizione italiana F. CAPRA, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente, Milano, Feltrinelli, 1984.*

sta elasticità si irrigidisce, se questo equilibrio si rompe, si ha allora la malattia, da intendere, quindi, come mancanza di integrazione e rottura dell'armonia fra le due dimensioni *ad intra* e *ad extra* della persona.

Secondo un ulteriore approccio, derivante da una visione di tipo sistemico, nata dall'ambito della terapia familiare, si considera in aggiunta anche il fattore-*entourage*, ovvero l'ambiente familiare, le persone più prossime che influenzano un soggetto e che sono influenzate, a loro volta, dalla sua salute. In questo senso, allora, la nozione di salute può essere qui precisata come un equilibrio fra tutte le dimensioni della persona: quelle interne, quelle esterne, e in particolare quelle relative all'ambiente che le è più prossimo[194].

Perciò, questa concezione considera ogni malattia come un evento che ha valore di crisi non solo per il soggetto che la vive, ma anche per le persone che gli sono più vicine.

Anche là dove sembra ridursi il concetto di malattia a qualcosa solo di biologico, di corporeo, come «un processo attraverso il quale il soggetto subisce un danno a una parte del suo corpo»[195], in realtà il concetto di corpo va inteso come «corpo di una persona, un corpo *abitato*»[196], attraverso il quale «l'uomo agisce, sente, pensa e comunica, così che tutti gli eventi che lo danneggiano nel suo corpo, danneggiano immediatamente la base di tutte le sue possibilità di esistenza»[197]. E' questa la nozione di *expérience pathique*[198] della malattia: un'esperienza complessa, ampia, che deborda dai confini in cui, normalmente, la si concepisce, perché comprende tutto ciò che il paziente vive a causa della malattia di cui è affetto. La malattia produce una singolare divisione, una dissociazione fra sé e la parte del corpo che fa soffrire, quasi fosse estranea al resto di sé, quasi fosse una parte aliena. La malattia modifica il mondo del paziente, non è solo qualcosa che lo perturba all'interno del suo corpo, ma

[194] Cfr. M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *La phénoménologie: son intérêt dans une conception systémique de l'homme malade*, http://www.cerfasy.ch/cours_phenom.php#s5, § 3 (trad. mia). Sul tema, degli stessi autori: M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *Liens et chiasmes entre les dimensions personnelles, familiales et sociales de maladie*, in M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 1998, pp. 1-20; M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *Modèle bio-psycho-social et maladie chronique la dimension communautaire de la maladie chronique*, in *RMS*, 2000, n. 680.

[195] M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *La phénoménologie: son intérêt dans une conception systémique de l'homme malade*, cit., § 2 (trad. mia).

[196] M. VANNOTTI / M. CÉLIS-GENNART, *La phénoménologie: son intérêt dans une conception systémique de l'homme malade*, cit., § 3 (trad. mia).

[197] *ibidem*

[198] *ibidem*

anche – all'estremo – un'interruzione che impedisce la realizzazione di sé, fino ad arrivare alla limitazione dell'orizzonte dell'esistenza[199].

In letteratura si rinviene, ancora, un'ulteriore e diversa concezione di salute si esprimerebbe e prenderebbe una forma determinata e particolare in ognuna delle quattro grandi dimensioni di tutto l'essere umano: «all'essere biologico, vivente, dinamico, corrisponde la salute-assenza di malattia; all'essere sociale, situato nel tempo e nello spazio, interagendo con gli altri, dipendendo dal suo ambiente e agendo su di lui corrisponde la salute come adattamento della vita ai diversi contesti; all'essere spirituale, di emozioni, di sensazioni, di desideri, di intenzioni, corrisponde la salute psichica, la ricerca della felicità; e, infine, all'essere della conoscenza e della riflessione, corrisponde la dimensione simbolica della salute»[200]. Queste quattro diverse dimensioni del concetto di salute, quindi, non possono essere concepite come indipendenti le une dalle altre o riducibili a una sola di esse: il concetto di salute rivestirebbe, infatti, «forme particolari a seconda che si consideri la salute dell'individuo o la salute della popolazione e non esiste un comune denominatore tra di esse»[201].

Questa prospettiva non è dissimile da quella per cui la salute è tutto che è intimamente collegato con l'esistenza dell'individuo[202], e la malattia consiste in un avvenimento che segna il soggetto nella sua memoria e ne suscita una riorganizzazione, un necessario riassestamento.

In letteratura sono riscontrabili, ancora, posizioni che sono andate addirittura oltre, definendo la salute come «capacità di vivere, capacità di poter essere»[203] di ogni individuo, recuperando una concezione della salute e di malattia «corrispondenti a stati che attraversiamo lungo tutta la vita, senza frontiere che siano sempre chiaramente marcate. Siamo fatti di giorno e di notte, di forza e di debolezza e anche di salute e di malattia. In quest'ottica la salute non viene più considerata e vista come uno stato di equilibrio statico che medici e Stato devono tutelare, a qualsiasi costo, ma un equilibrio che si deve adattare alle

[199] *ibidem*

[200] A.-P. CONTANDRIOPOULOS, *Inertie et changement*, in *Ruptures*, 2003, vol. 9, n. 2, p. 48 (trad. mia). Dello stesso autore, cfr. A.-P. CONTANDRIOPOULOS, *Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable?,* in *Revue Internationale de Gestion*, 2002, vol. 27, n. 3, pp 142-150

[201] A.-P. CONTANDRIOPOULOS, *Inertie et changement*, cit., p. 48 (trad. mia)

[202] Cfr. D. FOLSCHEID / J.-J. WUNENBURGER, *La finalité de l'action médicale*, in *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Press universitaires de France, 1997, pp 139 ss.

[203] G. STEFFEN, *Droit aux soins et rationnement*, cit., p. 72 (trad. mia)

nuove condizioni, agli eventi imprevisti, creando un'evoluzione nella personalità del soggetto»[204].

Procede in questo senso anche la particolare prospettiva di osservazione della malattia, della salute e della persona malata, che caratterizza il sogno di Hunter "Patch" Adams, medico statunitense noto per aver contribuito alla diffusione di un pensiero intorno alla possibilità di trasformare l'approccio del medico verso il paziente in un'ottica relazionale, ritenendo che la costruzione di un rapporto di cura basato nella relazione autentica e fiduciosa fra il curante e il curato la modalità potesse sviluppare salute o, almeno, favorire le condizioni di ben-essere del malato, pur nel dolore della malattia e addirittura nel momento del fine vita, con una relazione che si fa accompagnamento sereno alla morte[205].

La concezione di salute, come tutto ciò che influisce positivamente su una persona[206], accompagna il pensiero che ha portato, nel tempo, a sviluppare e sperimentare le medicine non convenzionali, di cui la comicoterapia, sviluppatasi a margine del pensiero di Adams, è un esempio. Ricorda Adams in un passaggio: «Quando studiavo medicina – dice Adams – non ci veniva insegnata alcuna visione dello star bene, nessun professore parlava mai di cosa fosse la salute. La cosa più comune che si sentiva dire era: "Salute è l'assenza di malattia". Io volevo una definizione che andasse bene per tutte le età e per tutte le situazioni. Cercavo un modo in cui coloro che hanno il cancro o che sono paralizzati, potessero vedersi come persone sane. Definisco la salute come "una vita vibrante, in cui usi al massimo le tue potenzialità, traendone piacere". Adottando questo criterio, ho trovato gente sana in situazioni di ogni tipo»[207].

Nell'approccio di Adams si delineano i contorni di quella medicina centrata sull'umanità, sull'empatia, sulla relazione significativa e autentica, pur

[204] *ibidem*

[205] Per realizzare questo approccio, Patch Adams sognò per anni la costruzione di un ospedale, il *Gesundheit Institute*, in cui le cure fossero gratuite e per la sua grande intuizione di quanto l'organismo umano sia influenzato da situazioni positive e rigeneratrici di tutte le dimensioni umane: corpo, mente e spirito. In effetti, leggendo gli obiettivi del sogno del Gesundheit, si notano gli obiettivi di «prendersi cura del personale sanitario in modo da creare un centro senza esaurimenti dovuti a troppo lavoro; aiutare i pazienti a trarre beneficio dalla forza curativa dell'intimità e della mutua interdipendenza; insegnare ai pazienti la cura preventiva e le responsabilità personali nel mantenersi in salute; massimizzare la salute e la felicità sia di quelli che ricevono cure, sia di quelli che le forniscono; creare un clima di speranza e la possibilità di cambiamento», come si legge in P. ADAMS, *Salute*, Milano, Apogeo, 1999, pp. 169-170.

[206] P. ADAMS, *Salute*, cit., p. 169.

[207] P. ADAMS, *Visite a domicilio*, Milano, Apogeo, 1999, p. 2.

nell'equilibrio cosciente del ruolo rivestito, che sono richiamate, in diverso modo, anche nelle riflessioni compiute da Aaron Antonovsky (1923-1994), sociologo della salute, a partire dall'indagine sull'adattamento di donne ebree sopravvissute ai campi di sterminio, di cui vennero valutate le condizioni di salute mentale post-traumatiche.

Con le sue osservazioni, Antonovsky volle verificare la presenza di fattori generativi di salute, non indagando le cause e l'evoluzione delle malattie (approccio patogenetico) ma, al contrario, valutando eventuali cause e processi salutogenetici. Non si tratta, tuttavia, del semplice rovesciare il paio di occhiali dell'osservatore (posto che si possa e riesca), in quanto, se «pensare in maniera patogenetica significa occuparsi dell'insorgenza, della cura o della prevenzione delle malattie, il pensiero salutogenetico parte invece dal presupposto che tutte le persone siano più o meno sane e contemporaneamente più o meno malate: si tratta piuttosto di sapere in che modo un individuo può diventare più sano o meno malato»[208] e comprendere «le condizioni e i meccanismi che favoriscono lo stato di salute delle persone[209].

La prospettiva salutogenetica risulta interessante, rispetto alla condizione della persona ricoverata, in quanto va ad indagare il *sense of coherence* (SOC), ovvero la caratteristica delle persone sane, che rimangono sane quando e in quanto sviluppano un pervasivo e duraturo senso di fiducia nel fatto che il mondo è prevedibile e che c'è un'alta probabilità che le cose riusciranno nel modo che ci si può ragionevolmente attendere[210]. In tale prospettiva, quindi, prevedibilità, ottimismo e fiducia in se stessi sono elementi centrali[211], ma non solo: «il costrutto *sense of coherence* esprime l'orientamento generale verso il mondo e verso il proprio futuro, la capacità di comprendere la realtà circostante (dimensione cognitiva), di elaborare il proprio orizzonte di vita (dimensione motivazionale) e di plasmare ogni difficoltà (dimensione comportamentale), ogni fattore di stress o episodi tragici addomesticandoli attraverso molteplici e variegate strategie di resistenza»[212].

---

[208] Cfr. I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*, Milano, Franco Angeli, 2010, p. 19. Sul punto gli autori rinviano a: J. BENGEL / R. STRITTMATTER / H. WILLMANN, *What Keeps People Healthy? The Current State of Discussion and the Relevance of Antonovsky's Salutogenetic Model of Health*, Federal Centre for Health Education, Germany, 1998.

[209] I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della salutogenesi*, cit., pp. 19-20.

[210] Cfr. A. ANTONOVSKY, *Unraveling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*, cit.

[211] Cfr. R. LAZARUS, *Emotion and adaptation*, New York, Oxford University Press, 1991.

[212] I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della salutogenesi*, cit., p. 21.

Quando l'approccio salutogenetico fa riferimento a risorse salutogenetiche interne, fa riferimento a «tutte le potenzialità fisiche, psicologiche, relazionali, emotive, cognitive, intellettuali, spirituali proprie dell'individuo, che possono essere attivate per migliorare la propria salute e il percorso di sviluppo del proprio potenziale umano»[213]. Quando si parla di risorse salutogenetiche esterne, invece, si fa riferimento a «tutte le potenzialità economiche, sociali, culturali, ambientali che appartengono al contesto di vita dell'individuo e che possono essere attivate dai soggetti sociali che lo popolano per migliorare la salute e il percorso di sviluppo del potenziale umano delle persone e dalle comunità»[214].

Alla luce di questo approccio, sarebbe essenziale andare ad indagare, in modo più approfondito di quanto sia possibile nella riflessione che si sta conducendo, quanto il contesto ospedaliero sia concentrato su una visione patogenetica, in cui la persona è posta in secondo piano, a fronte della priorità che ha la cura della malattia, quasi che fosse scorporata o scorporabile dal soggetto malato, e quanto invece sviluppi una visione della salute e della malattia che non facciano sparire il malato, percepibile appena in filigrana.

Qui basti ricordare ulteriormente come la modalità di relazionarsi del personale sanitario con il malato abbia un apporto determinante sulla modalità di affrontare la difficoltà, la fatica, il dolore che la malattia impone di sopportare.

[213] I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della salutogenesi*, cit., pp. 22-23.
[214] I. SIMONELLI / F. SIMONELLI, *Atlante concettuale della salutogenesi*, cit., p. 23.

Capitolo 2 : L'approccio giuridico alla persona

2.1. Il passaggio da "soggetto" a "persona" nella riflessione giuridica

Persona deriva da *prosopon*, maschera, e letteralmente è «mezzo che occulta un volto reale e lo sostituisce con una convenzione, con un doppio giuridico che consente a ciascuno di muoversi nel mondo reale come se nulla lo distinguesse dagli altri»[215]. Tuttavia, non è in certamente in questa connotazione, che comporterebbe un mascheramento del volto del soggetto, un allontanamento del soggetto dalla realtà, che qui il termine "persona" vuole essere inteso. Piuttosto è nel «nuovo uso giuridico del riferimento alla persona […] frutto di una operazione di disvelamento della realtà»[216].

Il diritto ha usato, e usa, il termine *persona*, in due accezioni differenti: come sinonimo di uomo, proprio come nel linguaggio corrente, comune[217], e

---

[215] S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, p. 25.

[216] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 26.

[217] Nell'ordinamento giuridico italiano, questo è rinvenibile in numerose norme del codice civile italiano. Fra le norme del codice civile italiano che vale la pena richiamare, sicuramente l'art. 4 c.c. riguardante la commorienza, in cui si parla di sopravvivenza o morte di una persona; l'art. 48 c.c. che riguarda la persona assente; l'art. 66 c.c. sulla prova dell'esistenza della persona dichiarata morta presunta, l'art. 67 c.c. su tale dichiarazione di esistenza; l'art. 68 c.c. sugli effetti del ritorno o dell'accertamento d'esistenza della persona rispetto al nuovo matrimonio contratto durante il periodo di morte presunta; gli artt. 69 e 70 c.c. relativi ai diritti spettanti alla persona di cui si ignora l'esistenza; ancora l'art. 122 c.c. disciplina l'errore sull'identità della persona del coniuge, o anche, *ex multis*, l'art. 1681 c.c. che disciplina il contratto di trasporto di persone; o l'art. 2057 c.c. che parla del danno alla persona, ecc. Nel codice penale italiano, questo è rinvenibile, in particolare, nella sezione "Dei delitti della persona": L'art. 575 c.p. in materia di omicidio parla di "uomo" in riferimento alla persona uccisa (Chiunque cagiona la morte di un uomo…"), come anche l'art. 579 in riferimento all'omicidio del consenziente, mentre l'art. 589, relativo all'omicidio colposo, parla al contrario di "persona", usando la medesima, identica espressione, salvo l'aggiunta del riferimento colposo ("Chiunque cagiona per colpa la morte di una persona…"). La Costituzione italiana, al contrario, utilizza i termini uomo, cittadino, individuo, persona, con il *file rouge* del principio personalista, che parla di uomo non

anche in senso più "tecnico", parlando di "persona fisica" o "persona giuridica" (o "persona morale", nell'ordinamento svizzero) per intendere in astratto il soggetto giuridico.

La nozione di "persona giuridica" o "persona morale" è sì una maschera, un mezzo che nasconde, che occulta un volto reale e lo sostituisce con un volto convenzionale: non siamo in presenza, infatti, di una vera e propria persona umana, ma di un ente collettivo (una società, un'associazione, una fondazione, ecc.) in cui la fisicità è data dalla sede legale, dalle persone che vi lavorano, dall'insieme di documenti che circolano e ne abitano corridoi e uffici, ecc. Siamo in presenza, quindi, di "persone" in senso tecnico, per finzione[218].

In questa astrazione giuridica, quindi, la persona umana deve essere aggettivata, è persona "fisica", per distinguerla dall'entità giuridica che è finzione di persona.

Il riferimento al soggetto giuridico era, ed è ancora, funzionale ad una dimensione di astrattezza e generalità che permette di «distinguere la *scena della realtà* dalla *scena del diritto*»[219] e di inquadrare i contorni della fattispecie giuridica in modo da governarla attraverso la regolamentazione normativa.

Quando la persona umana era ridotta, nel discorso giuridico, alla sola connotazione di soggetto di diritto, il concetto giuridico di persona risultava, quindi, «pietrificato»[220], «scarnificato»[221], «disincarnato»[222], privato

---

avendo in mente solo il genere maschile, per esempio all'art. 2 in riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo, che oggi, in un linguaggio giuridico aggiornato, chiameremmo diritto fondamentali della persona, o diritti umani; che parla di cittadino, per denotare non tanto il possesso della cittadinanza in senso formale, quanto l'appartenenza alla cittadinanza, alla comunità civile e sociale italiana; parla di "individuo", all'art. 32 Cost., proprio in riferimento al diritto alla salute, avendo in mente la persona nella sua unitarietà, parla di persona all'art. 13.4 Cost, per esempio, ma l'utilizzo che ne fa è come sinonimo di quello di uomo.

[218] Cfr. P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., pp. 5-27, spec. p. 19; già pubblicato in *RDC*, 1994, pp. 43-57, nonché in *RIML*, 1995, pp. 3-20. Sul punto cfr. anche P. ZATTI, *Persona giuridica e soggettività*, Padova, Cedam, 1975. Si consenta il rinvio a C. CROCETTA, *Lineamenti di diritto privato del terzo settore*, Padova, Libreriauniversitaria.it editrice, 2013, pp. 38 ss.

[219] P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, cit., p. 17

[220] P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, cit., p. 19

[221] *ibidem*.

[222] Sul versante svizzero, si veda il contributo di D. MANAÏ, *La personne et son corps: de la symbiose à la dissociation*, in B. SCHMIDLIN (a cura di), *Personne, société, nature. La titularité de droits, du rationalisme juridique du XVIIe siècle à l'écologie moderne*, Fribourg,

dell'afflato vitale, separato dalla realtà, dalla vita come «*mouvement inégal, irrégulier et multiforme*»[223]. I otagonisti del discorso giuridico erano così «classificati e presi in considerazione sostanzialmente per le caratteristiche formali che consentivano loro di partecipare pienamente all'attività economica, al "traffico giuridico"»[224].

Operando, così, «una distinzione senza appello tra capaci e incapaci, il mondo del diritto confinava questi ultimi in una indistinta area di esclusione, riteneva davvero rilevanti solo le attività a contenuto economico, misurava su queste le capacità e legittimava al loro esercizio esclusivamente soggetti forti. La vita diveniva così soprattutto quella economica. Tutti i soggetti "deboli" – minori, infermi di mente – venivano chiusi nella categoria escludente dell'incapacità»[225].

Questo «riduzionismo» che ha toccato i soggetti deboli, come ricordava Rodotà, «non ha determinato soltanto una esclusione soggettiva di quelli che non presentavano tutte le caratteristiche ritenute necessarie per svolgere le operazioni economiche»[226], ma ha imposto una riduzione della dimensione giuridica davvero rilevante alle sole attività accompagnate dall'attributo della patrimonialità»[227] e «ha trascinato con sé una sostanziale negazione di capacità in altri momenti dell'attività umana, come quella quotidiana»[228].

Incapace di agire ha significato, quindi, e significa tuttora, nell'ordinamento italiano, incapacità di decidere anche nell'ambito di scelte che riguardano la vita quotidiana, almeno dal punto di vista formale, laddove nella sostanza, nella quotidianità reale, queste persone, pur incapaci formalmente, operano, scelgono e agiscono.

L'operazione di disvelamento della realtà, come la chiama Rodotà, «è l'esito di un processo né breve, né lineare»[229], nella riflessione giuridica, e «la rivincita della vita»[230] si è cominciata ad avere quando il diritto non ha più appiattito la nozione di persona a quella di soggetto economico, e la sua capacità decisionale del soggetto a quella esclusivamente patrimoniale: «la consi-

---

Éditions Universitaires Fribourg Suisse, 1996, p. 31: «C'est pourquoi, au plan juridique, nous avons affaire à une personne désincarnée».

[223] M. DE MONTAIGNE, *Essais*, Livre III, chap. III, *De trois commerces*, 1588.

[224] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 26.

[225] *ibidem*

[226] *ibidem*

[227] *ibidem*

[228] *ibidem*

[229] *ibidem*

[230] Cfr. S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 26-27.

derazione integrale della personalità, e dunque della pienezza della vita, forzano questo schema, impongono di considerare nella concretezza del reale, caso per caso, le situazioni nelle quali si può e si deve attribuire rilevanza alla volontà di chi, altrimenti, sarebbe considerato incapace»[231] e di contemplare la persona «attraverso una continua serie di sfaccettature, ora riconoscendole autonoma capacità di decisione, ora accompagnandola con forme di sostegno. Nella vita giuridica, allora, i minori non entrano soltanto per lavorare, ma per far valere autonomamente opinioni e preferenze, per esercitare diritti fondamentali»[232].

Non identificando il soggetto meramente in termini patrimoniali, si «torna così a rendere il diritto riconoscibile e accettabile»[233], reale, certamente più faticoso[234], in quanto sceglie di porsi a contatto con le sfumature molteplici dell'esistenza, ma per questo nuovamente umanizzato[235].

Un diritto, una riflessione giuridica, quindi, che «non allontana da sé la vita, ma cerca di penetrarvi, che non fissa una regola immutabile, ma disegna una procedura per il continuo e solidale coinvolgimento di soggetti diversi; che non sostituisce alla volontà del "debole" il punto di vista di un altro (come vuole la logica del paternalismo), ma crea le condizioni perché il "debole" possa sviluppare un punto di vista proprio (secondo la logica del sostegno)»[236].

Una tale prospettiva antropologica apre una questione in ordine all'autonomia decisionale delle persone deboli, in particolare, come si vedrà, dei minori d'età, in quanto la restituzione a questi soggetti del loro valore in termini di dignità umana conseguentemente delegittima «l'imposizione di un modello oggettivo di uomo, dovendo essere collegato allo svolgimento della personalità del singolo, concreto uomo»[237].

[231] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 27.
[232] *ibidem*
[233] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 29.
[234] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 28.
[235] P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *NGCC*, 2012, n. 3 , p. 150.
[236] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 28.
[237] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 85.

2.2. L'unitarietà e la frammentazione persona/corpo nella riflessione giuridica

Con il consolidamento di una concezione unitaria della persona nel diritto, anche la nozione di integrità corporea (nell'ordinamento italiano, ex art. 5 c.c.), considerata tradizionalmente corrispondente alla sola «integrità fisica»[238], oggi va reinterpretata come «integrità fisica e psichica»[239].

Sulla base del principio del rispetto della persona umana, nella sua dignità e libertà (intesa anche come integrità psicofisica) alla base del dettato costituzionale sia italiano che svizzero[240], ogni disposizione normativa deve essere volta alla tutela e alla promozione della dignità umana, da intendersi non come concetto astrattamente definibile a priori e standardizzabile per ogni individuo, ma come valore collegato alla personalità della singola, concreta persona[241], che vive e agisce in relazione con l'altro, all'interno della società a cui appartiene.

In tale prospettiva, il diritto all'autodeterminazione del paziente è un momento in cui si esplica con particolare forza la personalità dell'individuo[242], perché non è solo un diritto ad una scelta *sul proprio corpo* (in una prospettiva che, altrimenti, rientrerebbe in una visione "proprietaria" del corpo), ma un diritto all'autodeterminazione della persona *sulla propria persona*.

La concezione per cui la decisione di una persona, in merito a un trattamento medico che deve intervenire sul suo corpo, debba essere considerata come un atto che avrà ripercussioni sulla «dimensione esistenziale complessiva della persona»[243], è tuttavia conquista recente.

---

[238] Si ricordi, come ribadisce Rodotà, che «la "diminuzione permanente dell'integrità fisica" può derivare da una "addizione", e non più soltanto da una sottrazione, come dimostrano in modo eloquente il doping, l'assunzione di droghe, il fumo, nelle sue due versioni, attiva e passiva», come si legge in S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 85.

[239] Nell'ordinamento italiano si deve ricondurre questa concezione più ampia al combinato disposto degli artt. 2, 13 e 32 Cost., all'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e anche alla definizione di salute data dall'OMS, come «benessere fisico, psichico, sociale e spirituale». Si veda sul punto anche: Corte Cost. n. 18 del 30 gennaio 1986, in *FI*, 1986, I, pp. 1783 ss.

[240] Cfr., per l'ordinamento italiano, i già richiamati artt. 2, 13 e 32 Cost.; per l'ordinamento costituzionale svizzero, gli artt. 7 e 10 Cst.

[241] Si veda: P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, Jovene, 1976, pp. 111 ss.

[242] Cfr. M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, Cedam, 2007, p. 24.

[243] G. FERRANDO, *Incapacità e consenso al trattamento medico*, in *Pol.dir.*, 1999, pp. 148.

Rispetto all'ambito sanitario, infatti, la riflessione giuridica[244] sulla persona è stata incardinata spesso dentro il concetto di "corpo", inteso originariamente in senso proprietario e solo molto più avanti in senso più esistenzialistico, identitario[245].

Nel diritto romano[246] non esisteva distinzione fra persona e corpo, ma fra "persone" e "cose", per cui il corpo e la persona coincidevano, la riflessione sulla persona comprendeva quella sul suo corpo, in un'unità complessiva dell'essere umano che nel corpo si incarnava.

La prospettiva del diritto romano era ancorata a un dato fenomenologico, che potremmo riassumere assiomaticamente in questi tre passaggi: il corpo «non è una cosa esteriore di cui possiamo dire che l'abbiamo, il corpo si con-

[244] Sull'argomento, ex multis, cfr. G. CALABRESI, *Una introduzione al pensiero giuridico; quattro approcci al diritto e al problema del regime giuridico delle parti del corpo umano*, in *RCDP*, 1991, pp. 755 ss.; G. CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, Jovene, 2008; E. DE MIRANDA, *Corpo territorio del sacro*, Milano, Ancora, 2009; D. LE BRETON, *L'adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999; D. LE BRETON, *Des visages. Essai d'anthropologie*, Paris, Métailié, 2004; D. LE BRETON, *La pelle e la traccia. Le ferite del Sé*, Roma, Meltemi, 2005; D. LE BRETON, *Antropologia del corpo e modernità*, Milano, Giuffrè, 2007; D. LE BRETON, *La chair à vif. De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Paris, Métailié, 2008; M. MARZANO, *Penser le corps*, Paris, PUF, 2002; M. MARZANO, *Straniero nel corpo: la passione e gli intrighi della ragione*, Milano, Giuffrè, 2004; C.M. MAZZONI (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008; A. MILANACCIO, *Corpi. Frammenti per una sociologia*, Torino, Celid, 2009; S. RODOTÀ, *Ipotesi sul "corpo giuridificato"*, in *RCDP*, 1994, pp. 467 ss.; S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, Bologna, Il Mulino, 1995; S. RODOTÀ, *Trasformazioni del corpo*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008; S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012, pp. 140-178.

[245] «Identità e corpo individuano due larghi campi semantici che si intersecano senza mai confondersi. Si avvicinano e si divaricano nello stesso momento; quanto più sembrano sovrapporsi, tanto più si differenziano rivendicando autonomie. Segnano relazioni ma mai dipendenze: ognuno di essi riflette qualche altro riferimento significativo. L'identità rimanderà a identificazioni da parte di osservatori esterni, come la corporeità dovrà riferirsi a qualche altra dimensione immateriale. Con un altro linguaggio, identità e corpo condensano le tante forme nelle quali biografia e biologia incrociano i loro cammini: separandosi, sovrapponendosi, confondendosi, compensandosi. Il dilemma kantiano tra *essere o avere un corpo* li comprende tutti», in E. RESTA, *L'identità nel corpo*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 3.

[246] Cfr. M. MARRONE, *Manuale di diritto privato romano*, Torino, Giappichelli, 2004; A. BURDESE, *Manuale di diritto privato romano*, Torino, Utet, 2000; P. VOCI, *Istituzioni di diritto romano*, Milano, Giuffrè, 2004; P. VOCI, *Manuale di diritto romano*, voll. 1 e 2, Milano, Giuffrè, 1998.

fonde con la persona»[247]; il corpo non appartiene al registro del possesso e della proprietà, ma dell'identità; quindi, noi siamo il nostro corpo.

Il corpo è il campo semantico[248] in cui si mette in gioco la relazione complessa tra biografia e biologia[249], lo spazio che ci mostra agli altri, in quanto «*è attraverso di lui che siamo chiamati, riconosciuti, identificati* in una appartenenza sociale, in un sesso, in un'età, in un colore della pelle, in un'apparenza. La pelle include il corpo e disegna i limiti di sé, stabilisce la frontiera fra il dentro e il fuori in modo vivente, porosa, in quanto essa è anche apertura al mondo. Essa sviluppa e incarna la persona. Tutte le relazioni dell'uomo con il mondo implicano la mediazione del corpo. C'è una corporeità dei pensieri come un'intelligenza del corpo»[250]. Di più, il corpo è «lo strumento generale della comprensione del mondo»[251] che la persona ha e per questo «non è una cosa o un oggetto differente da sé, [...] non è un bene, ma una *trasparenza di sé*»[252].

Eppure, a partire dal *De Humani corporis fabrica* (Basel, 1543) di André Vésale (Vesalio)[253] in avanti, si è costruito un dualismo fra persona e corpo, che ha portato a distinguere questi due elementi come se fossero due entità

[247] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 83 (trad. mia).

[248] «Il corpo rimane "campo" semantico largo e incoercibile forse perché vive di *con-fini* e non sopporta tanto facilmente *de-finizioni*; è investito da *con-notazioni* piuttosto che da *de-notazioni*, anche quando di esso si appropria una scienza medica più o meno ufficiale. Ciò è avvenuto da sempre e non costituisce un *novissimum* quello che la genetica oggi ci sta raccontando: dalla sapienza ippocratica all'anatomia di Vesalio, il tentativo di ridurre il corpo a oggetto di una competenza linguistica esclusiva ha sempre fatto parte, come dire, dei presupposti o dei preliminari di rito dei discorsi scientifici che soltanto vogliano pretendere riconoscimenti di ufficialità. Non vi si sottrae quel pensiero contemporaneo che giunge in maniera non banale alla "naturalizzazione" della "umanità" del cervello dell'uomo[248] in cui "l'architettura neuronale" spiega la scelta della razionalità, la costruzione della memoria e della dimenticanza, l'inclinazione affettiva. [...] L'umanizzazione letta dalle neuroscienze riproduce il carattere aperto del "campo" che intorno al corpo si va ricostruendo senza mai chiudersi, anche quando sembrerebbe che le parole usate siano definitive», in E. RESTA, *L'identità nel corpo*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 14-15.

[249] Cfr. E. RESTA, *L'identità nel corpo*, cit., pp. 13-14.

[250] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 77 (trad. mia).

[251] M. MERLEAU-PONTY, *Phénomenologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1976.

[252] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 77 (trad. mia).

[253] Cfr. A. WEAR, *Voce «Vesalio»*, in R. PORTER (a cura di), *Dizionario biografico della storia della medicina e delle scienze naturali, tomo IV*, Milano, Franco Maria Ricci editore, 1989, pp. 197-198.

separate. La stessa medicina moderna si riferisce al malato in riferimento al suo corpo malato, alla «macchina umana»[254], all'organismo umano, non all'uomo nella sua unitarietà, rendendo l'uomo come «il proprietario più o meno felice di un corpo»[255] e concependo la malattia non come l'avventura personale di un uomo iscritto in una società e in un tempo dato, ma come la frattura anonima di una funzione o di un organo»[256].

La persona, così, viene distinta dal suo corpo, come ne fosse staccabile, e il corpo viene concepito come organismo, come somma di organi e membra, da trattare in modo autonomo e separato. La medicina moderna, perciò, «riposa su un'antropologia *a minima*»[257], in cui la frattura dell'unitarietà della persona è accresciuta dalle specializzazioni mediche, che si concentrano su specifici organi e patologie e disegnano, in questo modo, «un corpo umano frammentato»[258].

Di fatto, si può dire con Resta che è messa «in gioco una relazione complessa tra biografia e biologia», in cui «l'identità è costruzione sociale della biografia»[259], in quanto il corpo-identità è biografia della persona, non solo sua dimensione biologica, e la separazione di queste due dimensioni è diventata il cuore del dibattito contemporaneo, in quanto «la biologia si impossessa del corpo e rende vano ogni tentativo di trovare un limite alla sua "tecnica", dove conterebbe soltanto il "poter fare"»[260].

La visione medica di un corpo caratterizzato da «componenti corporali dissociate della persona»[261] e l'avvento progressivo delle biotecnologie applicate alla scienza biomedica, infatti, hanno messo e mettono in crisi la nozione giuridica di persona e hanno costretto a riflettere sullo statuto del corpo, sull'appartenenza del corpo all'essere umano, riproponendo una visione sostanzialmente proprietaria della corporeità, e ponendo questioni etiche di non poco conto: l'uomo può essere considerato proprietario del proprio corpo, come di uno dei soprammobili che arredano la sua abitazione? Il corpo è parte dell'unitarietà della persona o è solo un involucro abitato, mura domestiche di carne, fatte di stanze e oggetti scomponibili e cedibili?

Come ricorda Rodotà, «sono tragiche le immagini che ci inducono a riflettere sul corpo "docile", "analizzabile", "manipolabile", "utile", "intellegibile",

[254] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 81 (trad. mia).
[255] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 82 (trad. mia).
[256] *ibidem*
[257] *ibidem*
[258] *ibidem*
[259] E. RESTA, *L'identità nel corpo*, cit., p. 13.
[260] E. RESTA, *L'identità nel corpo*, cit., p. 14.
[261] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 84 (trad. mia).

"neurologico", come lo descriverà appunto Foucault[262]. E ancora: violato e venduto[263]. Sono immagini di una realtà in movimento quelle che parlano d'un corpo tecnologico[264], performativo, ibrido, de-formato[265], esibito, donato, postorganico[266] e via definendo. Queste non sono soltanto definizioni, sono interrogativi perentori che il corpo rivolge al diritto»[267].

E come il giurista si pone di fronte alla questione del corpo e, in senso più ampio, quindi, della persona, di fronte anche alle tendenze patrimonialistiche verso cui le biotecnologie inducono la medicina e il diritto che ragiona intorno alla persona?

La soluzione potrebbe essere quella proposta da Jean-Pierre Baud[268]: alle tendenze di considerare il corpo una *res*, in netta frattura con la partizione *res/persona* del diritto romano, si deve contrapporre l'idea che, se il corpo è una *res*, allora è una *res extra commercium*. Se non è possibile, infatti, arrestare la frammentazione imposta dalle biotecnologie applicate al contesto biomedico, allora è necessario mettervi un limite nel contesto biogiuridico, attribuendo alla persona un diritto di proprietà sul suo corpo e tutelarne la dignità e l'integrità di fronte a possibili abusi.

Tuttavia, al rischio elevato di una frammentazione senza fine[269] e «proprio perché la scomposizione del corpo materiale e delle sue rappresentazioni è ormai nelle cose, il compito del diritto non può essere semplicemente quello di accompagnare questo processo, ma deve costantemente rendere possibile la riferibilità di ogni vicenda alla persona nel suo insieme»[270], liberandosi della

[262] M. FOUCAULT, *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Torino, Einaudi, 1976, pp. 176 ss; M. FOUCAULT, *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-74)*, Milano, Feltrinelli, 2004, pp. 254-281.

[263] F. D'AGOSTINO (a cura di), *Corpo esibito, corpo violato, corpo venduto, corpo donato. Nuove forme di rilevanza giuridica del corpo umano*, Milano, Giuffrè, 2003.

[264] P.G. CAPUCCI (a cura di), *Il corpo tecnologico. L'influenza delle tecnologie sul corpo e sulle facoltà*, Bologna, Baskerville, 1994.

[265] F. D'AGOSTINO (a cura di), *Il corpo de-formato. Nuovi percorsi dell'identità personale*, Milano, Giuffrè, 2002.

[266] T. MACRÌ, *Il corpo postorganico. Sconfinamenti della performance*, Genova, Costa & Nolan, 1996.

[267] S. RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 55.

[268] Cfr. J.-P. BAUD, *Il caso della mano rubata. Una storia giuridica del corpo*, Milano, Giuffrè, 2003.

[269] Cfr. S. AGACINSKI, *Le marché du corps,* in S. AGACINSKI, *Corps en miettes*, Paris, Flammarion, 2009, pp. 39-56.

[270] S. RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, cit., p. 56.

dualità persona-corpo[271] e passando «dall'*avere* un corpo all'*essere* un corpo[272], arrivando a dire che «il corpo non ha "parti" di cui sia "composto"»[273].

Se la conclusione del ragionamento è condivisibile, prima di arrivarvi forse è opportuno domandarsi se questa sia l'unica percorribile.

Kant affermava che «l'uomo non può disporre di se stesso, poiché non è una cosa: egli non è una proprietà di se stesso, poiché ciò sarebbe contraddittorio. Nella misura in cui egli è una persona, egli è un soggetto, cui può spettare la proprietà di altre cose. Se, invece, fosse una proprietà di se stesso, egli sarebbe una cosa […] perché è impossibile essere insieme una cosa e una persona, facendo coincidere il proprietario con la proprietà. […] L'uomo non può disporre di se stesso»[274]. E ancora: «in quanto parte del proprio sé, è con il corpo che l'uomo costituisce una persona. Egli non può però trasformare la propria persona in una cosa»[275]. Non è possibile, perciò, nella concezione kantiana distinguere *körper* (corpo fisico) e *leib* (corpo vivente), come nella prospettiva husserliana[276], ovvero un «corpo oggettivato della scienza che si offre all'indagine anatomico-fisiologica e il proprio corpo come è concretamente vissuto e sperimentato dall'esistenza»[277].

Il mio corpo non è una cosa, non è possibile concepirne una reificazione, una *cosificazione*, perché «il corpo non è un oggetto»[278], né è un mero strumento[279], ma è ciò grazie a cui esiste per me un mondo, ciò che «mi inserisce in un mondo»[280], in quanto «sia che si tratti del mio corpo, che di un altro, non

[271] *ibidem*

[272] S. SERAFIN, *Avere un corpo ed essere un corpo*, in M. BROLLO / S. SERAFIN (a cura di), *Il corpo delle donne. Tra discriminazioni e pari opportunità*, Udine, Forum, 2010, pp. 13-19.

[273] P. ZATTI, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2008, p. 65.

[274] I. KANT, *Lezioni di etica*, Roma-Bari, Laterza, 1984, pp. 188-189. Sul punto cfr. anche I. KANT, *Metafisica dei costumi*, Roma-Bari, Laterza, 1991, II, p. 279.

[275] I. KANT, *Lezioni di etica*, cit., pp. 188-189.

[276] Cfr. E. HUSSERL, *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, Milano, Il Saggiatore, 2008, § 28; E. HUSSERL, *Meditazioni cartesiane*, Roma, Armando, 1999, § 44.

[277] Cfr. U. GALIMBERTI, *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2002, p. 284. Di questo avviso, invece, D. MANAÏ, *La personne et son corps: de la symbiose à la dissociation*, cit., p. 41: «Le corps est le support de la personne mai il n'est pas la personne. Il est, certes, en règle générale en symbiose avec elle et le principe de l'intangibilité du corps humain témoigne de ce lien étroit. Cependant, nous avons vu que le corps pouvait être dissocié de la personne».

[278] M. MERLEAU-PONTY, *Phenomenologie de la perception*, cit., p. 231 (trad. mia).

[279] Piuttosto, per dirla con Marcel, è lo "strumentista", ciò che mi permette di usare ogni altro strumento. Cfr. G. MARCEL, *Journal Métaphysique*, cit., p. 238.

[280] *ibidem*

ho altro modo di conoscere il corpo umano che viverlo»[281]: riprendendo Carbonnier, allora, si può concludere che «il corpo umano è il *substratum* della persona»[282].

Il mio corpo, allora, mi appartiene non perché io ne sia il proprietario, ma perché il mio corpo sono io, «io sono il mio corpo»[283], il «mio proprio corpo vivente»[284].

Il mio corpo è "mio", cioè,

> «nel senso che la sua storia mi costruisce: nel corpo è il divenire dell'io, e in questo intensissimo senso dico il corpo "mio"; ciò che dico "mio" è *interamente me*: l'appartenenza collassa nell'identità […] L'appartenenza a me della "mia" mano asserisce una relazione lontanissima dallo schema dell'appartenenza di un oggetto separato. L'appartenenza afferma l'identità, circoscrive il corpo vivente, il corpo-me medesimo. Dicendo appartenenza centriamo qui il significato del termine nella sua radice di *essere parte* di un intero che è l'io: l'Io è *totus in toto et in singula parte*, la *pars* è un luogo dell'Io, appartenenza della mano a me significa in *prima* istanza che la mano è parte di me, non che io sono proprietario della mano. Ciò ha conseguenze evidenti sul piano della qualificazione di decisioni e comportamenti, anche dal punto di vista giuridico»[285].

Affermando che «ogni parte del corpo è un luogo in cui io sono me; sto dicendo che il corpo è soggettività, perché è il luogo in cui vive la percezione e l'autopercezione. Al medico che volesse trascurare il mio consenso all'amputazione del mignolo […], se il medico fa del mio dito mignolo qual-

[281] M. MERLEAU-PONTY, *Phenomenologie de la perception*, cit., p. 231 (trad. mia).

[282] J. CARBONNIER, *Droit civil*, vol. I, Paris, PUF, 1987, p. 251 (trad. mia).

[283] G. MARCEL, *Journal Métaphysique*, Paris, Gallimard, 1927, p. 252 (trad. mia).

[284] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti "dell'uomo"*, in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, p. 58. Il capitolo riprende quello già pubblicato nel *Liber amicorum* per F. D. Busnelli, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 121 ss., che richiamava il contributo dal titolo *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *NGCC*, 2007, I, pp. 1-18, e, con qualche revisione, anche in C. MAZZONI (a cura di), *Per uno statuto del corpo*, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 69-108, e ora in P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., pp. 53-111.

[285] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica,* cit., pp. 64-65. In altro passaggio (p. 76), l'autore utilizza l'immagine di una «vasta nebulosa dell'appartenenza, in cui attorno al nucleo dell'io tutto ciò che "pertiene" al soggetto vortica in diverse orbite. In quelle più esterne la separazione e la contrapposizione con il nucleo soggettivo è evidente e mantenuta; in quelle più ravvicinate le radiazioni, per così dire, dell'identità investono sempre più intensamente il corpo orbitante, fino a che esso si confonde con il nucleo».

cosa che io non desidero, ha fatto qualcosa di me, cioè ha infranto il confine etico e giuridico dell'Io»[286].

Anche quando, quindi, si parla di "atti di disposizione del proprio corpo" o "diritti soggettivi sul proprio corpo", non si deve cadere nel tranello di reclamare una pretesa intorno a un «corpo cosalizzato»[287]. E questo anche quando una parte del mio corpo si stacca da me, per esempio a seguito della donazione di sangue[288], in quanto anche in questo caso «resta in misura differenziata "vaso" di identità»[289], è luogo di identità, non più luogo di *identità vissuta*, perché ormai staccato dalla persona cui apparteneva, ma luogo di *identità genetica*[290]: di quella parte di me «non dirò più "io sono quello" – non farò identificazione – ma dirò "io resto in quello"»[291].

---

[286] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica,* cit., p. 66. Questo vale anche per le parti "esterne" al corpo ma che al corpo sono più o meno materialmente aggregate: si pensi alle protesi (occhiali, occhio di vetro, apparecchio acustico, arto artificiale, ecc.), come ricorda anche S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 80-81: «L'estensione del corpo e dei suoi diritti oltre i confini della sua unità fisica ha trovato riconoscimento in diverse direzioni, come quando si è riconosciuto come danno "alla persona" il ferimento del cane di un cieco; o si sono considerate le protesi come parti integranti del corpo, non suscettibili di separati provvedimenti giuridici; o si è ritenuta applicabile la garanzia costituzionale riguardante le perquisizioni personali anche agli oggetti che ci accompagnano (la borsa, la valigia, l'automobile)», in quanto, come ricorda Pace, «il contenuto della libertà personale si estende ai comportamenti materiali aventi ad oggetto le cose che ci circondano» (cfr. A. PACE, *Problematica della libertà costituzionale, parte speciale*, vol. I, Padova, Cedam, 1985, p. 160). Sul punto cfr. anche in P. ZATTI, *Principi e forme del "governo del corpo"*, in S. CANESTRARI / G. FERRANDO / C.M. MAZZONI / S. RODOTÀ / P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo. Tomo I*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 99 ss., spec. pp. 101-104.

[287] Sul punto cfr. P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica*, cit., p. 81

[288] Non è, perciò, accettabile la posizione di chi ritiene, come Baud, che sia «impossibile regalare "qualcosa che non sia una cosa" e una cosa sulla quale si abbia un diritto diverso da un diritto di proprietà» (J.-P. BAUD, *Il caso della mano rubata*, cit., pp. 258 ss.), in quanto appare irrispettoso della dignità della persona (cfr. P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica,* cit., p. 82) riconoscere come necessario che il corpo sia una cosa, per poi poter affermare che è una cosa fuori commercio o a commercializzazione limitata. In presenza di ipotesi di mercificazione del corpo, concordo con Zatti nel dire che siamo di fronte non alla mercificazione del *corpo in sé* (come se fosse un oggetto) ma *di sé*: «rendere il corpo oggetto non presuppone, in questi casi, una proprietà, ma consiste semmai nel rendere se stessi oggetto entro (o di) una prestazione» (P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica,* cit., p. 83).

[289] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica*, cit., p. 81

[290] U. GALIMBERTI, *Il corpo*, cit., p. 285.

[291] *ibidem*. Sul punto cfr. anche: P. ZATTI, *Principi e forme del "governo del corpo"*, cit., pp. 112 ss. Di diverso avviso, D. MANAÏ, *La personne et son corps: de la symbiose à la dissociation*, cit., pp. 32-42.

Su quest'ultimo punto interessante è il richiamo oltralpe a una decisione della Corte di cassazione tedesca che, con una sentenza del 1993[292], ha affrontato il tema della separazione di parti di corpo (un organo, dei tessuti, una certa quantità di sangue, ecc.) dal corpo integro, distinguendo ipotesi di *separazione irreversibile*, che si verificano quando l'organo o il prodotto del corpo diventano parte di un corpo diverso, da quelle di *separazione temporanea*, che si hanno quando le parti o i prodotti corporei saranno reintegrati in un secondo momento[293]. Mentre nella seconda ipotesi si ritiene che venga mantenuta una unità funzionale con il corpo di origine, in quanto le parti o i prodotti del corpo non sono separati in modo definitivo dal corpo di origine ma vi saranno ricondotti, nel primo caso, invece, si tratta di parti del corpo che, funzionalmente, cessano di essere di una persona per essere destinati a un'altra[294].

[292] *Bundesgerichtshof*, 9.11.1993, in *Familienrecht*, 1994, pp. 154-156, richiamata da S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 79-80.

[293] Si pensi ai casi di prelievi di sangue per autotrasfusione, prelievi di pelle, ossa, cellule staminali per autotrapianto e, nel campo della fecondazione artificiale, del prelievo di ovuli per la fecondazione in vitro e il successivo impianto nella donna.

[294] L'oggetto della decisione era relativo a una persona che, apprendendo di avere un cancro alla vescica e dovendo sottoporsi a un intervento chirurgico, aveva deciso, prima dell'operazione, di depositare il proprio sperma presso una clinica specializzata. Dopo due anni, non avendo spazi sufficienti, la clinica decide di chiedere ai "depositanti" se vogliono che lo sperma depositato sia mantenuto o meno e richiede di rispondere entro quattro settimane. La persona risponde entro i termini, ma la lettera non è erroneamente inserita nel suo dossier personale e, quindi, allo scadere del termine previsto, non risultando nessuna risposta in merito, il suo sperma viene distrutto. La persona si sposa nello stesso anno e chiede alla clinica lo sperma depositato, per avere un figlio attraverso le tecniche riproduttive (l'intervento, come prevedibile, l'aveva reso sterile) e viene a sapere dell'avvenuta distruzione. Conviene in giudizio la clinica richiedendo un risarcimento dei danni di 25.000 marchi (ex § 823 BGB). La richiesta è respinta nei primi due gradi di giudizio, in quanto mancherebbe la "lesione del corpo". Rispetto alla distinzione che la *Bundesgerichtshof* effettua, la corte afferma che: «Da una parte, lo sperma è separato dal corpo del soggetto di diritto in maniera irreversibile: dall'altra è destinato a realizzare una tipica funzione del corpo, quella della riproduzione. Anche se la conservazione dello sperma sostituisce ola funzione riproduttiva, essa ha per l'integrità del soggetto di diritto e per la sua capacità di realizzazione e decisione la stessa importanza di un ovulo o di un'altra parte del corpo. […] Allo stesso modo dell'ovulo prelevato e destinato a essere reimpiantato dopo una fecondazione artificiale, nel caso considerato lo sperma rappresenta l'unica possibilità che il soggetto di diritto ha di procreare e di trasmettere ai figli le proprie informazioni genetiche». Quindi, come si legge in Rodotà, a commento di questa sentenza, «il corpo è inteso e definito come unità funzionale comprendente anche entità fisicamente collocate in luoghi diversi, che dev'essere protetta anche per consentire la realizzazione del diritto di ciascuno all'autodeterminazione. […] Siamo di fronte a un corpo "distribuito" nello spazio». Se si considera, pur non avendo qui la possibilità di approfondire la questione, che spesso, pur non in Italia, in quanto l'ordinamento giuridico italiano lo vieta, si ricorre al

In questa evoluzione storica dello «statuto del corpo»[295], che è continuamente in cambiamento soprattutto per l'avanzare delle biotecnologie[296], ma anche della tecnologia in senso ampio[297], il tema del rapporto fra corpo e per-

deposito del seme per rendere possibile la procreazione dopo la morte, «così il corpo non è più soltanto distribuito nello spazio, ma pure nel tempo» (cfr. S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 79-81)

[295] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica*, cit., p. 85

[296] Si vedano, sul tema: S. RODOTÀ, *Ipotesi sul corpo giuridificato*, in *RCDP*, 1994, pp. 467 ss.; M. TALLACCHINI, *Bodyright ©. Corpo biotecnologico e diritto*, in *BdL*, 1998, n. 147, pp. 21-50; M. TALLACCHINI, *Habeas corpus? Il corpo umano tra non-commerciabilità e brevettabilità*, in *Bioetica*, n. 6, 1998, pp. 550-552; S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 73 ss.; E. RESTA, *Diritto vivente*, Roma-Bari, Laterza, 2008, pp. 37 ss.

[297] A tal proposito si veda la fondamentale riflessione sul "corpo elettronico" compiuta da Rodotà in S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 73 ss., spec. pp. 76-78, in cui si legge: «Di clonazione si parla pure per il corpo elettronico, cioè per l'insieme delle informazioni raccolte sul nostro conto e per il modo in cui possiamo presentarci in rete. Si parla appunto di clonazione di carte di credito e di "furto di identità": si sostituisce a noi chi si è impadronito del nostro codice segreto, della password. E, soprattutto, su Internet ognuno di noi può assumere identità molteplici, realizzando il desiderio manifestato in *Zelig* di Woody Allen: "Vorrei essere tante persone. Forse un giorno questo si avvererà". […] Vero è che il tema della falsità personale è fenomeno ben noto e antichissimo, del quale si preoccupano il codice civile dal punto di vista dell'usurpazione del nome (articoli 7 e 8) e il codice penale nel più ampio quadro della sostituzione di persona (articolo 494). Ma il suo trasferimento nella dimensione di Internet ne dilata soltanto la portata: lo modifica quantitativamente, perché potenzialmente infinito è il numero di persone che, a mia insaputa, possono incontrarsi coi i miei diversi doppi […]. A ciò si deve aggiungere la moltiplicazione delle identità da parte dello stesso interessato. […] E' il tema del mascheramento in rete, della possibilità di mantenere l'anonimato assumendo identità mutevoli e fittizie». Rispetto al corpo elettronico, quindi, si assiste a un "corpo" che si presenta sezionato nelle varie modalità con cui una persona sceglie di apparire in internet, ma anche in cui, suo malgrado, appare nelle banche dati che intrecciano i suoi dati personali, si veda quelle dello stato civile, incrociate a quelle fiscali e tributarie, a quelle bancarie, ecc. Si assiste a un fenomeno per cui, come ricorda sempre Rodotà, «"pezzi" di ciascuno di noi sono conservati nelle numerosissime banche dati dove la nostra identità è sezionata e scomposta, dove compariamo ora come consumatori, ora come elettori, debitori, lavoratori, utenti dell'autostrada, e così via. Di nuovo, siamo distribuiti nel tempo e nello spazio. Ma questa, che per il corpo fisico rimane una situazione eccezionale, è ormai la condizione esistenziale della persona». Il nostro è un «un corpo ormai *istituzionalmente* distribuito» (cfr. S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 81-82). Se il problema non si pone, teoricamente, perché questi dati sono tutti sottoposti al consenso dell'interessato, tuttavia la questione determinante deriva dal fatto che i dati, contenuti di "paradisi dei dati", posti fuori di ogni controllo, rendono difficile, se non impraticabile, qualsiasi tutela del corpo elettronico, ovvero della persona "digitale". Sul tema si veda anche: S. TURKLE, *La vita sullo schermo. Nuove identità e relazioni sociali nell'epoca di internet*, Milano, Apogeo, 1997.

sona mette in gioco, nella riflessione giuridica, «antropologie complesse»[298] in cui è sempre più evidente che «le domande che si vanno formulando siano particolarmente rilevanti»[299] e il giurista vi si trova spesso di fronte come a un panorama di difficile comprensione e definizione.

Se è vero, infatti, che, rispetto al passato, si è giunti a un punto in cui l'«immensa, erta parete»[300] della dimensione del «mistero in me»[301] che è la persona, è entrata a far parte del ragionamento e del linguaggio giuridico, vi sono questioni, come quella del corpo elettronico[302], piuttosto che dei limiti della manipolabilità della vita[303], di fronte alle quali il respiro giuridico non può essere certamente rilassato.

La base da cui ripartire per far fronte a queste delicate questioni etico-giuridiche, è sicuramente quella del corpo come espressione dell'unicità della persona, «vaso d'identità»[304], «segno di sé, espressione della propria presenza nel mondo circostante»[305], «manifestazione esterna dell'individuo e del suo vissuto personale e sociale»[306] e anche «ambito di incidenza del processo di costruzione e di percezione dell'identità della persona e luogo elettivo della sua proiezione verso l'esterno»[307]. E questo sia che la questione si osservi in ottica antropologicamente fondata nei valori cristiani, per cui «il corpo è sa-

[298] E. RESTA, *Diritto vivente*, cit., p. 39.
[299] *ibidem*
[300] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica*, cit., p. 59
[301] *ibidem*
[302] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., pp. 73 ss.
[303] Fra le domande rilevanti nel rapporto diritto-corpo, ricorda Resta, «ve n'è una che nello specifico sintetizza il senso dell'intero dibattito e che può essere formulata in questi termini netti: qual è il limite che il diritto pone alla "manipolabilità" della vita? Tale domanda va ripresa, scomposta, riformulata in tante forme, ma va sicuramente presa sul serio. […]. Quando Rodotà mette in stretta relazione la vita e le regole, ci indica il rapporto complesso tra le tante, mai uniche, dimensioni che si vengono a intersecare tra la vita, i suoi corpi, e i limiti dentro i quali immaginarle», in: E. RESTA, *Diritto vivente*, cit. p. 39. Rodotà, dal canto suo, infatti, sottolinea che: «il percorso delle modificazioni si fa sempre più tortuoso. Modificazioni, rientranti nella normalità e sicuramente transitorie, come quelle legate alla gravidanza, possono ricadere nell'illegalità quando la maternità di sostituzione viene giudicata non già come una legittima manifestazione del potere di procreare, appannaggio esclusivo, perché naturale, della donna, ma come un fatto in sé illecito o legittimo solo a condizione che essa di manifesti una solidarietà tra donne, e non una transazione economica», in S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 86. In materia di PMA, si veda anche l'interessante contributo di riflessione portato da D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 85 e pp. 89-90.
[304] P. ZATTI, *Di là del velo della persona fisica,* cit., p. 81.
[305] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 22.
[306] M.C. VENUTI, *Integrità della persona e multietnicità*, in *Fam.*, 2003, vol. I, p. 613.
[307] M.C. VENUTI, *Integrità della persona e multietnicità*, cit., p. 607.

cramento di tutta la persona»[308], o incardinata in un'ottica personalistica[309], sia che si voglia trattarla in chiave laica.

Per quanto non sia possibile, in questa fase approfondire maggiormente il tema del «profondissimo […] pozzo dell'identità»[310] personale, non si può non rintracciare un collegamento fra queste riflessioni sulla relazione corpo-persona e quella condotta sul cambio di prospettiva in merito alla persona umana, nell'alveo della riflessione giuridica, nonché a quelle delineate sul concetto filosofico e antropologico di unicità e unitarietà della persona: non una persona frammentata in parti organiche diverse, non una persona che è tale solo in presenza di capacità che la abilitino a rapporti di tipo patrimoniale, ma una persona colta nel «*mouvement inégal, irrégulier et multiforme*»[311] della vita, in particolare quando la persona si trova di fronte all'interruzione della normalità esistenziale che il ricovero ospedaliero procura. Un cortocircuito esistenziale in cui si innestano tutte le riflessioni fin qui compiute della relazione fra il paziente e il medico e su cui si incardineranno quelle sulla persona del minore, sui diritti riconosciutigli nell'ambito ospedaliero e, più in particolare, sulla libertà e autonomia decisionale in ordine al trattamento medico cui il minore deve essere sottoposto.

[308] GIOVANNI PAOLO II, *Uomo e donna lo creò. Catechesi sull'amore umano*, Roma, Città nuova, 1992, p. 75. Cfr. anche GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae. Il valore e l'inviolabilità della vita*, Milano, Paoline, 1995; A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi di cura*, cit.; A. SCOLA, *"Se vuoi, puoi guarirmi". La salute tra speranza e utopia*, cit., 2001.

[309] L. PALAZZANI, *Corpo e persona: i percorsi filosofici della bioetica e della biogiuridica*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Il corpo de-formato, nuovi percorsi dell'identità personale*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 113; A. FILIPPONIO, *Il corpo: principio d'identità. Un'introduzione*, ivi, pp. 97 ss.

[310] S. RODOTÀ, *Quattro paradigmi per l'identità*, in AA.VV., *L'identità nell'orizzonte del diritto privato:seminario di studi*, suppl. a *NGCCom*, fasc. 4, 2007, p. 21.

[311] M. DE MONTAIGNE, *Essais*, Livre III, chap. III, *De trois commerces*, 1588.

Capitolo 3 : Il consenso del paziente al trattamento medico

3.1. Il consenso al trattamento medico

La nozione di *consentement éclairé*, nella versione svizzera, o di *consenso informato*, in quella italiana, viene ricondotta, nelle sue origini, all'ordinamento giuridico statunitense, facendo risalire la «*history of informed consent*»[312] dalla sentenza sul caso *Schloendorf* (1914), nella quale si affermò in modo chiaro che «ogni essere umano adulto e capace ha il diritto di determinare cosa debba essere fatto sul suo corpo» e che «un chirurgo che esegue un'operazione senza il consenso del paziente commette una violenza personale»[313].

Di diversi decenni più tardi, nel caso *Salgo* (1957) per la prima volta negli USA si affermò il dovere del medico di comunicare al paziente «ogni fatto che sia necessario a formare la base di un intelligente consenso del paziente al trattamento proposto»[314]. Questa decisione aprì il fronte della discussione intorno al fatto che il *consent* non bastasse in sé e per sé, ma fosse necessario che fosse prima *informed*. Fece la sua apparizione, per la prima volta, quindi, la necessità che il paziente fosse informato, prima e in funzione di prendere una decisione sul suo stato di salute, anche se restò aperta la problematica degli *standard* che l'informazione dovrebbe seguire per essere ritenuta sufficiente al fine di una decisione del paziente che lo renda consapevole.

Sulla sponda europea, tuttavia, addirittura precedente al caso Salgo è l'*arrêt Teyssier*[315] (1942), della Corte di Cassazione francese, che in materia

---

[312] R.R. FADEN / T.L. BEAUCHAMP, *A history and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press, 1986.

[313] Cfr.R.R. FADEN / T.L. BEAUCHAMP, *A history and Theory of Informed Consent*, cit., pp. 123-125.

[314] Cfr. R.R. FADEN / T.L. BEAUCHAMP, *A history and Theory of Informed Consent*, cit., p. 125.

[315] Req., 8 janvier 1942, in *DC* 1942, n. 63; in *Gaz. Pal*. 1942, n. 1, p. 177.

di responsabilità medica seguì di pochi anni il noto *arrêt Mercier*[316] (1936) in cui si affermò per la prima volta che l'obbligazione che grava sul medico è quella di curare in modo coscienzioso, attento e, salvo circostanze eccezionali, conforme alle conoscenze acquisite dalla scienza medica[317].

Nell'*arrêt Teyssier*, invece, la Cassazione francese richiamò la medicina alla sua dimensione umanizzante, affermando la necessità di acquisire il consenso del paziente prima di un intervento chirurgico, come obbligo imposto dal rispetto della persona umana, la cui mancata ottemperanza configura un attentato grave ai diritti del malato, oltre che una mancanza del professionista ai suoi doveri specificamente e tipicamente medici[318].

Nell'ordinamento svizzero, il fondamento giuridico del *consentement éclairé* è ritrovabile all'interno delle disposizioni riguardanti i diritti della personalità contenuti nel Codice civile e nelle disposizioni in materia di diritti fondamentali contenuti nella Costituzione federale[319].

Il paziente, tutelato nella sua integrità corporale e psichica, può rinunciare alla protezione che gli viene accordata dall'ordinamento, purché lo faccia in modo consapevole e attraverso una scelta chiara e dichiarata. E' da qui che prende avvio ed è elaborata, nella realtà svizzera[320], la nozione di *consente-*

[316] Civ. 20 mai 1936, in *DP* 1936, 1, p. 88, con nota di PILON. Sul tema, cfr. F. CHABAS, *Leçons de droit civil*, p. 493.

[317] Sul punto, cfr. F. CHABAS, *Cent ans de responsabilité civile*, in *Gaz. Pal.*, 7-8/2000, n. 62, p. 20.

[318] Nel passaggio-chiave della sentenza si legge: «Comme tout chirurgien, le chirurgien d'un service hospitalier est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques; qu'en violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade, un manquement à ses devoirs proprement médicaux qui constitue une faute personnelle se détachant de l'exercice des fonctions que l'Administration des hospices a qualité pour réglementer».Sul punto, cfr. B. HŒRNI / J.P. BOUSCHARAIN, *Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation, 28 janvier 1942, quelques remarques sur une décision "oubliée"*, in *Histoire des Sciences Médicales*, vol. XXXV, n. 3, 2001, pp. 299-304, spec. p. 301.

[319] Art. 10.2 Cst.: «Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique».

[320] Sul punto cfr. O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, Neuchâtel, Ides et calendes, 1986; O. GUILLOD, *Le consentement à l'acte médical: une longue convalescence*, in *Aspects du droit médical*, Fribourg, 1987, pp. 83-91; IUKB, *Le consentement éclairé du patient: comment briser le mur du silence? Acte du colloque*, Cahier n. 4, 1994; O. GUILLOD, *Les exigences relatives au consentement éclairé du patient*, in *Swiss Surg*, 1995; n. 1, pp. 130-135; H.P. KUHN, *Information pré-operatoire: un devoir d'optimisation*, in *BMS*, 2000; 81, pp. 2180-2193; D. MANAÏ, *De l'autonomie du patient: à quelles conditions sa décision est-elle libre?*, in *RSDS*, 2004, N. 2, pp. 5-8; D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2006/2013; D.

ment éclairé, per indicare un consenso che non sia solo chiarificato, informato, ma anche consapevole, cosciente, a conoscenza di tutto ciò di cui abbisogna per poter decidere. E', come si comprende, un concetto che raccoglie molto più del solo essere informati.

Rispetto al panorama giuridico italiano, invece, l'espressione "consenso informato"[321] è di recente acquisizione[322], utilizzata per la prima volta dal legislatore nazionale degli anni '90, in particolare nella legge sulla prevenzione e la lotta contro l'AIDS (l. 135/1990), nel decreto del Ministero della Sanità in materia di trasfusioni di sangue (DM Sanità 15 gennaio 1991) e in quello in materia di sperimentazione di farmaci (DM Sanità 27 aprile 1992), come anche in singole legislazioni o linee guida regionali[323] e nelle disposizioni del Codice di deontologia medica[324].

MANAÏ, *Le devoir d'information du médecin*, in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009; J. GAGNEBIN, *Le consentement libre et éclairé du patient: une notion transversale ou décloisonnée?*, in J.P. DUNAND / P. MAHON (a cura di), *«Le droit décloisonné», interférences et interdépendance entre droit privé et droit public*, Zürich, Schulthess, 2009, pp. 55-74; D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND / T.W. HARDING / R. LA HARPE / M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine&Hygiène, 2009, p. 112.

[321] Sul tema, si veda l'art. 2 ss. del d.d.l. 10 B del 26 marzo 2009 "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento". Per un commento alla legge, *ex multis* cfr. F. CEMBRANI, *Il d.d.l. Calabrò. Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Bioetica*, 2009; P. BECCHI, *Il testamento biologico. Sui limiti delle «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento»*, Brescia, Morcelliana, 2011; G.-A. NORELLI / M. FOCARDI / F. DE LUCA, *Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla Camera il 12 luglio 2011): un'occasione mancata?*, in *RIML*, 2012, n. 4, pp. 1061-1076; A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *EDP*, 2013, n. 2, pp. 457-486.

[322] L'espressione risente sicuramente dell'*informed consent* di derivazione statunitense e anglosassone, su cui è ricalcata anche la formula usata nell'ordinamento giuridico francese (*consentement informé*). E' una dicitura che, al contrario, non è accolta con favore nell'ordinamento svizzero, essendo ritenuta troppo ambigua: in alternativa, si parla qui in modo più opportuno di *consentementéclairé*. Viene definita un'espressione «semanticamente poco limpida» in M. BARNI, *I doveri del medico*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 152.

[323] Cfr. a titolo di esempio, la l.r. Veneto n. 34/2007 ("Norme in materia di tenuta, informatizzazione e conservazione delle cartelle cliniche e sui moduli di consenso

All'inizio, l'ordinamento italiano non accompagnava l'espressione del consenso con l'aggettivazione "informato", e esaminava la questione del consenso all'interno delle questioni relative alla liceità o meno del trattamento, alla luce delle scriminanti previste dagli artt. 50 ss. c.p., in particolare in merito al consenso dell'avente diritto[325].

---

informato"); Reg. Piemonte, *Linee di indirizzo per la gestione del Processo Informativo e l'acquisizione del Consenso Informato*, 2012.

[324] *Codice di deontologia medica* (2006), art. 35 (Acquisizione del consenso): «1. Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente. 2. Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33. 3. Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso. 4. In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. 5. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente». Rispetto ai minori, cfr. l'art. 37 (Consenso del legale rappresentante): «1. Allorché si tratti di minore o di interdetto il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale. 2. Il medico, nel caso in cui sia stato nominato dal giudice tutelare un amministratore di sostegno deve debitamente informarlo e tenere nel massimo conto le sue istanze. 3. In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili».

[325] Art. 50 c.p. (Consenso dell'avente diritto): «Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della persona che può validamente disporne». Cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., pp. 12-13: «In sintesi si può dire che in Italia, fino a epoca recente, erano prevalenti fra i giuristi posizioni che escludevano del tutto la necessità del consenso, oppure lo consideravano non sufficiente a scriminare l'atto medico, oppure che lo consideravano sostituibile, quale causa di giustificazione, con diverse cause di giustificazione, come lo stato di necessità o l'esercizio di un diritto. Questo atteggiamento dei giuristi» comportava che «il risultato pratico era un ritirarsi del diritto dal campo che rimaneva totalmente rimesso alla valutazione medica. Rimanevano comunque fuori dall'orizzonte i problemi della collocazione della volontà del paziente come espressione della sua autodeterminazione e quello della volontarietà della sottoposizione alle cure».

Il fondamento costituzionale del consenso informato è sicuramente negli artt. 2, 13 e 32 Cost., come si vedrà successivamente nella sentenza della Corte Costituzionale n. 438/2008.

Sul tema, nel tempo, si è pronunciata, comunque, una diffusa dottrina[326] e una folta giurisprudenza[327], per quanto non sempre omogenea e lineare nelle decisioni che si sono susseguite nel tempo, con particolare contrasto fra le decisioni prese in ambito civile e alcune della sfera penale, talvolta di orientamento decisamente opposto.

Mentre in ambito civile il principio del consenso informato del paziente è ormai un dato assodato (e su questa linea si è espressa anche la Corte Costituzionale), in ambito penale, al contrario, il panorama degli orientamenti giurisprudenziali, in particolare della Suprema Corte, appaiono connotati da un saliscendi di posizioni, che oscillano fra interpretazioni in linea con quelle delle sezioni civili e, all'opposto, indirizzi che sostanziano un depotenziamento del principio del consenso, a favore dell'affermazione di un potere di decisione medica di non poca rilevanza, tanto da escludere in taluni casi anche la responsabilità medica e la rilevanza penale della condotta del professionista.

[326] Cfr., ex multis, L. D'AVACK, Sul consenso informato all'atto medico, in DFP, fasc.2, 2008, p. 759; L. D'AVACK, Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità, in DFP, fasc.3, 2009, p. 1281; L. NIVARRA, Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona, in EDP, fasc.3, 2009, p. 719; G. LA MONACA / C. SARTEA / S. ANZILOTTI, Tra autonomia professionale e autonomia del paziente: discrezionalità nelle scelte terapeutiche e posizioni di garanzia. Limiti e doveri del medico alla luce dei più recenti orientamenti giurisprudenziali, in DFP, fasc.3, 2010, p. 1391; S. FUCCI, Urgenza terapeutica, libertà del paziente di rifiutare anche un trattamento proposto come salvavita e responsabilità professionale, in RCP, fasc.3, 2012, p. 1046; C. FARALLI (a cura di), Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici, in Salute e società, 2012, n. 3; A. SANTOSUOSSO / V. SELLAROLI, Consenso informato, autodeterminazione e libertà nella giurisprudenza, in C. FARALLI (a cura di), Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici, in Salute e società, 2012, n. 3, pp. 137-160; F. FAENZA, Sul ruolo del consenso informato nelle scelte sulle cure: la posizione della Corte costituzionale italiana, in C. FARALLI (a cura di), Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici, in Salute e società, 2012, n. 3, pp. 193 ss.; S. PELOTTI, Con e per il consenso alle cure, in C. FARALLI (a cura di), Consenso informato in medicina: aspetti etici e giuridici, in Salute e società, 2012, n. 3, pp. 123-136.

[327] Si parla della necessità che il medico debba far precedere l'intervento medico-chirurgico con le dovute informazioni circa i rischi e le controindicazioni relative all'operazione chirurgica e, a seguito dell'informazione data, debba ottenere il consenso del paziente, già in Cass., sez. III, n. 1945/1967: «Fuori dei casi di intervento necessario il medico nell'esercizio della professione non può, *senza valido consenso del paziente*, sottoporre costui ad alcun trattamento medico-chirurgico suscettibile di porre in grave pericolo la vita e l'incolumità fisica».

La Cassazione penale, infatti, ha dapprima (caso *Massimo*[328]) sostenuto che il chirurgo che, in assenza di necessità e urgenza, abbia sottoposto il paziente ad un intervento di più grave entità rispetto a quello sul quale il paziente aveva espresso preventivamente il suo consenso, commette il reato di lesioni volontarie (o di omicidio preterintenzionale se ne derivi la morte), non ravvisando, in questa specifica scelta medica, alcuna finalità curativa[329].

Successivamente, in altra decisione rilevante in materia di responsabilità medica, il c.d. caso *Volterrani*[330], la Suprema Corte ha sostenuto, al contrario, che il medico sia sempre legittimato a compiere i trattamenti giudicati necessari per la salvaguardia della salute del paziente a lui affidato, a meno che non

[328] Cass., sez. V, n. 5639/1992, in *CP* 1993, 63 e ss., con nota di MELILLO, *Condotta arbitraria e responsabilità penale*; in *RP*, 1993, pp. 42 e ss.; con nota di POSTORINO, *"Consenso" del paziente nel trattamento medico-chirurgico*;in *DFP,* 1993, pp. 441 e ss., con nota di SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico;* in *RP*, 1995, pp. 1461 e ss., con nota di GALANTI, *Liceità dell'attività medico-chirurgica: alla ricerca di un fondamento normativo*.

[329] E' utile richiamare anche Gip Trib. Messina, 11 luglio 1995, in *RIML*, 1996, p. 302 ss., in cui si legge che, in caso di intervento chirurgico, sia nel caso in cui vi siano buone probabilità di esito favorevole, sia in quello di necessità o utilità dell'intervento, sia anche e a maggior ragione nell'ipotesi in cui l'intervento esponga ad alti rischi, «l'apprezzamento del rischio operatorio e dell'opportunità dell'avventura chirurgica non può che essere rimessa al paziente», in quanto è su di lui che «grava la responsabilità delle relative scelte». In materia, è ancora opportuno ricordarealtre tre questioni, di poco successive al c.d. caso Massimo, in cui la Cassazione si espresse sempre in materia di consenso del paziente: nel c.d. caso *Barese* (Cass., Sez. IV, n. 28132/2001), la Cassazione affermò che, se - in assenza di uno stato di necessità - l'intervento chirurgico demolitivo venga effettuato in assenza di consenso o con un consenso prestato per un intervento di minore entità, e dall'intervento il paziente muoia, il medico non risponde di omicidio preterintenzionale, in quanto manca una condotta consapevole ed intenzionale; il c.d. caso *Ciccarelli* (Cass., Sez. IV, n. 36519/2001), in cui la Cassazione stabilì che il medico non può manomettere l'integrità fisica del paziente, salvo pericolo di vita o di altro danno irreparabile altrimenti non ovviabile, quando questi abbia espresso esplicito dissenso; il c.d. caso *Firenzani* (Cass., Sez. IV, n. 35822/2001), nel quale, pur premettendo che il consenso costituisce requisito indispensabile per la garanzia della libertà di autodeterminazione del paziente, si ha responsabilità penale del medico, per lesioni personali colpose ex art. 590 c.p., là dove il medico intervenga chirurgicamente nell'erroneo convincimento, per negligenza o imprudenza, della sussistenza di un preventivo consenso del paziente.

[330] Cass., sez. I n. 26446/2002, in *RP*, 2002, pp. 751 ss.; in *CP*, 2003, 1945 ss. con nota di MARRA, *Ritorno indietro di dieci anni sul tema del consenso del paziente nell'attività medico-chirurgica*; in *CP*, 2003, pp. 2659 ss., con nota di IADECOLA, *Ancora in tema di rilevanza del consenso (e del dissenso) del paziente nel trattamento medico-chirurgico*; in *FA*, 2003, pp. 2902 ss., con nota di IANNOTTA; in *RIDPP*, 2003, pp. 604 ss., con nota di LOZZI, *Intervento chirurgico con esito infausto: non ravvisabilità dell'omicidio preterintenzionale nonostante l'assenza di un consenso informato*.

sia stato espresso un rifiuto da parte del paziente. Pare, quindi, potersi dedurre dal caso Volterrani una sorta di silenzio-assenso (anzi, di più, un silenzio-consenso) da parte del paziente: se non vi è stato un esplicito consenso ma nel contempo il paziente non abbia manifestato nemmeno un rifiuto espresso e specifico, il medico può legittimamente intervenire[331].

In una decisione del 2006 (caso *Caneschi*[332]), la Cassazione penale intervenne rovesciando nuovamente il proprio indirizzo e affermando che «l'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità la manifestazione del consenso del paziente, che non si identifica con quello di cui all'art. 50 c.p., ma costituisce un presupposto di liceità del trattamento»[333].

L'art. 50 c.p. prevede che:«non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della persona che può validamente disporne». La Corte sostenne, infatti, che la mancanza o l'invalidità del consenso «determinano la arbitrarietà del trattamento medico-chirurgico e, quindi, la sua rilevanza penale, in quanto compiuto in violazione della sfera personale del soggetto e del suo diritto di decidere se permettere interventi estranei sul proprio corpo»[334].

Dello stesso anno due ulteriori sentenze in materia, di ambito civile, intervengono sull'argomento: nella prima[335], la Corte di Cassazione faceva riferimento al fatto che l'obbligo del consenso informato implica una responsabilità per il medico, anche nell'ipotesi in cui il trattamento chirurgico o terapeutico sia riuscito bene e senza errori, in quanto ogni intervento chirurgico, di per sé, produce delle lesioni all'integrità psicofisica del paziente e per questo devono essere autorizzate con la prestazione del consenso informato, altrimenti sono lesive del soggetto sul piano extrapatrimoniale (morale, biologico, esistenziale).

La seconda sentenza[336], riguardante il caso *Welby*, molto noto nel contesto e nella cronaca italiani, tracciò una linea significativa in ambito civile: la pri-

[331] Su questa decisione si veda la nota di S. FUCCI, *Poteri di curare del medico e diritto alla salute del paziente*, in *RIML*, 2003, p. 405 ss., nella quale si osserva la lontananza fra la realtà della medicina e quella ipotizzata dalla Cassazione.

[332] Cass., sez. VI, n. 11640/2006, in *GP*, 2007, II.

[333] Cass., sez. VI, n. 11640/2006, in *GP*, 2007, II, p. 157.

[334] *ibidem*

[335] Cass., sez. III, n. 5444/2006, in *Guida al Diritto*, 2006, p. 59; in *DG*, 2006, p. 23; *DR*, 2006, p. 564; in *CG*, 2006, p. 1243; in *Giur. civ.*, 2006; pp. 625 ss.

[336] Trib. Roma, sez. I, ord. 16 dicembre 2006, c.d. caso *Welby*. Sul tema, cfr. G. ALPA, *Nota a Tribunale di Roma del 16 dicembre 2006,* in *RCP*, fasc.1, 2007, p. 78; A. TARUFFO, *Rifiuto di cure e doveri del medico,* in *RIDPP*, fasc.1, 2008, p. 437; C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 2009; C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *QC*, 2008, 3, pp. 545-576; G. MOMMO, *Caso Welby: consenso informato,*

ma sezione del Tribunale di Roma, dichiarando inammissibile il ricorso Welby, qualificò la richiesta di interrompere la ventilazione meccanica in termini di «diritto non concretamente tutelato dall'ordinamento».

La soluzione interpretativa del principio del consenso informato è oggi riconducibile, nell'ordinamento italiano, a quanto previsto nella sentenza della Corte Costituzionale n. 438/2008[337].

In essa i giudici costituzionali hanno sostenuto che:

> Il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che la «libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

E, in un altro passaggio:

---

accanimento terapeutico e lacuna normativa, in www.altalex.com/index.php?idnot=10626; A. GUAZZAROTTI, *In margine al caso Welby: notazioni su adattamento ai trattati e deleghe non attuate. Commento a Trib. di Roma, I sez. civile, giudice delegato Angela Salvio, 16 dicembre 2006*, in *Forum di QC*, www.forumcostituzionale.it/site/images/stories/pdf/nuovi%20pdf/in_margine_al_caso_welby_-_guazzarotti.pdf; F. CEMBRANI /C. CASONATO / E. BALDANTONI / G. CIRAOLO, *Gli* hard (penumbral) cases *e i "limiti" della medicina*, in *Bioetica*, 2009, pp. 10-22; S. FUCCI, *Urgenza terapeutica, libertà del paziente di rifiutare anche un trattamento proposto come salvavita e responsabilità professionale,* in *RCP*, fasc.3, 2012, p. 1046; M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure. Riflessioni a margine del caso Welby*, in *NGCCom*, 2007, II, pp. 313 ss.

[337] Corte Cost. 438/2008, con commenti di C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 2009, n.3-4, pp. 625-636; D. CEVOLI, *Diritto alla salute e consenso informato. una recente sentenza della Corte Costituzionale*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, in www.forumcostituzionale.it/site/images/stories/pdf/documenti_forum/giurisprudenza/2008/0041_nota_438_2008_cevoli.pdf; F. CORVAJA, *Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sulconsenso informato*, in *Le Regioni*, 2009, n. 3-4, pp. 638-649; R. BALDUZZI / D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it (23 aprile 2009); D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il « consenso informato » ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur.Cost.*, 2008, 6, pp- 4970 ss.

> La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione[338] e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione. Discende da ciò che il consenso informato deve essere considerato un principio fondamentale in materia di tutela della salute, la cui conformazione è rimessa alla legislazione statale.

Nelle sue riflessioni, a fondamento del principio del consenso informato, la Corte richiama, poi, oltre ai principi costituzionali, anche altre disposizioni normative internazionali e nazionali, in particolare l'art. 24 della Convenzione internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, l'art. 5 della Convenzione di Oviedo, l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, nonché le leggi speciali nazionali che disciplinano specifiche attività mediche (art. 3 della l. 219/2005; art. 6 della l. 40/2004; art. 33 della l. 833/1978).

La Corte, tuttavia, ha perso qui l'occasione, in merito al tema del consenso dei minori al trattamento sanitario, di «confermare, da un lato, i caratteri e le limitazioni del diritto alla salute (anche del minore) e, dall'altro, l'esistenza nell'ordinamento italiano del principio generale del consenso»[339], nonché di «richiamare principi e documenti che si rivolgono specificamente alla posizione del minore»[340]. Come anche, là dove la Corte afferma che il consenso mira a «garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale», avrebbe potuto precisare se e come questa finalità del consenso sia rintracciabile anche nelle questioni che vedono protagonista un minore[341].

Più recente è la sentenza n. 2437 del 2009[342], con la quale la Cassazione è tornata sul tema, con una prospettiva che ha limitato nuovamente il principio del consenso del paziente e, nel contempo, ha ritagliato in confini più contenuti la rilevanza penale dell'intervento medico-chirurgico condotto senza di esso.

---

[338] Cfr. S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012, pp. 250-297; G. CRICENTI, Il *sé e l'altro. Bioetica del diritto civile*, Roma, Aracne, 2012, pp. 105-130.

[339] Cfr. C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, cit., pp. 630 ss.

[340] *ibidem*

[341] *ibidem*.

[342] Cass., Sez. Unite, n. 2437/2009, su cui cfr. G. IADECOLA / M. BONA, *La responsabilità dei medici e delle strutture sanitarie: profili penali e civili*, Milano, Giuffrè, 2009, p. 33.

Nel caso di specie, una donna aveva acconsentito ad un intervento laparoscopico ma, nel mentre dell'operazione, era stata sottoposta ad una salpingectomia, con conseguente asportazione della tuba sinistra. La seconda operazione, quindi, non era stata oggetto di consenso da parte della paziente, per quanto eseguita nel rispetto delle "regole dell'arte" e con esito favorevole.

La quinta sezione penale, in presenza di posizioni giurisprudenziali contrastanti (come in effetti si è potuto rilevare dalla ricostruzione effettuata nei tre casi citati), decise di investire le Sezioni Unite in merito alla soluzione del seguente quesito: «Se abbia o meno rilevanza penale, e, nel caso di risposta affermativa, quale ipotesi delittuosa configuri la condotta del sanitario che, in assenza di consenso informato del paziente, sottoponga il medesimo ad un determinato trattamento chirurgico nel rispetto delle "regole dell'arte" e con esito fausto».

Le Sezioni Unite hanno risposto all'interrogativo in termini negativi, precisando che:

> Ove il medico sottoponga il paziente ad un trattamento chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso informato, e tale intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *leges artis*, si sia concluso con esito fausto, nel senso che dall'intervento stesso è derivato un apprezzabile miglioramento delle condizioni di salute, in riferimento anche alle eventuali alternative ipotizzabili, e senza che vi fossero indicazioni contrarie da parte del paziente medesimo, tale condotta è priva di rilevanza penale, tanto sotto il profilo della fattispecie di cui all'art. 582 c.p.[343], che sotto quello del reato di violenza privata, di cui all'art. 610 c.p.

In tal modo, quindi, le Sezioni Unite - che nella loro pronuncia hanno richiamato la sentenza 438/2008 della Corte Costituzionale, quasi attribuendole il merito di aver gettato le premesse di tale interpretazione - hanno affermato un sostanziale esonero di responsabilità del medico anche nell'ipotesi di assenza del consenso, purché l'esito dell'intervento chirurgico sia stato favorevole. Infatti, «pur in assenza dello stato di necessità, la condotta interventistica del medico, anche se non preannunciata né autorizzata dal paziente, non assume alcuna rilevanza penale nel caso in cui abbia raggiunto il risultato clinico atteso»[344].

Facendo derivare la configurabilità del reato di lesioni personali dall'esito favorevole o sfavorevole dell'intervento, si depotenzia il principio del consenso del paziente, il suo diritto all'autodeterminazione in caso di trattamento

[343] Lesione personale dalla quale deriva una malattia nel corpo o nella mente.

[344] Cfr. C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, cit., pp. 628 ss.

medico e la dignità del paziente, nonché si limita lo stesso diritto alla salute, «coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza»[345].

Questa sentenza, quindi, appare in contrasto con i diritti costituzionali affermati negli artt. 2, 13 e 32 Cost., come richiamati anche da Corte Cost. n. 438/2008 e dalla Cassazione civile e, in ambito europeo, riaffermati nei loro contenuti anche dalla Corte europea dei diritti dell'uomo[346]: si è creata, in tal modo, una spaccatura fra la tutela della salute riconosciuta in ambito civile e in ambito penale.

Nello stesso anno, alla sentenza Corte Cost. n. 438/2008 ha fatto da eco una più recente decisione della medesima Corte, la n. 253/2009[347], nella quale i giudici costituzionali hanno fatto esplicito richiamo alla sentenza 438/2008:

> Come questa Corte ha già affermato nella sentenza n. 438 del 2008 – in cui ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 3 della legge della Regione Piemonte 6 novembre 2007, n. 21 (Norme in materia di uso di sostanze psicotrope su bambini ed adolescenti), che conteneva una disciplina del tutto simile a quella in esame – il consenso informato riveste natura di principio fondamentale in materia di tutela della salute in virtù della sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute. (…) Le argomentazioni addotte nella richiamata sentenza sono pienamente utilizzabili anche con riferimento alla norma oggetto del presente scrutinio.

Per quanto riguarda i minori, a cui queste sentenze della Corte Costituzionale fanno riferimento, il discorso andrà maggiormente approfondito. Certamente è tema rilevante che tocca la dignità profonda della persona, anche incapace: «nessuno», infatti, «può essere sottoposto a trattamenti medici senza un effettivo consenso informato; informazione che deve essere fornita anche al minore o al malato di mente, sì da rispettare la *dignità* della persona affinché

[345] Come in precedenza la Corte aveva affermato in Cass., sez. I, n. 21748/2007, c.d. caso *Englaro*.

[346] *Pretty vs. UK*, 29.4.2002: in tale sentenza la Corte EDU ha collegato il principio del consenso con l'art. 8 CEDU sul diritto al rispetto della vita privata: «*In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person's physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention*».

[347] Corte Cost. 253/2009, su cui D. CARUSI / S. CASTIGNONE / G. FERRANDO (a cura di), *Rifiuto di cure e direttive anticipate. Diritto vigente e prospettive di regolamentazione. Atti del Convegno (Genova, 23 maggio 2011)*, Torino, Giappichelli, 2012, p. 65.

questa, nei limiti in cui sia possibile, possa conoscere il suo stato di salute e, comunque, partecipare alle decisioni mediche»[348].

3.2. L'informazione

L'informazione è componente fondamentale[349] del processo dinamico[350] di maturazione ed espressione del consenso all'atto medico: prima ancora di poter esprimere la propria valutazione in merito all'atto concreto a cui deve essere sottoposto, il paziente ha bisogno di sapere. E' una precondizione naturale di ogni scelta che debba essere fatta in modo consapevole e attivo, senza delega passiva ad altri (il medico, in primo luogo, come avveniva prima dell'introduzione della normativa sul consenso libero e informato) e senza abbozzare una decisione che avrebbe contenuto differente nel caso in cui il paziente fosse a conoscenza di tutti i risvolti che ne sono collegati, per esempio dei rischi che scegliere (o non scegliere) comporterebbe.

Il consenso, d'altronde, «dev'essere espressione di una piena volontà del paziente e non semplicemente dell'adozione alla decisione medica già presa.

[348] R. SAPIENZA, *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *FD*, 2002, p. 549.

[349] Si fa riferimento al "dovere di informare" in materia di chirurgia estetica in Cass., n. 4394/1985: «Il professionista ha il dovere d'informare anche sulle eventuali ragioni che possono rendere inutile la sua prestazione in relazione al risultato; in particolare, per il chirurgo estetico detto dovere comprende, oltre la prospettazione dei possibili rischi del trattamento suggerito, anche la effettiva conseguibilità o meno del miglioramento estetico desiderato dal cliente in relazione alle esigenze della sua vita professionale e di relazione». Si fa riferimento all'informazione del paziente come condizione indispensabile per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico e chirurgico in Cass., sez III, n. 10014/1994: «Condizione indispensabile per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico e chirurgico, senza del quale l'intervento sarebbe impedito al chirurgo tanto dall'art. 32 comma 2 della Costituzione, a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, quanto dall'art. 13 cost., che garantisce l'inviolabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica, e dall'art. 33 della l. 23 dicembre 1978 n. 833, che esclude la possibilità di accertamenti e di trattamenti sanitari contro la volontà del paziente se questo è in grado di prestarlo e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 c.p.)».

[350] La Forgia afferma: «L'esercizio del consenso informato non è semplice adesione statica, ovvero rifiuto dell'atto medico, bensì qualcosa di molto più profondo e significativo: ricezione di complesse informazioni, elaborazione delle stesse, scelta anche in proiezione valutativa delle possibili conseguenze future, ovvero in altre parole processo dinamico continuo», in G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in *FD*, 2004, 4, p. 408.

Deve quindi essere preceduto da un'informazione adeguata»[351]. L'autonomia del paziente, infatti, «se letteralmente intesa, è poco più di una figura retorica, proprio per difetto degli elementi di giudizio derivabili dalle informazioni: e in difetto di informazione, anche l'alleanza terapeutica, di cui tanto si parla, diventa illusoria, fittizia, declamatoria»[352].

Tuttavia, l'informazione è una componente che ha una «rilevanza più ampia di quella che in senso stretto attiene al consenso. In occasione del rapporto terapeutico possono venire acquisite informazioni che non influiscono direttamente sul consenso: si pensi ad un esame di istocompatibilità in vista di un trapianto di midollo che riveli la non paternità di quello che invece è creduto padre o che metta in luce la predisposizione genetica verso altre malattie. Qui vengono in primo piano altre questioni, come quelle del diritto al sapere, alla tutela dei dati personali ed altre ancora. […] Altre volte […] l'informazione riguarda piuttosto la condotta che il paziente deve tenere per verificare il buon esito dell'intervento, per evitare rischi e complicanze che potrebbero sorgere. In tali casi l'obbligo di informazione non è presupposto di un consenso validamente espresso, ma piuttosto obbligo interattivo della prestazione tipica del medico»[353].

L'informazione al paziente è perciò considerata fondamentale e centrale, in quanto si inserisce nella natura relazionale che appartiene alle professioni di cura, in particolare a quelle in ambito sanitario[354] ed è tanto più importante se si considera che essa si inserisce (come diritto del paziente e come dovere del medico) dentro alla condivisione e presa di coscienza, nonché nella gestione dei rischi medi che un trattamento terapeutico o, più in generale, una qualsiasi scelta di tipo medico, può comportare[355].

Potremmo dire che «l'informazione, la comunicazione e la relazione sono contenute una nell'altra. […] L'informazione è generalmente contenuta nella

[351] A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 28.

[352] M. BARNI, *I doveri del medico*, cit., p. 155.

[353] G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *RCDP*, 1998, p. 69.

[354] Cfr. S. FAINZANG, *La relation médecins-malades : information et mensonge,* PUF, 2006; M. DELHAYE / F. LOTSTRA, *Soignants... soignés, un rapport complexe. une réflexion «chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant*, in *Cahiers de psychologie clinique*, 2007/1, n. 28, pp. 49-59.

[355] In Guillod si legge: «L'informazione dovrà fornire tutti gli elementi che possono influenzare la decisione del paziente», in particolare «quelle che rispondono alle attese particolari del paziente in causa, riconoscibili da un medico diligente» (trad. mia), in O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, cit., pp. 129-130.

comunicazione e, questa, nella relazione»[356], come tre matrioske. Non si può, quindi, prescindere dall'informazione, studiandone modalità adatte ed efficaci, anche dal punto di vista relazionale, anche perché «informazione e comunicazione richiedono impegno, fatica, coinvolgimento emotivo»[357], in quanto la comunicazione deve essere non indottrinamento o predica, ma dialogo[358], abbattimento di quella distanza emotiva, che per il medico è spesso più facile da gestire[359], in una mediazione fra due orizzonti diversi[360]. Perché ciò accada, però, il medico «deve accettare che la relazione parli due lingue, non una sola; e che la sua competenza gli dia, di fronte alla persona scientificamente incompetente, non la potestà di scegliere che non ha, ma il compito di ascoltarla nella lingua dell'esperienza per tradurre i propositi nella lingua della scienza e riproporli al malato»[361]. Se, invece, la comunicazione si riduce ad essere solo una mera enunciazione impersonale[362], «se la lingua della relazione è quella della medicina, allora il paziente, anche quando chiede, ascolta, risponde, porta in sé nascosta una condizione di ammutolimento»[363] che è «il dolore aggiunto alla malattia: alla sofferenza di essere malato, si aggiunge quella di essere "paziente"»[364], perché, al posto di prevalere le parole, prevalgono i significati della medicina e si è in una «zona di cecità comunicativa»[365].

Il ruolo dell'informazione va letto, quindi, alla luce del cambiamento di paradigma nella relazione medico-paziente. Infatti, «se si riconosce al paziente il diritto di decidere da sé della propria salute e si prende atto che il rapporto

[356] M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione del medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina, 1996, p. 49.

[357] M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione*, cit., p. 38.

[358] Cfr. M. BARNI, *I doveri del medico*, cit., p. 155. Barni va anche oltre, affermando che l'informazione deve avere connotati di «comunione, simpatia tra dispari e talvolta tra stranieri morali». Sul posizionamento verso l'empatia, più che sulla simpatia, pur tra dispari, si è già detto in precedenza.

[359] Come si legge in Tamburini, «la non-informazione, forse solo in apparenza, rende più facile la relazione, in quanto è spesso limitata a poche spiegazioni sul trattamento, e la distanza emotiva dal malato ed è più facile da gestire», cfr. M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione,* cit., p. 38

[360] P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse»*, cit., p. 145.

[361] *ibidem*

[362] Sul punto, in Maria Zambrano si legge: «La Scienza si manifesta in forma enunciativa, impersonale […]. Ciò che la Scienza non sa ridurre a sé sono certi stati della vita umana, certe situazioni che l'uomo vive, e di fronte alle quali la forma enunciativa non ha forza né valore», in M. ZAMBRANO, *Verso un sapere dell'anima*, Milano, Raffaello Cortina, 1996, p. 65.

[363] P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse»*, cit., p. 145

[364] *ibidem*

[365] *ibidem*

basato sull'autorità del medico e la soggezione del malato deve essere sostituito da un rapporto [...] improntato sul reciproco affidamento, tutti i dati tradizionali del problema sono modificati. L'informazione diventa momento importante per instaurare la c.d. *therapeutic-alliance* e perciò uno dei compiti essenziali del medico che, attraverso il dialogo diretto con il paziente, deve acquisire il consenso»[366].

Si deve relativizzare, infine, la visione per cui un paziente consapevole e informato metterà in dubbio ogni proposta del medico: studi in materia hanno evidenziato, infatti, che un paziente informato, perché ha la possibilità di documentarsi individualmente attraverso altri canali di conoscenza diversi dal solo colloquio medico, non parla necessariamente con medici e infermieri di quello che è venuto a sapere in altra sede, magari contrapponendo soluzioni prospettategli altrove[367]. E, per questo, come già sostenuto, al di là dell'aspetto del dovere giuridico che si impone, si deve sostenere nel medico la convinzione che l'informazione al paziente sia fondamentale per lasciargli la libertà al paziente di scegliere se e come autodeterminare la propria scelta, magari decidendo di affidarsi e delegare la decisione al medico. Anche questo affidamento delegante implica, quando è possibile, libertà, una libertà che va costruita, nell'alleanza terapeutica, nella relazione quotidiana.

Questo discorso, valido in termini generali, va calibrato rispetto ai minori, per i quali vedremo se, quando e in che termini sia possibile da realizzarlo.

Oltre che essere un naturale e necessario prerequisito di ogni processo comunicativo consapevole ed efficace, l'informazione è anche un diritto-dovere (diritto del paziente e dovere del medico e del personale sanitario) previsto dalla normativa internazionale e nazionale, sia svizzera sia italiana.

Nell'ordinamento giuridico svizzero, il diritto-dovere di informazione trova fondamento in numerose fonti, sia costituzionali, sia di rango ordinario, federale e cantonale: in effetti, riferimenti al diritto personalissimo alla protezione dell'integrità corporale del paziente si trovano sia nel diritto costituzionale alla libertà personale (art. 10.2 Cst), sia nel diritto civile (artt. 27 ss CC), sia, infine, nel diritto dei contratti, in riferimento alla relazione contrattuale esistente fra medico e paziente in caso di prestazione privata (artt. 97 e 398

[366] A. PRINCIGALLI, *La responsabilità medica*, Napoli, Jovene, 1983, pp. 190-191

[367] Cfr. F. HENWOOD ET AL., *Ignorance is bliss sometimes: Constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscape of health information*, in *Sociology of Health and Illness*, 2003, n. 25, pp. 589-607. Sul punto, cfr. S. RUBINELLI / L. CAMERINI / P. J. SCHULZ, *Comunicazione e salute*, Milano, Apogeo, 2010.

CO). Nel diritto cantonale, invece, riferimenti ai diritti e ai doveri dei pazienti sono contenuti nelle varie leggi sulla salute dei vari cantoni[368].

I primi riferimenti giurisprudenziali in materia, però, precedono di molto la normativa: è del 1940[369] la prima decisione del Tribunale Federale che prevede espressamente il diritto di informazione, degli anni settanta la prima decisione nella quale si afferma che il medico è responsabile in caso di assente o insufficiente informazione al paziente, ribadita successivamente, nel 1982[370], dalla Corte suprema.

Nell'ordinamento italiano, il fondamento normativo del dovere di informazione è al già richiamato art. 32 Cost., da cui derivano e a cui si ricollegano tutte le riflessioni in materia di consenso informato.

In merito ai soggetti tenuti all'informazione[371], l'obbligo di informare «grava sul medico, che deve effettuare la prestazione sanitaria»[372] e non potrà mai gravare, invece, sul personale infermieristico, se non per le informazioni attinenti le sue mansioni[373]: «risulta chiaro come l'obbligo dell'informazione non possa che essere assolto da personale medico, con esclusione dei paramedici: soltanto il medico, infatti, può avere le cognizioni adeguate per informare compiutamente il paziente e rispondere appropriatamente alle eventuali domande e richieste di chiarimenti del medesimo, ancora più ove siano diverse le alternative terapeutiche. Soltanto il medico, dunque, potrà contribuire alla informazione e raccogliere il consenso informato del paziente»[374]. Come confermato anche in giurisprudenza, dove si legge che: «la formazione del consenso presuppone una specifica informazione su quanto ne forma oggetto (consenso informato), che non può provenire che dal sanitario che deve prestare la sua attività professionale»[375].

[368] Artt. 23 e 24 Loi de santé (Neuchatel); art. 21 Loi sur la santé publique (Vaud); art. 45 Loi sur la santé (Genève), art. 6 Legge sanitaria (Ticino); art. 18 Loi sur la santé (Valais); art. 39 Loi sur la santé publique (Berne); art. 47 Loi sur la santé (Fribourg); Art. 26 Loi sanitaire (Jura).

[369] TF 20.2.1940, ATF 66 II 34, richiamato in nota 1 in D. MANAÏ, *Le devoir d'information du médecin*, cit., p. 105.

[370] TF 2.1.1982, ATF 108 II 59

[371] Cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 30; M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione*, cit., p. 64.

[372] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 2008, p. 299; A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 30.

[373] F. MANTOVANI, *Il consenso informato: pratiche consensuali*, in *RIML*, 2000, p. 11

[374] F. AMBROSETTI /M. PICCINELLI / R. PICCINELLI, *La responsabilità nel lavoro medico d'équipe. Profili penali e civili*, Utet, Torino, 2003, p. 144

[375] Cass., n. 7027/2001, in *DR,* 2001, p. 1165.

Inoltre, l'obbligo di informare grava sul medico in modo unilaterale, nel senso che non è possibile pretendere che il paziente si addossi l'onere di informarsi: il dovere di informazione comporta che operi a carico del solo medico l'attivazione dell'informazione, per quanto si possa pretendere dal paziente un'attiva collaborazione al riguardo e a meno che «la mancata collaborazione del paziente non renda impossibile al sanitario l'adempimento dell'obbligo de quo, circostanza quest'ultima per la quale l'onere probatorio grava sul medico»[376].

3.2.1. Le modalità dell'informazione

L'informazione deve essere personale[377], semplice, chiara e comprensibile, ma anche completa e leale[378], non diseguale[379]. Queste devono essere le caratteristiche essenziali e basilari su cui non si può transigere.

Non esiste, però, nessuna previsione normativa che specifichi come raggiungere l'obiettivo della semplicità e della chiarezza, della comprensibilità per il paziente, come nemmeno della completezza e lealtà.

Siamo nel campo della comunicazione al paziente, che abbisogna di un percorso di formazione che non è previsto all'interno dei curricoli accademici di medicina in Italia e che non caratterizza nemmeno gli studi successivi di approfondimento e formazione continua del personale medico. Come avverte Zatti, infatti, «i medici dovrebbero ritrovare, in termini nuovi, il loro ruolo antico di mediatori tra scienza ed esperienza. […] Ma questo non è solo un dono attitudinale, che non a tutti è dato, ma è anche un tema di preparazione e apprendistato»[380].

---

[376] Trib. Firenze, 7 gennaio 1999, in *RCP*, p. 161

[377] M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione*, cit., p. 65

[378] ATF 105 II 284, 289. Sul punto, Barni afferma: «La *ratio* dell'informazione è in definitiva connaturata all'essenza stessa del rapporto medico-paziente, che […] assumendo le connotazioni di un complesso dialogo in cui la reciproca autonomia tende a un'intesa decisionale che trova, piuttosto che nell'informazione, nella leale comunicazione il migliore viatico», in M. BARNI, *I doveri del medico*, cit., p. 158.

[379] P. ZATTI, «*Parole fra noi così diverse*», cit., p. 143; L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, cit..

[380] P. ZATTI, «*Parole fra noi così diverse*», cit., p. 148. Lo stesso Zatti aggiunge, di seguito: «Perché si continua, oggi, a sfornare medici che in dieci anni di preparazione non hanno dedicato due settimane al problema di cosa significhi avvicinare una persona in difficoltà? Da quale presunzione deriva l'idea che l'investitura scientifica o le prassi in sé facciano sapere al medico come si trata un malato? Farsi le ossa in corsia non significa di per sé sviluppare le ossa giuste».

Maggiormente lo si ritrova, invece, nel percorso formativo degli infermieri, caratterizzati quasi da una sorta di "vocazione" all'ascolto, intrinseca all'agire professionale in reparto a stretto contatto, quasi sempre molto più dei medici, con il singolo paziente, con le sue domande, le sue attese, i suoi bisogni, le sue preoccupazioni. E' l'infermiere, più che il medico, il professionista in reparto che arriva a conoscere di più il paziente, perché instaura una relazione al contempo professionale e umana. La relazionalità è, in questo caso, un requisito immanente.

Il medico abbisogna, normalmente, di un maggior allenamento e sicuramente di un rinforzo formativo in termini relazionali, aspetto altrimenti lasciato alle peculiarità e sensibilità personali del singolo professionista e al suo modo di intendere il suo ruolo, di tradurre i valori propri del giuramento d'Ippocrate che fa all'inizio della sua professione, di concepire la relazione con l'altro da sé anche quando veste un camice che rischia di diventare corazza.

L'esigenza della formazione è evidenziata, comunque, anche in recenti studi interdisciplinari (di taglio giuridico-sociologico-medico), nel quale si sostiene che formare meglio i medici permette di rendere al meglio l'informazione al paziente, trovando le strategie migliori affinché l'informazione sia efficace e anche compatibile con i tempi imposti dalla realtà del reparto[381].

3.2.2. La forma dell'informazione

Vero è che sia il sistema giuridico svizzero, sia quello italiano, non impongono una forma specifica per il consenso all'atto medico, non richiedendo la forma scritta se non in situazioni specifiche[382], tuttavia ci si chiede come, allora, si possa informare in modo etico, efficace, favorevole ad una piena presa di coscienza e consapevolezza del paziente.

Per raggiungere questo obiettivo, pur con tutte le difficoltà che questo realisticamente comporta, non si può privilegiare solo la strada dell'informazione scritta, perché potrebbe non tener conto né delle peculiarità del singolo pazien-

[381] S. JACQUEMET / A. LACROIX / M. PERROLINI / A. GOLAY / J.P. ASSAL, *Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic diseases. New observation method for the continuous training of the healthcare team*, in *Patient Education Counseling*, 34, 3, 1998, pp. 201-212.

[382] Nell'ordinamento svizzero il consenso scritto è previsto dalla normativa in particolare per l'interruzione volontaria della gravidanza (artt. 119-120 CP), per la procreazione medicalmente assistita (art. 7 LPMA) e per la sterilizzazione (art. 5 e 6 della legge federale sulla sterilizzazione).

te, che ha sue necessità di conoscenza per arrivare a una decisione, né del bisogno di creare un legame di fiducia, un'alleanza terapeutica fra medico e paziente[383].

L'informazione è un dialogo fra persone[384] e se deve essere «volta a rendere il paziente consapevole e partecipe del processo terapeutico e a consentirgli di maturare scelte autonome e responsabili»[385], allora essa deve essere fornita in modo personale e diretto con il medico[386], in quanto «il paziente deve anche avere l'opportunità di fare domande e quindi di ottenere spiegazioni più precise e particolareggiate»[387].

In un ampio studio, ormai trentennale, si era mostrato che il 64% della popolazione intervistata (contro solo il 56% dei medici partecipanti all'inchiesta) pensava che un aumento dell'informazione del paziente e della sua partecipazione alla decisione avrebbe migliorato la qualità della presa in carico sanitaria, soprattutto in quanto sarebbe migliorata la relazione fra medico e malato (24% degli intervistati, contro l'8% dei medici)[388].

Più recentemente, si è affermato, da uno studio sull'informazione sui rischi in campo ginecologico-ostetrico, che «è lo stabilire una buona relazione fra medico e paziente che ridurrà il rischio medico-legale per i ginecologi, non certo l'utilizzo dei formulari»[389].

Si deve perdere tempo, si afferma ancora in questo studio, oltre che a colloquiare con il paziente, anche ad appuntarsi l'esito di questo colloquio, redigendo le note nel dossier personale del paziente, non solo per una pura forma-

[383] D. MANAÏ, *Le devoir d'information du médecin*, cit., p. 108. Tamburini sostiene che «solo eccezionalmente, come nel silenzio, può essere attuata una comunicazione senza informazione, come come una diagnosi letta in una ipotetica bacheca può risultare informativa senza la compresenza di una comunicazione e di una relazione umana», in M. TAMBURINI, *Dall'informazione alla comunicazione,* cit., p. 49. Sul punto cfr. anche A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 28.

[384] Cfr. M. BARNI, *I doveri del medico*, cit., p. 155, P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse»*, cit., pp. 143 ss

[385] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, cit. p. 303

[386] Si veda al riguardo le osservazioni di G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, cit., p. 72.

[387] A. PRINCIGALLI, *La responsabilità medica*, cit., p. 214.

[388] L. HARRIS et al., *Views of informed consent and decisionmaking: parallel surveys of physicians and the public*, in PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL RESEARCH (a cura di), *Making health care decisions. The ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relashionship. Vol. 2: Appendices. Empirical studies of informed consent*, Washington, DC, Government Printing Office, 1982, pp. 17-316.

[389] B. ELGER, *L'autonomie des patientes entre le droit, l'éthique et les pratiques sociales,* cit., pp. 298-299.

lità giuridica, ai fini della prova dell'avvenuta informazione o del consenso o rifiuto del paziente[390], ma per permettere al medico di ripensare la valutazione della capacità di discernimento del paziente, di rassicurarsi sul fatto che si trattasse di un rifiuto informato e consapevole, di adottare un «buon ragionamento medico e etico»[391].

Se condotto in modalità che intendano valorizzare l'alleanza terapeutica, il tempo dedicato ai colloqui personali occupa necessariamente molto tempo al medico incaricato di condurre il dialogo con i pazienti, inserendosi all'interno di una pratica quotidiana in reparto composta da interruzioni, emergenze, visite, incontri, trattamenti medici: lo studio di Gleyze et al. ritiene, riportando un dato che può lasciare impressionati, che sarebbero necessarie da tre a cinque ore per dare delle informazioni complete al paziente[392]. E' un dato che certamente apre interrogativi sulla concreta gestibilità di un colloquio di durata così ampia[393], ma non deve indurre ad auto-crearsi la giustificazione a favore di una deriva formalistica, appiattendo l'obbligo di rilevazione del consenso al semplice dovere di ottenere una firma del paziente senza realizzare che il valore protetto dalla legge è la sua autodeterminazione[394] e creare una reale alleanza terapeutica[395].

[390] B. ELGER, *L'autonomie des patientes entre le droit, l'éthique et les pratiques sociales,* cit., p. 299.
[391] *ibidem*
[392] *ibidem*
[393] E' per questo, comunque, che alcuni studi pongono un accento negativo sulla modalità orale di informazione, ritenendola svantaggiosa in termini di tempo e, quindi, antieconomica. Sul punto cfr. C. DELAUNAY, *L'information du patient*, in *Actes du congrès annuel de la SOFCOT - Societé Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique*, Paris, 2004.
[394] Cfr. B. ELGER, *L'autonomie des patientes entre le droit, l'éthique et les pratiques sociales,* cit., p. 298. Da uno studio effettuato da Denis, nei quali la metà dei pazienti partecipanti all'indagine aveva dichiarato di pensare che la procedura di raccolta del consenso fosse effettuata solo per permettere al medico di essere esentato da ogni responsabilità. Così intesa, infatti, la manifestazione del consenso da parte del paziente viene rovesciata nella sua *ratio*, virando verso il paradosso: un consenso pensato dalla legge per permettere al paziente di essere parte attiva nel processo decisionale e rinforzare l'alleanza terapeutica con il personale sanitario, viene così visto come un modo per deresponsabilizzare il medico rispetto alle sue azioni. Sul punto, cfr. B. DENIS / J. BOTTLANDER / J. GIINEAU E AL., *Consentement éclairé en endoscopie digestive: enquête d'opinion auprès des malades*, in *Gastroentérolie Clinique et Biologique*, Masson, France, 2002, n. 26, pp. 675 – 679.
[395] Si veda anche la precisazione di Pucella: «La procedura di acquisizione del consenso informato deve essere sostanziale espressione di una reale e proficua interazione tra i soggetti del rapporto di cura», in R. PUCELLA, *L'illiceità dell'atto medico tra lesione della*

Per questo, in alternativa al colloquio individuale, si potrebbe valutare la realizzazione di un colloquio di gruppo, con quei pazienti che rinuncino volontariamente all'intimità di un colloquio personale e accettino di condividere il momento informativo con altri pazienti affetti della stessa malattia, sotto la conduzione del medico e con la partecipazione eventuale di un altro malato che abbia già vissuto e sperimentato il trattamento. E' una modalità sperimentata normalmente nelle psicoterapie o anche nelle forme di auto-mutuo-aiuto, che può essere utile se supportata dalla presenza di una persona che possa, con la propria testimonianza, narrare un'esperienza personale che rassicuri e non faccia sentire la solitudine e la paura dell'ignoto che la malattia normalmente comporta. Tuttavia, è una modalità che va lasciata alla scelta volontaria del paziente, in quanto è una strada che fa venir meno la confidenzialità data dal colloquio personale, che dà al paziente una sensazione di maggior "protezione", non solo della *privacy*, ma anche dei sentimenti e delle emozioni che sta vivendo.

Da alcuni studi in letteratura medica[396], possiamo notare che il dialogo verbale non basta, però, in quanto, di norma, solo il 28% dei pazienti sottoposti a intervento chirurgico (salvo i casi di pazienti coinvolti in protocolli terapeutici sperimentali, in cui la percentuale sale al 45%) riescono a ricordare quali erano le complicazioni loro descritte nella fase preoperatoria riguardo all'intervento di cui sarebbero stati oggetto.

Per contro, le varie modalità utilizzate hanno fatto emergere come non sia sufficiente che le informazioni siano scritte, in quanto non è indifferente il modo in cui esse sono presentate: un confronto fra varie indagini fa rilevare come un formulario scritto che informa bene i pazienti appare soddisfacente per l'80% di loro, anche se c'è una percentuale relativamente significativa che dichiara di non averlo nemmeno letto prima di apporvi la propria firma autorizzativa[397]. In un altro caso[398], l'utilizzo di un fascicolo illustrativo di dodici

---

salute e violazione del consenso, in A. BELVEDERE / S. RIONDATO (a cura di), *Trattato di Biodiritto. Le responsabilità in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 197.

[396] C. SAVORNIN, *Le devoir d'information du chirurgien orthopédiste traumatologue: à propos de 78 consentements éclairés recueillis dans un service hospitalier*, in *Revue de chirurgie orthopédique et réparatrice de l'appareil moteur*, Masson, France, n. 83 (suppl II), 2000, p. 83.

[397] F. DUFOUR / GILLION N. / V. GRASSI et al., *Le consentement éclairé: quelle est sa valeur en chirurgie digestive?*, in *Journal de chirurgie*, Paris, 2007, n. 144, pp. 25-28.

[398] P. GLEYZE / J.P. GUARDIOLLE / H. COUDANE, *Etude comparative de différemntes méthodologies d'information préopératoire du patient: à propos d'une série randomisée homogène de 60 cas en chirurgie orthopédique dont 52 prospectifs*, in *e-Mémoires de l'Accademie Nationale de Chirurgie*, Paris, 2007, n. 6, pp. 67-71.

pagine, ricco di informazioni e rispondente sicuramente al criterio della completezza e della trasparenza delle informazioni, ha aiutato il paziente ad una maggiore comprensione globale dell'intervento e dei suoi rischi, ha rassicurato il paziente e ha creato maggiore fiducia nei medici per l'ipotesi di insorgenza di complicazioni. Tuttavia un fascicolo così spesso ha bisogno di un tempo molto lungo affinché il paziente lo legga bene e abbia modo e tempo di riflettere sui suoi contenuti.

Fra le modalità alternative allo scritto, in letteratura si propone l'utilizzo di modalità multimediali (per es. registrazioni video), che potrebbero favorire una maggiore comprensione del problema se la persona ha confidenza con strumenti di questo tipo.

In sintesi, la prassi di reparto evidenzia la necessità che l'informazione avvenga, realisticamente, sia per iscritto sia oralmente, per salvaguardare una corretta e esaustiva informazione, nel concreto della realtà quotidiana dei reparti ospedalieri, fatti di ritmi, esigenze, persone.

Anche quando, perciò, l'informazione preveda l'ausilio anche di documenti e opuscoli scritti e illustrativi, essi costituiscono solo una base di partenza, un supporto che permetta la possibilità per il paziente di riflettere ulteriormente su annotazioni ascoltate in prima persona: il materiale scritto va completato, quindi, «verbalmente, poiché l'informazione orale, nei suoi maggiori aspetti comunicativi, meglio concorre all'instaurazione del rapporto fiduciario, partecipativo e collaborativo del paziente»[399].

Il colloquio personale di qualità, dunque, risulta un momento e una modalità insostituibile, per permettere al paziente di ottenere le informazioni di cui non trova risposta nel testo scritto, per avere la possibilità di chiedere ulteriori chiarimenti o anche solo per essere rassicurato. Certamente, questo dipende da come il colloquio viene condotto. Essere informati e comprendere non sono, infatti, sinonimi: comprendere, dal latino *cum-prehèndere*, ha in sé il signifi-

[399] F. MANTOVANI, *Il consenso informato: pratiche consensuali*, cit., p. 12. Sul tema, si aggiunge in dottrina che la procedura deve «essere intesa non come l'espletamento sbrigativamente liberatorio di un onere burocratico in più, né come l'omaggio a un mito eroico, ma quale prova trasferibile di un colloquio personale realmente avvenuto nei tempi e modi più adatti a promuovere e comprendere una autentica comunciazione, nel corso della quale il medico deve aver sia cercato di comprender la personalità del paziente, le sue preferenze soggettive e opzioni morali, sia suscitato una chiara comprensione delle alternative terapeutiche e dei rispettivi rischi e benefici, sia creato un clima di fiducia nella propria capacità di tener in conto le scelte di valori del paziente, in modo da agevolare la formazione di un comune sentire rispetto alle decisioni da assumere e di una autentica volontà "ferma, univoca, persistente, razionalmente motivata" [...] da parte del soggetto», come si legge in M. PORTIGLIATTI BARBOS, *Il modulo medico di consenso informato: adempimento giuridico, retorica, finzione burocratica?*, in *DPP*, 1998, p. 894.

cato letterale di "prendere insieme", ovvero, in senso più lato, abbracciare con la mente le idee, afferrare con l'intelletto, ovvero in breve "intendere appieno". Il medico dovrebbe assicurarsi, perciò, che il paziente abbia "inteso appieno" quanto gli è stato esposto e dovrebbe verificarlo chiedendo al paziente di ripetergli quanto ha capito della spiegazione che gli è stata fornita[400].

Da ultimo, da uno studio effettuato da Langdon et al.[401], è emerso che, se trascorre un tempo significativo fra il colloquio informativo e il trattamento, è necessario che il consenso sia riconfermato, perché nel frattempo il paziente potrebbe aver cambiato idea e resta un suo diritto quello di modificare il suo consenso o ritirarlo.

3.2.3. I tempi e i contenuti dell'informazione

Per quanto riguarda l'ordinamento giuridico svizzero, sono ritrovabili nella legislazione cantonale e federale alcune disposizioni che specificano il contenuto delle informazioni. Sul tema, inoltre, si è pronunciato, in due occasioni, il Tribunale Federale, dalle cui decisioni possono essere dedotti ulteriori riferimenti sia sui tempi dell'informazione, sia sui contenuti, ripresi anche in dottrina[402].

Sono considerazioni che possono essere applicate, analogamente, anche in ambito italiano, alla luce delle discussioni dottrinali in materia[403].

3.2.3.1. Tempi

I momenti in cui l'informazione viene realizzata dovrebbero essere, nella pratica, almeno due: un momento iniziale di informazione basilare (scritta o orale) e una seconda, eventuale fase in cui viene data un'informazione più approfondita.

---

[400] In questo caso, tuttavia, il medico deve essere cosciente che dovrà riadattare questa verifica, come avrà già fatto durante il colloquio, alla peculiarità del paziente con cui parla: se il paziente ha difficoltà di espressione derivanti, per esempio, da una qualche disabilità o da un problema linguistico in quanto straniero, anche la verifica della comprensione dovrà avvenire con la dovuta attenzione e il necessario adattamento.

[401] I.J. LANGDOM / R. HARDIN / I.D. LEARMONTH, *Informed consent for total hip arthroplasty: does a written information sheet improve recall by patients?*, in *The Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 2002, London, n. 84, pp. 404-408.

[402] O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, cit., p. 129; D. MANAÏ, *Le devoir d'information du médecin*, cit., *passim*, pp. 104-111.

[403] G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, in *RTDPC*, 1957, pp. 949-977.

In un primo momento, infatti, il medico fornisce gli elementi-base, ovvero quelli che ragionevolmente e prudentemente si possono dare a un paziente-tipo; in una seconda fase, invece, il medico, valutando in base al paziente che ha di fronte, approfondirà i contenuti, calandoli sulle caratteristiche e peculiarità e con le modalità che riterrà più opportune, individualizzando e personalizzando l'informazione. Se la prima fase dell'informazione è avvenuta attraverso un documento o un fascicolo illustrativo, nella seconda fase il medico potrà rilevare la comprensione del paziente o dargli modo e tempo di chiedere spiegazioni o delucidazioni.

In ogni caso, il medico dovrebbe restare a disposizione del paziente che abbia bisogno di maggiore tempo o di ulteriori chiarimenti per avere chiaro il quadro clinico e di prospettiva che lo riguarda.

3.2.3.2. Contenuti

Ripercorrendo in modo sintetico gli *standard* proposti, nell'arco del secolo scorso, in materia di informazione e raccolta del consenso, si può verificare come si sia passati da un'informazione ritenuta adeguata se *sufficiente*, ma tuttavia limitabile o escludibile in caso di *privilegio terapeutico*[404], a un'informazione ritenuta rispondente agli *standard* allorquando conforme alla corretta prassi medica (c.d. *standard professionale*)[405], secondo lo stato delle conoscenza scientifiche del momento.

Lo *standard professionale* rimetteva la competenza a decidere al medico e svuotava sostanzialmente di significato il consenso informato, oltre ad aggiungere la difficoltà di definire quando vi fosse conformità alla corretta prassi medica.

Agli inizi degli anni '70, si ritenne, poi, che l'informazione adeguata fosse quella che un *paziente ragionevole* avrebbe bisogno di avere e comprendere per decidere e prestare il proprio consenso: per quanto ritenuto uno *standard* maggiormente centrato sul paziente, lo si considerò altresì come uno *standard* «inafferrabile»[406], non soddisfacente «alla fine di tutto, né le esigenze del particolare paziente, che rischia di star stretto nei panni del paziente ragione-

[404] Rispetto alla realtà statunitense, per il concetto di *therapeutic privilege*, si veda: D. GIESEN, *International Medical Malpractice Law*, Tübingen, Mohr, p. X.

[405] Lo standard professionale è ritrovabile sia nel già citato caso *Salgo* (1957), sia nel di poco successive caso *Natason* (1960), per il quale si rinvia a: A. PIPER JR., *Truce on the Batterfield: a proposal for a different approach to medical informed consent*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 22, 4, pp. 301-313.

[406] A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 7

vole, né quelle dei medici, che si sentono comunque espropriati di una parte di libera decisione»[407]. Per questo si cominciò a delineare un'informazione più calata nel caso concreto e adattata al singolo paziente, come si vedrà in seguito.

Nella dottrina più recente si è rilevato che sicuramente il momento informativo non potrà essere caratterizzato da un'informazione soltanto «sufficiente»[408], ma dovranno essere fornite informazioni chiare, appropriate e comprensibili[409], ovvero informazioni tali da indicare tutti quegli aspetti affinché il paziente possa esprimere un consenso libero e consapevole[410].

[407] *ibidem*

[408] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 116: «Le médecin est tenu de donner des informations suffisantes au patients non seulement quant à son affection médicale (gravité, évolution prévisible, pronostic, etc.), mais également à l'égard de tout acte médical diagnostique (avantages et risques d'un examen) ou thérapeutique (durée du traitement, effets secondaires éventuels, nécessité de contrôles cliniques ou paracliniques réguliers, alternatives thérapeutiques éventuelles, etc.) que le médecin envisage de réaliser; de plus, le médecin doit rendre attentif le patient aux aspect économiques du traitement proposé (remboursement garanti, ou non, par l'assurance de base) et doit lui donner toute information permettant l'optimalisation du traitement et de la conservation de la santé (modification ou aménagement des habitudes de vie du patient pour augmenter l'efficacité thérapeutique, etc.)». Sul punto, si vedano anche: P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse»*, cit.; L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, cit.

[409] Per quanto riguarda l'ordinamento cantonale svizzero, nelle legislazioni analizzate si parla, preliminarmente, che l'informazione debba essere chiara o semplice, appropriata, accessibile e comprensibile, al fine dell'espressione di un consenso del paziente che sia libero e consapevole.

[410] A tal proposito, per quanto riguarda l'ordinamento federale svizzero, si veda, *ex multis*, fra le disposizioni codicistiche, l'art. 433 CC, in riferimento a persone con disturbi psichici, disabilità mentali o che versano in grave stato di abbandono, per le quali, ex art. 426 CC è possibile il ricovero in istituti a scopo di assistenza: l'art. 433.2 CC prevede, in riferimento a questi soggetti, che il medico informi «l'interessato e la persona di fiducia su tutte le circostanze essenziali riguardo ai provvedimenti medici prospettati, in particolare sui motivi, l'obiettivo, il genere, le modalità, i rischi e gli effetti secondari dei provvedimenti, sulle conseguenze di un mancato trattamento nonché su eventuali trattamenti alternativi». Riferimenti ai contenuti dell'informazione del paziente sono ritrovabili anche nella legislazione speciale, per esempio nella Legge sulla Procreazione Medicalmente Assistita (LPMA), piuttosto che nella Legge federale sugli Esami Genetici sull'essere Umano (LEGU). L'art. 6 della LPMA prevede l'elenco degli aspetti su cui il medico dovrà soffermarsi con la coppia: «Prima dell'applicazione di un metodo di procreazione occorre che il medico informi accuratamente la coppia interessata: a. sulle diverse cause della sterilità; b. la procedura medica, le probabilità di successo e i pericoli; c. il rischio di un'eventuale gravidanza plurima; d. i carichi fisici e psicologici possibili; e. sugli aspetti giuridici e finanziari». Nei commi successivi, poi, la legge prevede che il medico affronterà, in modo appropriato, le altre possibilità di realizzare il desiderio di un figlio o di optare per

Nella dottrina e nella giurisprudenza italiana si precisa che l'informazione deve essere approfondita a seconda anche della gravità dei rischi e degli effetti collaterali che la terapia o l'intervento possono causare: «quanto più gravi sono i rischi e gli effetti collaterali dell'intervento, tanto più ampia e completa deve essere l'informazione»[411]. Infatti, «l'*an* e il *quantum* (ossia il contenuto) del dovere di informazione gravante sul sanitario variano a seconda del coefficiente di rischio corso dal paziente, tanto più aumentando la quantità di informazioni da comunicarsi e accentuandosi il dovere del *clare loqui* quanto maggiori siano i rischi e meno favorevoli le prospettive di guarigione del paziente»[412].

Si ritiene, perciò, che il medico debba informare il paziente: (a) sul suo stato di salute e sulla diagnosi e prognosi compiute[413]; (b) sul programma diagnostico-terapeutico, ovvero sull'oggetto, le modalità, lo scopo e la durata del trattamento, indicandone i vantaggi e benefici, come anche gli svantaggi, le possibili controindicazioni, gli inconvenienti e i rischi più frequenti conosciuti dalla scienza medica[414]; (c) sulle possibili alternative al trattamento

---

un progetto di vita differente (comma 2) e informerà la coppia della possibilità di avere una consulenza indipendente (comma 3) e della possibilità offerta di un accompagnamento psicologico prima, durante o dopo il trattamento (comma 4). L'art. 16 della LEGU, in materia di informazione in caso di esami prenatali volti a valutare un rischio, è previsto che «Prima di un esame di laboratorio eseguito allo scopo di valutare il rischio di un'anomalia genetica dell'embrione o del feto o prima di un esame prenatale immaginografico, la donna incinta deve essere informata su: a. lo scopo e il valore indicativo dell'esame; b. la possibilità di scoprire risultati inattesi; c. gli eventuali esami e interventi che ne conseguono; d. i centri d'informazione e i consultori conformemente all'articolo 17».

[411] A. PRINCIGALLI, *La responsabilità medica*, cit., p. 214. In tal senso si vedano anche: A. PALMIERI, *Relazione medico-paziente tra consenso "globale" e responsabilità del professionista*, in *FI*, I, 1997, pp. 772-779; M. ROMANO, *Considerazioni in tema di responsabilità contrattuale del medico per violazione del dovere di informazione*, in *GI*, I, 1, 1987, p. 1141.

[412] Trib. Firenze, 7 gennaio 1999, in *RCP,* 2000, pp. 160-161.

[413] Per quanto riguarda l'ordinamento giuridico svizzero, si vedano i riferimenti contenuti nella legislazione cantonale, fra i quali, *ex multis*: LSP Canton de Berne, art. 39.2; LSan Canton de Fribourg, art. 47; LS Canton de Genève, art. 45; LS Canton du Jura, art. 26.1; LS Canton de Neuchâtel, art. 23.1; Legge Sanitaria Canton Ticino, art. 6; LS Canton du Valais, art. 23.1; LSP Canton de Vaud, art. 21.1.

[414] Per quanto riguarda l'ordinamento cantonale svizzero, *ex multis*: LSP Canton de Berne, art. 39.2; LSan Canton de Fribourg, art. 47; LS Canton de Genève, art. 45; LS Canton du Jura, art. 26.1; LS Canton de Neuchâtel, art. 23.1; Legge Sanitaria Canton Ticino, art. 6; LS Canton du Valais, art. 23.1; LSP Canton de Vaud, art. 21.1.

proposto[415]; (d) sul comportamento e le regole di vita che il paziente dovrà adottare affinché la terapia possa funzionare, considerando che questa talora potrà incidere, a volte drasticamente, sull'andamento della sua vita quotidiana.

Un ulteriore contenuto, specifico dell'ordinamento svizzero, dovrà riguardare (e) la comunicazione dei costi economici che ogni trattamento comporterà e gli aspetti assicurativi ad essi collegati[416]. Questo aspetto «non trova fondamento nel diritto di autodeterminazione del paziente, ma in una obbligazione accessoria del contratto di cura sanitaria, che impone di evitare al paziente dei fastidi sul piano finanziario»[417].

In dottrina altri due contenuti ulteriori emergono come necessari, nella pratica: (f) l'obbligo di tenere conto della comprensione linguistica del soggetto che viene informato, affinché la sua decisione sia davvero consapevole[418], nonché (g) la realizzazione di una informazione *in itinere*, ovvero l'aggiornamento al paziente sugli sviluppi del trattamento e su eventuali nuovi rischi che si prospettassero, a seguito di complicazioni o esiti differenti, o non preventivati, della malattia o del trattamento. E' un atto umanamente e deontologicamente dovuto, al di là del consenso già prestato in precedenza. Sarebbe da valutare, in termini formali, l'opportunità di richiedere, in questa ipotesi, soprattutto se le novità terapeutiche siano molto distanti dalle prospettive delineate in precedenza, un aggiornamento anche dell'atto consensuale da parte del paziente. Questo perché l'informazione non è un atto statico, dato una volta per tutte prima della terapia, almeno non nell'ottica dell'alleanza terapeutica fra medico e paziente.

Sulla caratteristica che l'informazione, oltre che chiara, semplice e comprensibile, sia anche appropriata, qualche riferimento si può fare, ancora per quanto riguarda l'ordinamento giuridico svizzero, a partire dalla legislazione cantonale in materia di salute: l'informazione dovrebbe essere proporzionata alla persona del paziente che la riceve[419], ovvero effettuata tenendo conto della

[415] Per quanto riguarda l'ordinamento cantonale svizzero, fra le legislazioni analizzate, l'unico riferimento a questo contenuto è rinvenibile nell'art. 6 della Legge Sanitaria del Canton Ticino.

[416] Per quanto riguarda l'ordinamento cantonale svizzero, *ex multis*: LSP Canton de Berne, art. 39.2; LSan Canton de Fribourg, art. 47; LS Canton de Genève, art. 45; LS Canton du Jura, art. 26.1; LS Canton de Neuchâtel, art. 23.1; Legge Sanitaria Canton Ticino, art. 6; LS Canton du Valais, art. 23.2; LSP Canton de Vaud, art. 21.1.

[417] ATF 119 II 456

[418] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 116: «Cette obligation d'informations implique aussi pour le médecin de tenir compte de la capacité de compréhension du patient selon son origine linguistique».

[419] Cfr. LS Canton du Jura, art. 26.2.

sua personalità[420], avendo attenzione al fatto che essa non turbi eccessivamente il paziente o nuoccia all'evoluzione della sua malattia[421].

Riflettendo a partire dalla *ratio* dell'informazione, che è necessaria in funzione della manifestazione (non solo della mera "raccolta") del consenso, in dottrina si propone la «via della diligenza informativa»[422], ritenendola «fondata sul buon senso e sulla frequenza dei rischi, con ragionevole trascuranza di evenienze rare e del tutto irregolari che, necessariamente, sfumano nell'imponderabile e nella generale aleatorietà connaturata alla condizione umana»[423].

A tal fine, in alcune legislazioni cantonali si propone di fornire al paziente, in alcuni casi in modo automatico, in altri su richiesta del paziente, un riassunto scritto delle informazioni date[424]: questo aspetto aiuterebbe certamente, da un punto di vista differente, anche la prova – da parte del medico – di quanto ha comunicato, pur non dicendo nulla sull'efficacia delle modalità della sua comunicazione. In ogni caso, ogni professionista sanitario dovrebbe assicurarsi che i pazienti abbiano ricevuto tutte le informazioni necessarie ad esprimere un libero e consapevole consenso, o rifiuto, al trattamento cui dovrebbero essere sottoposti[425].

Nella dottrina svizzera si parla, quindi, di una sorta di educazione del paziente a prendere dall'informazione ciò che è necessario per la scelta da effettuare: «non si tratta solo di informare ma anche di educare il paziente nell'arte di prendere decisioni e di fare fronte alle difficoltà legate alla presa di decisione»[426].

---

[420] Cfr. Legge Sanitaria del Canton Ticino, art. 6.1.

[421] Cfr. LSP Canton de Berne, art. 39. Sui risvolti etici che informare sui rischi di una terapia può comportare e in quale misura è legittimo ingenerare inquietudini nel paziente, elencandogli e quantificandogli i possibili (non sicuri) rischi che potrebbe correre, si veda: C. BURTON-JEANGROS / R. HAMMER / D. MANAÏ / G. ISSENHUTH-SCHARLY, *Introduction générale. Droit, médecine et société,* in D. MANAÏ /C. BURTON-JEANGROS / B. ELGER(a cura di), *Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales*, Berne, Stämpfli, 2010, p. 26.

[422] M. BARNI, *I doveri del medico*, cit., p. 157

[423] *ibidem*

[424] Sul punto, cfr. LSan Canton de Fribourg, art. 47; LS Canton de Genève, art. 45; LS Canton du Jura, art. 26.3; LS Canton de Neuchâtel, art. 24; LSP Canton de Vaud, art. 21.2.

[425] Sul punto, cfr. LSan Canton de Fribourg, art. 47.3; LS Canton de Genève, art. 45.3; LSP Canton de Vaud, art. 21.3.

[426] B. ELGER, *L'autonomie des patientes entre le droit, l'éthique et les pratiques sociales,* cit., p. 296 (trad. mia). Sul punto, cfr. J.C. SUN / P.H. HSIA / S.J. SHEU, *Women of advanced maternal age undergoing amniocentesis: a period of uncertainty*, in *J Clin Nurs*, 17, 21, 2008, p. 2829.

3.3. L'espressione del consenso

Affinché il consenso debba essere valido, deve rispettare i requisiti richiamati, oltre che dalla normativa, anche nella dottrina e nella giurisprudenza, sia svizzera che italiana, in modo ormai costante.

Nell'ordinamento svizzero si prevede che il consenso debba provenire da una persona capace di discernimento e debba essere *libre* e *éclairé*, nonché specifico, ovvero dato sul singolo atto medico, che potremmo tradurlo con il concetto di "attualità e specificità" presente nella dottrina italiana.

La dottrina e la giurisprudenza italiane, con qualche specificazione in più, considerano valido il consenso quando è personale, libero, consapevole, attuale e specifico e manifesto, nonché quando sia espresso nelle forme previste dalla legge, nelle ipotesi in cui la normativa prescriva qualche requisito di forma rispetto a specifici casi.

Provando a delineare una sintesi che riassuma le posizioni espresse in entrambi gli ordinamenti oggetto della presente analisi, si può dire che il consenso, per essere prestato in modo valido, debba essere: (a) personale; (b) libero/*libre*; (c) consapevole e informato/*éclairé*; (d) espresso nelle forme previste dalla legge o, comunque, riconoscibile; (e) attuale (salvo precisazioni da effettuare in materia di direttive anticipate) e specifico.

3.3.1. personale

In termini generali, il consenso al trattamento sanitario è un atto che non può essere prestato che dalla persona interessata: «il consenso non può che provenire dalla persona che ha la disponibilità del bene giuridico protetto e, quindi, non può essere prestato che dal paziente»[427]. Il consenso al trattamento medico, infatti, è espressione personale del diritto alla salute di ogni soggetto, il quale è diritto personalissimo e, pertanto, «l'esercizio e la gestione di tale diritto non può che spettare direttamente ed esclusivamente al soggetto della cui salute trattasi»[428].

Per quanto riguarda l'ordinamento giuridico italiano, rispetto a questo punto la questione si complica immediatamente se si considera l'ipotesi di un soggetto incapace. Per la prestazione di valido consenso, quale tipo di capacità è necessaria: la capacità di agire? La capacità di intendere e volere? O quella di discernimento? Tale «questione – come ben si comprende - è strettamente

[427] G. IADECOLA, *In tema di rilevanza penale del trattamento medico-chirurgico eseguito senza il consenso del paziente*, in *GP*, 1991, p. 171.
[428] R. ROMBOLI, *Il consenso del non avente diritto*, in *FI*, I, 1988, p. 2117.

connessa all'altra relativa alla natura giuridica del consenso: atto negoziale o atto giuridico in senso stretto?»[429].

Come già visto in precedenza, in dottrina si sono alternate posizioni a sostegno dell'una o dell'altra tesi e ancora oggi non esiste una linea di interpretazione comune: in sintesi, però, là dove si affermasse che il consenso è atto negoziale, sostanzialmente si andrebbe a richiedere per il suo compimento la capacità di agire, posta a fondamento di ogni atto negoziale, ai sensi dell'art. 2 c.c.[430]. Di contro, nel secondo caso, sarebbe sufficiente la capacità naturale, interpretata da alcuni come capacità di intendere e volere, da altri come capacità di discernimento, in quanto «ai fini del consenso quel che conta è soltanto la maturità necessaria per comprendere il significato [...] dell'attività diagnostica o terapeutica conforme alla *lex artis* (non è in gioco un atto negoziale subordinato alla capacità di agire): perciò non esistono soglie formali (maggiore età, interdizione, ecc.) rilevanti per la validità del consenso, la quale dipenderà dal sussistere dalla capacità naturale riferita al soggetto appena richiamato»[431].

Sul tema, tuttavia, si rinvia alle considerazioni già effettuate in materia di capacità.

3.3.2. libero/*libre*

Il consenso al trattamento medico, per essere valido, deve poi essere libero[432].

Si può vedere questa libertà in un duplice punto di vista: nel senso della *spontaneità*, ovvero un consenso non determinato da pressioni, manipolazioni,

[429] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, cit. p. 239

[430] G. IADECOLA, *In tema di rilevanza penale del trattamento medico-chirurgico eseguito senza il consenso del paziente*, cit., p. 171; F. MANTOVANI, Il consenso informato: pratiche consensuali, cit., p. 11; G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, cit., p. 59; G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico-chirurgico*, cit., pp. 955-956.

[431] L. EUSEBI, *Sul mancato consenso al trattamento terapeutico: profili giuridico-penali*, in *RIML*, 1995, p. 732. Ritengono sufficiente la capacità naturale, *ex multis*, anche M. DOGLIOTTI, *Persona fisica*, in *Trattato di diritto civile*, I-2, Torino, UTET, 1982, p. 81; E. CALÒ, *Il consenso del terzo al trattamento medico*, in *DR*, 1999, p. 869.

[432] D. MANAÏ, *De l'autonomie du patient: à quelles conditions sa décision est-elle libre?*, cit., pp. 5-8.

suggestioni[433]; e nel senso proprio della *libertà*, ovvero espressione di una volontà formatasi liberamente, non caratterizzata da vizi della volontà (violenza, dolo o errore), non indotta in errore da informazioni mediche inesatte o incomplete[434].

Sul punto la dottrina svizzera[435] ritiene che gli artt. 23-30 CO.[436], previsti in materia di vizi nella formazione del contratto, possano essere applicati per analogia anche al consenso del paziente.

Nella dottrina italiana, invece, vi sono posizioni che rilevano l'inadeguatezza del rinvio *tout court* alla «classica ripartizione dei vizi della volontà [...] con particolare riguardo al vizio dell'errore»[437], sul quale si ritiene che non vi sia errore e il consenso possa definirsi libero e validamente manifestato quando è «espresso in condizioni di oggettiva normalità»[438].

3.3.3. consapevole e informato/*éclairé*

Per quanto risulti non semplice individuare in modo preciso una dimensione definita della consapevolezza del soggetto, è necessario che il consenso espresso dal paziente non sia solo informato, ma sia anche consapevole: il termine *éclairé*, usato in contesto francofono, sintetizza molto bene entrambe queste dimensioni, che nell'ordinamento italiano vengono semplificate solamente nell'aggettivazione relativa all'informazione, come si è visto.

Il requisito della consapevolezza del soggetto, conseguente all'informazione ricevuta, ma anche alla sua capacità di riflettere su quanto ricevuto durante il momento informativo, presuppone, quindi, innanzitutto che «il paziente non può manifestare la sua volontà se non nella misura in cui egli

[433] F. MANTOVANI, *Il consenso informato: pratiche consensuali*, cit., p. 15; D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 115; cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 27.

[434] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 115.

[435] Si veda in particolare: O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?*, cit.

[436] *Erreur* (artt. 23-27 CO), *dol* (art. 28 CO) e *crainte fondée* (artt. 29-30 CO)

[437] A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in *Comparazione e diritto civile*, www.comparazionedirittocivile.it, p. 16. Sul punto, cfr. S. VICIANI, *L'autodeterminazione "informata" del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, in *Rass.dir.civ.*, 1996, pp. 303 ss. Più risalente, G. CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Milano, Giuffrè, 1958, pp. 279 ss.

[438] A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, cit., p. 16.

disponga di tutti gli elementi di conoscenza che gli permettano di prendere la sua decisione»[439].

Il consenso, come visto parlando di informazione, deve essere prestato solo dopo che il soggetto è stato debitamente informato sul trattamento a cui dovrà essere sottoposto, sugli effetti a cui andrà incontro affrontandolo e sulle conseguenze di un eventuale suo rifiuto. In sostanza deve essere avvenuta «un'acquisizione del presupposto informativo chiaro ed esauriente a monte della decisione sul trattamento»[440]: infatti, seppure «non è condizionato a specifici requisiti di forma e può essere manifestato al sanitario con un comportamento tacito, occorre, per la sua validità, che il consenziente venga in precedenza edotto dei pericoli insiti nell'atto operatorio, con la prospettazione anche dei possibili esiti incidenti sulla sua vita di relazione, che – esulando dai limiti del problema tecnico, rimesso alla scelta del solo sanitario – vanno valutati dal paziente per poter consapevolmente – e quindi validamente – manifestare il proprio assenso»[441].

Le informazioni sul trattamento da realizzare possono indurre in errore e rendere invalido il consenso se sono inesatte o incomplete, anche se non si può non ricordare la necessità di riflettere sulle modalità e sui contenuti dell'informazione, come già evidenziato in precedenza.

Una volta ricevute le informazioni, affinché il consenso sia consapevole, è necessario che la persona che lo presta sia capace di discernimento, con tutte le precisazioni già richiamate in materia, in particolare per quanto concerne l'ordinamento italiano.

3.3.4. espresso nelle forme previste dalla legge o riconoscibile

La legge non prevede, in entrambi gli ordinamenti in oggetto, una regola generale in ordine ai requisiti di forma del consenso: esso, purché libero e dotato degli altri requisiti appena richiamati, potrà essere prestato oralmente o per iscritto. Richiamando la giurisprudenza già citata in precedenza, il consen-

[439] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., pp. 115-116. Sul punto, cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, cit., p. 27; P. MARTIN-ACHARD, *Consentement au traitement et incapacité de discernement*, in D. BERTRAND / J.F. DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, pp. 124-130.

[440] C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, cit., pp. 625 ss.

[441] Cass., n. 1773/1981.

so «non è condizionato a specifici requisiti di forma e può essere manifestato al sanitario con un comportamento tacito»[442], purché inequivocabile[443]. Questo non esclude che, in modo specifico, nella legislazione speciale non si possa prevedere la necessità di una manifestazione del consenso in forme specifiche, soprattutto in forma scritta[444].

La Corte Costituzionale italiana, nella già citata sentenza n. 438/2008, ha indicato fra i requisiti del consenso anche la sua prestazione scritta. Sul punto sono state avanzate delle perplessità in dottrina: mentre gli altri requisiti richiamati dalla Corte ricalcano quelli già analizzati in precedenza e non presentano sostanziali sorprese, infatti, «l'unico requisito dotato di originalità e di novità rispetto a caratteristiche che vanno considerate essenziali ed inseparabili dal consenso in sé considerato [...] sarebbe quello riconducibile alla *forma scritta*; requisito della cui configurazione in termini di principio fondamentale è però legittimo dubitare»[445].

Un problema concreto che si pone è quello dell'onere della prova della prestazione del consenso espresso del paziente, in particolare quando il consenso sia prestato oralmente. Per questo, anche quando il consenso sia atto a forma libera e la legge non preveda espressamente la forma scritta, è prassi diffusa, nella medicina di reparto[446], che sia fornito al paziente un formulario scritto che riassuma le informazioni relative all'intervento o, più in generale, al trattamento cui dovrà essere sottoposto, in modo che il paziente ne prenda

[442] *ibidem*

[443] Sul punto, pur in materia di trattamento dei dati personali, cfr. A. PUTIGNANI, *Consenso e disposizione della privacy*, in A. CLEMENTE (a cura di), *Privacy*, Padova, Cedam, 1999, p. 241; S. PATTI, *Il consenso dell'interessato al trattamento dei dati personali*, in *RDC*, 1999, II, p. 457.

[444] Per quanto riguarda l'ordinamento italiano si pensi, *ex multis*, alle disposizioni in materia di trapianto di rene (art. 2 l. 458/1967), a quella sulla sperimentazione clinica di medicinali (art. 2 d.lgs. 211/2003), a quella sulla procreazione medicalmente assistita (art. 6 l. 40/2004) in cui è previsto espressamente che il consenso dell'interessato o degli interessati sia raccolto per iscritto.

[445] C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, cit., pp. 625 ss.

[446] Sul punto, cfr. S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, cit. p. 258: «D'altra parte è ormai invalsa la prassi di far sottoscrivere ai pazienti dei moduli prestampati in cui il malato dichiara di essere stato informato delle possibili conseguenze di un determinato intervento medico e presta il proprio consenso all'esecuzione dello stesso. Tale prassi è diretta a precostituire la prova dell'avvenuta informazione e della prestazione del consenso, al fine di evitare future contestazioni. Peraltro, pare doveroso sin d'ora evidenziare come la documentazione scritta del consenso non possa mai sostituire l'attività del medico diretta a fornire al paziente la adeguata informazione e raccoglierne un consapevole consenso».

visione, lo rilegga e poi arrivi a esprimere il proprio consenso, sottoscrivendolo.

In alcuni casi, quando l'informazione è avvenuta solo tramite un colloquio, come visto, potrà essere fornito al paziente, normalmente su sua richiesta, un riassunto delle informazioni date[447].

La forma scritta, quindi, dal punto di vista della prassi, «può rappresentare un indice di tendenziale garanzia dell'assolvimento dell'obbligo informativo»[448].

Se questa prassi ha comunque il pregio di permettere al paziente di poter leggere con attenzione e calma le questioni che lo riguarderanno, tuttavia non si può nascondere che nasca anche come forma di garanzia per il medico, per provare di aver correttamente compiuto il momento informativo, prodromico a quello del consenso del paziente.

L'onere della prova[449] riguardo all'informazione[450] al paziente e al suo consenso[451] al trattamento incombe, infatti, sul medico, che dovrà provare di

[447] Sul punto, come già visto, cfr. LSan Canton de Fribourg, art. 47; LS Canton de Genève, art. 45; LS Canton du Jura, art. 26.3; LS Canton de Neuchâtel, art. 24; LSP Canton de Vaud, art. 21.2.

[448] A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, cit., p. 17. A. FICI / E. PELLECCHIA, *Il consenso al trattamento*, in R. PARDOLESI (a cura di), *Diritto alla riservatezza e circolazione dei dati personali*, Milano, Giuffrè, 2003, pp. 525 ss.

[449] Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, cfr. Cass. civ., sez. III, n. 2847 del 9.2.2010, in *RCP*, 2010, 5, p. 1013, con nota di GORGONI; in *FI*, 2010, 7-8, I, p. 2113; in RDF, 2010, 4, p. 735; in *GC*, 2010, 2, p. 174; in *RIML*, 2010, 4-5, p. 774; in *Il Civilista*, 2011, 12, con nota di PALMIERI; Cass. civ., sez. III, n. 6045 del 12.3.2010; Cass. civ., sez. III, n. 16394 del 13.7.2010; Cass. civ., sez. III, n. 1105 del 19.05.2011 in *DG*, 2011, 24 maggio; in *Ragiusan* 2011, 325-326, p. 198; Cass. civ., sez. III, n. 14110 del 27.6.2011; Cass. civ., sez. III, n. 16047 del 21.09.2012, in *RIML*, 2013, 3, p. 1573, con nota di GABBANI; Cass. civ., sez. III, n. 20984 del 27.11.2012, in *RIML*, 2013, 3, p. 1497, con nota di CACACE; in *DG*, 2013, p. 1217; Cass. civ., sez. III, n. 21235 del 29.11.2012; Cass. civ., sez. III, n. 14024 del 4.6.2013; Cass. civ., sez. III, n. 19220 del 20.8.2013, in *GC*, 2013, 11-12, p. 2349, con nota di CARBONE; Trib. Napoli del 12.10.2001, in *Giurisprudenza napoletana*, 2002, p. 36Trib. Venezia del 4.10.2004, in *GM*, 2005, 5, p. 1033, con note di ROCCHIO e BONANNI CAIONE; Trib. Bari, sez. III, n. 769 del 25.03.2008, in *Giurisprudenzabarese.it*, 2008; Trib. Milano, sez. V, n. 13192 del 10.11.2008, in *Giustizia a Milano*, 2008, 11, p. 78; Trib. Milano, sez. V, n. 2423 del 23.02.2009, in *Giustizia a Milano*, 2009, 3, p. 18; Trib. Latina, sez. II, del 28.06.2011, in *RCP*, 2012, 4, p. 1354 con nota di FONTANA VITA DELLA CORTE; in *GM*, 2012, 6, p. 1317; Trib. Savona del 6.12.2012, in *RG* 2012; Trib. Salerno, n. 258 del 28.01.2013, in *RG* 2013.

[450] Cfr. M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 273.

aver assolto al momento dell'informazione fornendone i contenuti fondamentali, visti in precedenza, in modo puntuale sul trattamento specifico[452].

La ragione di quest'onere incombente sul medico, prima ancora che su uno sfondo che lega la sua responsabilità a una responsabilità da inadempimento contrattuale[453], va ritrovata «nel pieno riconoscimento del diritto del paziente a determinarsi rispetto alle cure»[454].

In ogni caso, anche quando non è richiesta dalla legge una forma particolare per la manifestazione del consenso, è tuttavia necessario che la volontà sia riconoscibile dall'esterno, espresso dal comportamento univoco del soggetto. In questo senso si parla di consenso *riconoscibile*.

3.3.5. attuale e specifico

Il consenso deve essere attuale, ovvero deve sussistere al momento in cui viene attuato il trattamento medico: anche se prestato in precedenza dal soggetto interessato, esso deve sussistere e non essere stato revocato al momento in cui il trattamento viene compiuto[455].

L'attualità del consenso, infatti, si collega anche alla sua revocabilità: il consenso deve essere «perdurante»[456], ovvero «deve essere mantenuto per tutta la durata del trattamento medico ed è sempre revocabile dal paziente»[457].

---

[451] Cfr. Cass. civ., sez. III, n. 6045 del 12.3.2010: «Il necessario consenso del paziente all'esecuzione della prestazione terapeutica, costituisce un'obbligazione il cui adempimento deve essere provato dal medico, a seguito dell'allegazione di inadempimento da parte del paziente».

[452] Sul punto, cfr. Cass. civ., sez. III, n. 21235 del 29.11.2012: «In ogni caso, va sottolineato che appare corretto l'assunto da cui muovono i giudici di merito, che cioè l'onere della prova dell'informazione grava sul sanitario, ed appare congruamente motivato il convincimento che tale onere non è stato assolto, una volta ritenuta, anche qui, con congrua motivazione, la genericità del modulo sottoscritto dalla M., non contenente neppure l'indicazione del tipo di intervento praticato».

[453] Cfr. M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, p. 274: «Secondo cui compete al creditore provare il titolo della prestazione inadempiuta, ma non l'inadempimento stesso, mentre il debitore sopporta l'onere di provare l'adempimento nei confronti del creditore».

[454] M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, p. 274. Sul punto cfr. S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, Feltrinelli, 2008, p. 238.

[455] Cfr. F. AMBROSETTI / M. PICCINELLI / R. PICCINELLI, *La responsabilità nel lavoro medico d'équipe. Profili penali e civili*, cit.

[456] F. MANTOVANI, *Diritto penale*, 2001, Cedam, Padova, p. 265.

Nell'eventualità in cui il consenso, precedentemente prestato, venisse ritirato dal soggetto interessato, nel mentre del trattamento, il medico sarebbe costretto a interrompere il trattamento già iniziato. Ciò a meno che non si tratti di atto medico che non possa essere materialmente interrotto: in tale ipotesi, infatti, «la revoca del consenso non potrebbe avere efficacia giuridica proprio a causa dell'impossibilità da parte del medico di fermare la sua azione, ed anche quella parte di attività successiva alla revoca dovrà essere considerata lecita»[458].

La *specificità* del consenso riguarda il contenuto del consenso, nella sua non-genericità: il consenso, quindi, non può essere generale e anticipato, dovendo manifestare una volontà consapevole e concreta rispetto a un determinato e specifico trattamento[459]. Fanno eccezione a questa regola, sicuramente, le direttive anticipate del paziente, su cui vale la pena soffermarsi in modo più puntuale, in modo da chiarirne i confini di applicazione.

3.4. Le direttive anticipate del paziente

Si è detto che il consenso che esprime l'autonomia decisionale del paziente, per essere valido, deve essere caratterizzato dalla attualità e specificità.

Il tema delle direttive anticipate di trattamento, tuttavia, sembra porsi in contrasto con questo principio[460], prevedendo che un soggetto possa determinare, in anticipo rispetto ad una sua eventuale e futura perdita della capacità di discernimento, le indicazioni rispetto al trattamento medico cui sarà sottoposto, nonché altre disposizioni ad esso collegate. Mentre nell'ordinamento giuridico svizzero il tema delle direttive anticipate, da tempo in discussione[461], ha

---

[457] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, cit. p. 254; C. LALANNE / V. LANDI, *Inadempimenti ed onere della prova: le sezioni unite e la difficile arte del rammendo*, in *FI*, I, 2004, p. 244.

[458] G. IADECOLA, *In tema di rilevanza penale del trattamento medico-chirurgico eseguito senza il consenso del paziente*, cit., p. 173.

[459] F. MANTOVANI, *Diritto penale*, cit., p. 266. Sul consenso, pur in materia di trattamento di dati personali, cfr. A. FICI / E. PELLECCHIA, *Il consenso al trattamento*, cit., pp. 509 ss.

[460] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, pp. 226-227.

[461] ASSM, *Directives et recommandations médico-éthiques*, *Directives anticipées*, 2009; ASSM, *Droit des patientes et patients à l'autodétermination*, 2005; ASSM, *Directives sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, 2004; O. BABAÏANTZ, *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique*, in *Cahier n. 6 de l'Institut de droit de la santé*, Neuchâtel 1998; A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 183-203; A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 371 CC*,

trovato ora una sua specifica collocazione nel codice civile a seguito della riforma in materia di protezione degli adulti, nell'ordinamento italiano la di-

in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 204-208; A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 372 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 210-219; A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 373 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 220-224; S. BRAUER, *Direttive del paziente e la demenza: considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti*, in *RMA*, 2011, pp. 405-413; COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE DANS LE DOMAINE DE LA MÉDECINE HUMAINE (CNE), *Directives anticipées du patient, Considérations éthiques relatives au nouveau droit de protection de l'adulte, compte tenu en particulier de la démence, prise de position n. 17/2011*, Berne, mai 2011; C. DEVAUD, *L'information en droit médical*, Schültess, Zürich, 2009; C. FOUNTOULAKIS / C. GAIST, *Les mesures personnelles anticipées: les directives anticipées du patient et le mandat pour cause d'inaptitude*, in *FamPra.ch*, 2012, p. 867/888; O. GUILLOD / J. GUINAND, *Validité et efficacité du testament biologique*, in *RDS*, 1988, I, pp. 401 ss.; O. GUILLOD / N. HELLE, *Mandat d'inaptitude, directives anticipées et représentation de la personne incapable, porte ouverte à la confusion (Art. 360-373 AP) ?*, in *RDS*, 2003, I, pp. 291 ss.; A. LEUBA, *Le mandat pour cause d'inaptitude dans le projet de révision du code civil*, in M. BADDELEY (a cura di), *La protection de la personne par le droit, Journée de droit civil 2006, en l'honneur du Professeur Martin Stettler*, Schültess, Zürich, 2007, pp. 27 ss.; A. LEUBA / C. TRITTEN, *Les directives anticipées en Suisse: quelques aspects juridiques*, in AA.VV., *Les directives anticipées: une façon pour chacune, chacun d'exprimer des projets de vie. Les cahiers de l'action sociale et de la santé*, Genève, Médecine & Hygiène, 2005, pp. 22 ss.; D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2013; P. MEIER, *Le nouveau droit de protection de l'adulte - Présentation générale*, Jusletter du 17 novembre 2008; P. MEIER, *L'avant-projet de révision du droit de la tutelle - Présentation générale*, RDT 2003, 207 ss.; P. MEIER, *Le point sur le droit des personnes physiques et le droit de la protection de l'adulte/Entwicklungen im Personenrecht (natürliche Personen) und im Erwachsenenschutzrecht*, in *RSJ*, 109/2013, p. 499; P. MEIER / S. LUKIC; *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, Zürich, Schulthess, 2011, pp. 115-136; S. SANDOZ, *Directives anticipées et représentant thérapeutique: droit fédéral et droit vaudois*, in *RDT*, 2003, pp. 280 ss.; M. STETTLER, *La sauvegarde des intérêts des personnes incapables de discernement dans le nouveau droit de la protection de l'adulte*, in *RDT*, 2003, pp. 258 ss.; M. STETTLER, *Laprotection des adultes incapables de discernement : Les mesures appliquées de plein droit (art. 431-442 AP)*, in *RDT*, 2003, I, pp. 369 ss.; M. STETTLER, *La notion de discernement confrontée à l'exercice des droits fondamentaux de la personne très âgée*, in C. DE SAUSSURE (a cura di), *L'homme très âgé: Quelles libertés?*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 1992, pp. 143 ss.; M. UMMEL, *Testament et directives anticipées*, in D. BERTRAND, J.F. DUMOULIN, R. LA HARPE, M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, pp. 141 ss.; M. VAERINI JENSEN, *Droit à l'autodétermination et nouveau droit de protection de l'adulte: la question de la fin de vie*, in *RMA*, 2012, pp. 378-387.

scussione è ancora ferma al livello parlamentare e dottrinale[462], collegata a quella del testamento biologico e a quella del consenso informato, di cui si sono già riportati alcuni riferimenti, oppure è rinvenibile nelle disposizioni di deontologia medica[463].

Sul tema, tuttavia, risulta ad oggi emblematico il caso umano e giudiziario di Eluana Englaro[464]: a seguito della richiesta del padre di interrompere

[462] Sul punto, *ex multis*, cfr. R. CILIBERTI et al., *Le direttive anticipate di trattamento nella prospettiva del legislatore ed i riflessi medico-legali*, in *RIML*, 2012, 4, pp. 1479-1492; G.-A. NORELLI / M. FOCARDI / F. DE LUCA, *Il disegno di legge circa le disposizioni anticipate di trattamento (alla luce delle modifiche del testo emanato dalla Camera il 12 luglio 2011): un'occasione mancata?*, in *RIML*, 2012, n. 4, pp. 1061-1076; A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi di fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *EDP*, 2013, n. 2, pp. 457-486; G. SPOTO, *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne*, in *EDP*, 2011, n. 4, pp. 1175-1196; L. EUSEBI, *Autodeterminazione e affidamento in ambito medico*, in *L'Arco di Giano*, 2013, pp. 57-65.

[463] Art. 35.5 CdM: «Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente»; Art. 38.4 CdM: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato».

[464] Sul tema, cfr. M. FUSCO, *Eluana vivrà . Per una questione di rito. Gli ermellini decidono di non decidere. Eutanasia all'italiana: no al ricorso per un vizio procedurale (nota a Cass., sez. I, 20 aprile 2005 n. 8291, Englaro)*, in *DG*, fasc. f. 19, 2005, p. 12; V. MAGNINI, *Stato vegetativo permanente e interruzione dell'alimentazione Artificiale: profili penalistici*, in *CP*, fasc.5, 2006, p. 1985; C. TRIBERTI, *Riflessioni in ordine alle sentenze sul caso di Eluana Englaro (prima parte)*, in *RDF*, fasc. 4, 2008, p. 681; C. TRIBERTI, *Riflessioni in ordine alle sentenze sul caso di Eluana Englaro (seconda parte)*, in *RDF*, fasc. 5, 2008, p. 955; M. C. BARBIERI, *Stato vegetativo permanente: una sindrome "in cerca di un nome" e un caso giudiziario in cerca di una decisione. I profili penalistici della sentenza Cass. 4 ottobre 2007 sez. I, civile sul caso di Eluana Englaro (nota a Cass., sez. I, 16 ottobre 2007 n. 21748, B.E.)*, in *RIDPP*, fasc. 1, 2008, p. 389; R. CECCHI, *Lo stato vegetativo permanente: una questione bioetica aperta*, in *RIML*, fasc. 4-5, 2008, p. 973; G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il* substituted judgement, in *RCP*, fasc.5, 2008, p. 1119; M. BARNI, *La via giudiziaria al testamento biologico*, in *RIML*, fasc.6, 2008, p. 1413; L. D'AVACK, *Sul consenso informato all'atto medico*, in *DFP*, fasc.2, 2008, p. 759; G. IADECOLA, *Nota a Corte di Appello di Milano del 9 luglio 2008*, in *GM*, fasc.10, 2008, p. 2504; G. GLADIO, *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul «caso Eluana»*, in *Giur. Cost.*, fasc. 5, 2008, p. 3723; M.L. DI BITONTO, *A proposito di Eluana*, in *GC*, fasc.7-8, 2009, p. 313; C. CUPELLI, *La disattivazione di un sostegno artificiale tra agire ed omettere*, in *RIDPP*, fasc. 3, 2009, p. 1145; L. NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *EDP*, fasc. 3, 2009, p. 719; A. GUARNERI, *Profili giuridici della fine della vita umana*, in *RCP*, fasc. 9, 2009, p. 1707; F. MANTOVANI, *Caso Eluana Englaro e inquietudini giuridiche*, in *Iustitia*, fasc. 1, 2009, p. 7; F.UGOLINO,

l'alimentazione e l'idratazione forzata della figlia, che da alcuni anni si trovava in stato vegetativo permanente, la vicenda aprì prepotentemente il dibattito in merito alla disciplina non solo dei confini di accanimento terapeutico in merito alle persone in stato vegetativo permanente, ma, più in generale, sulla possibilità che il rappresentante legale di una persona divenuta incapace possa far valere la volontà presunta del rappresentato, espressa in modo implicito e *de facto* dal persona ora incapace e ricostruibile attraverso sue affermazioni e suoi comportamenti, lineari e coerenti, avvenuti prima di diventare incapace. Si tratta, quindi, della manifestazione di una volontà presunta elaborata attraverso ricostruzioni *ex post*, per voce del suo rappresentante legale, in questo caso suo rappresentante terapeutico, prendendo a prestito il termine usato dagli artt. 370 ss. CC svizzero.

3.4.1. L'emblematica vicenda di Eluana Englaro

La vicenda di Eluana Englaro era apparsa all'attenzione dei giudici molti anni prima della sentenza della Cassazione[465] che costituì il punto di svolta della questione che la riguardava.

Nella sua decisione finale, che riassume e apre all'esito definitivo della vicenda, dopo un iter giudiziario durato dieci anni, la Suprema Corte accolse il ricorso del padre-tutore esprimendo questo principio:

> «Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli *standard* scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente

Eluana Englaro: il singolo caso e le vicende politico-istituzionali, in *Le Corti calabresi*, fasc. 1-3, 2010, pag. 55; E. GIACOBBE, *La parola è d'argento, il silenzio è d'oro: a proposito di autodeterminazione e scelte di fine vita*, in *GC*, fasc. 3, 2010, p. 764.

[465] Cass., sez. I, n. 21748/2007, c.d. caso *Englaro*, in *FI*, 2009, I, 35, con note di CASABURI e MAZZARELLA; in *DF*, 2009, 115, con nota di DANOVI; in *Rass. dir. civ.*, 2009, 538, con nota di PAESANO; in *FD*, 2008, 1085, con nota di TOMMASEO.

> espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

La giovane era stata coinvolta, nel 1992, all'età di 21 anni, in un incidente stradale, «che aveva provocato un gravissimo trauma cranio-encefalico con lesione di alcuni tessuti cerebrali corticali e subcorticali, da cui derivò prima una condizione di coma profondo, e poi, in progresso di tempo, un persistente stato vegetativo con tetraparesi spastica e perdita di ogni facoltà psichica superiore, quindi di ogni funzione percettiva e cognitiva e della capacità di avere contatti con l'ambiente esterno»[466]. Nel 1995 era stata dichiarata interdetta per assoluta incapacità (Trib. Lecco 19.12.1996) e il padre era stato nominato tutore.

La lunga vicenda giudiziaria prese avvio, tuttavia, nel 1998, snodandosi, come si legge nel decreto della Corte di Appello di Milano del 9 luglio 2008, «in tre principali procedimenti consecutivi, nei quali il tutore, deducendo l'impossibilità per Eluana di riprendere coscienza, nonché l'inguaribilità/irreversibilità della sua patologia e l'inconciliabilità di tale stato e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere (alimentazione/idratazione con sondino naso-gastrico) con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale, e più in generale con la sua personalità, ha ripetutamente chiesto, nell'interesse e in vece della rappresentata, l'emanazione di un provvedimento che disponesse l'interruzione della terapia di sostegno»[467].

La prima istanza (Trib. Lecco, 19.01.1999) fu dichiarata inammissibile per incompatibilità con l'art. 2 Cost. e la tutela assoluta e inderogabile del diritto alla vita; in appello (Corte App. Milano, 31.12.1999) la Corte confermò il rigetto del ricorso in quanto «sussistente una situazione d'incertezza normativa tale da non consentire l'adozione di una precisa decisione in merito all'istanza d'interruzione del procedimento di alimentazione/idratazione forzata»[468].

[466] Corte App. Milano, 9 luglio 2008, in *CG*, 2008, 1290, con nota di CALÒ.
[467] Corte App. Milano, 9 luglio 2008, cit.
[468] *ibidem*

La seconda istanza fu nuovamente respinta, adducendo ancora il principio di inderogabile prevalenza della vita umana di fronte a qualunque condizione patologica (Trib. Lecco, 20.7.2002), e confermata anche dalla Corte d'Appello di Milano (Corte App., 17.10.2003) , precisando nelle motivazioni che sarebbe stata inopportuna ogni interpretazione che avesse considerato attuabile il principio di autodeterminazione anche per persona in stato vegetativo permanente. Quest'ultimo provvedimento fu impugnato dal tutore in Cassazione, ma dichiarato inammissibile perché non nominato un curatore speciale (ord. Cass. n. 8291 del 20.4.2005).

Il curatore nominato prestò adesione all'istanza del tutore, che fu respinta dal tribunale competente (Trib. Lecco, decr. del 2.2.2006) ritenendo che il tutore non fosse legittimato, neppure con l'assenso del curatore speciale, a esprimere scelte in nome e nell'interesse dell'incapace in materia di diritti personalissimi.

In secondo grado, la Corte di Appello riformò il decreto di primo grado ritenendo ammissibile l'istanza ai sensi del potere di cura riconosciuto ex artt. 357 e 424 c.c., ma aggiunse che non era possibile «attribuire alle idee espresse da Eluana all'epoca in cui era ancora pienamente cosciente un'efficacia tale da renderle idonee anche nell'attualità a valere come "volontà sicura della stessa contraria alla prosecuzione delle cure e dei trattamenti che attualmente la tengono in vita"»[469].

Venne proposto ricorso per Cassazione, che portò alla sentenza n. 21748 del 16.10.2007, con la quale la Suprema Corte dispose il rinvio della causa ad altra sezione della Corte d'Appello di Milano.

La Corte di Appello di Milano si espresse autorizzando il tutore a interrompere la forma di idratazione e l'alimentazione forzate, essendo in presenza di una condizione di stato vegetativo permanente che, sulla base del principio espresso dalla Suprema Corte, non lascia supporre «la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno»[470].

La vicenda divenne, a quel punto, mediaticamente e istituzionalmente rilevante, a seguito del rifiuto della casa di cura in cui la giovane era ricoverata dal 1994 di interrompere l'idratazione e l'alimentazione forzate, a cui seguì il ricorso in Cassazione della Procura della Repubblica di Milano avverso il decreto del 9 luglio 2008, respinto dalla Suprema Corte il 13 novembre 2008.

Il 16 dicembre 2008, intervenne il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali con un Atto di indirizzo su «Stati vegetativi, nutrizione e

[469] *ibidem*
[470] *ibidem*

idratazione». L'Atto, richiamando il parere in materia di stato vegetativo permanente espresso dal Comitato nazionale per la bioetica del 30 settembre 2005[471] e un documento del 17 novembre 2008 del Gruppo di lavoro "Stato vegetativo e stato di minima coscienza" istituito presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali[472], affermava che «la negazione della nutrizione e dell'alimentazione può configurarsi quindi come una discriminazione fondata su valutazioni circa la qualità della vita di una persona con grave disabilità e in situazione di totale dipendenza», ai sensi dell'art. 25 della Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità del 2006. Pertanto, con l'Atto di indirizzo si invitavano Regioni e Province autonome «ad adottare le misure necessarie affinché le strutture sanitarie pubbliche e private si uniformino ai principi sopra esposti e a quanto previsto dall'articolo 25 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità».

A seguito di quest'Atto, la Regione Lombardia emanò un provvedimento con il quale vietava a tutto il personale sanitario di effettuare l'interruzione a Eluana. Il TAR Lombardia[473] accolse il ricorso del padre e tutore di Eluana, intimando alla Regione Lombardia di trovare una struttura in cui il decreto del 9 luglio 2008 potesse essere applicato.

Si rese disponibile, invece, una struttura residenziale assistita a Udine, presso la quale la donna fu trasferita per applicare il protocollo terapeutico, secondo le indicazioni del decreto della Corte App. Milano del 9 luglio 2008, che ebbe inizio il 6 febbraio 2009.

Nella stessa data il Governo presentò un decreto-legge per impedire ogni forma di sospensione di idratazione e alimentazione a persone in stato vegetativo permanente, il quale non fu autorizzato per dubbi di costituzionalità dal Presidente della Repubblica, e trasformato immediatamente nel d.d.l. n. 1369/2009 di iniziativa governativa, presentato il giorno successivo al Senato.

Il giorno 9 febbraio 2009, quando venne data notizia della morte di Eluana, il d.d.l. 1369/2009, fu ritirato dal Governo in cambio della discussione del

[471] In essa si legge che «la sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, dal punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di "abbandono" del malato […] Non sussistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell'ipotesi in cui nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite».

[472] Ivi si affermava: «lo stato vegetativo realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile».

[473] TAR Lombardia, Milano, sez. III, 26 gennaio 2009 n. 214, in *FA - Tar*, 2009, 976, con nota di MOLASCHI; in *Guida al diritto*, 2009, n. 7, p. 82, con nota di PALLIGIANO.

testo più articolato in materia di testamento biologico, consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (il citato d.d.l. Calabrò).

3.4.2. La disciplina delle direttive anticipate nell'ordinamento svizzero

Mentre nell'ordinamento italiano, come visto, il dibattito in materia di direttive anticipate è ancora aperto[474], l'attuale disciplina prevista nell'ordinamento giuridico svizzero, risulta ormai definita e focalizzabile in modo ordinato e preciso. Anche qui, sia il tema dell'ammissibilità, sia quello dell'obbligatorietà delle direttive anticipate, comunque, erano stati discussi ampiamente dalla dottrina giuridica e della letteratura medica[475], prima di addivenire alla regolamentazione normativa attuale.

La visione che attualmente accompagna le direttive anticipate, a seguito della riforma del codice civile e dell'introduzione di un capitolo specificamente dedicato all'argomento (artt. 370-373 CC) è che «la libertà di adottare delle direttive anticipate e il riconoscimento legale del loro carattere obbligatorio (salvo alcuni limiti) concretizzano il diritto all'autodeterminazione dopo la sopravvenienza dell'incapacità di discernimento, diritto che è garantito dalla Costituzione e dalle regole sulla protezione della personalità (art. 7 Cst; art. 10 Cst; art. 28 CC)»[476].

Per direttive anticipate[477] si intendono le indicazioni vincolanti con le quali il paziente capace di discernimento, in modo unilaterale[478], designa i provvedimenti medici a cui acconsente o rifiuta di essere sottoposto nel caso e nel

[474] Sul tema, cfr. C. BRIGNONE, *Punti fermi, questioni aperte e dilemmi in tema di rifiuto di cure:la prospettiva civilistica*, in *DFP*, fasc. 3, 2010, p. 1311; A. PIOGGIA, *Consenso informato ai trattamenti sanitarie amministrazione della salute*, in *RTDP*, fasc. 1, 2011, p. 127; G. CRICENTI, *Il diritto di rifiutare le cure. Critica delle distinzioni irrilevanti*, in *EDP*, fasc. 3, 2011, p. 681.

[475] Cfr. A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, p. 193, n. 10.

[476] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 193, n. 10.

[477] Art. 370 - Principio: 1. Chi è capace di discernimento può, in direttive vincolanti, designare i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento. 2.Egli può anche designare una persona fisica che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e decida in suo nome nel caso in cui divenga incapace di discernimento. Può impartire istruzioni alla persona designata. 3.Può prendere disposizioni alternative per il caso in cui la persona designata non sia idonea a svolgere il compito, non accetti il mandato o lo disdica.

[478] Cfr. A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 192, n. 9.

momento in cui diventerà incapace (art. 370.1 CC)[479]. Il legislatore ha scelto volontariamente questa dicitura in quanto «permette di sottolineare che il momento della perdita di discernimento non ha alcuna influenza sul carattere vincolante delle disposizioni prese»[480], salvo i casi in deroga ex art. 371 CC.

Il campo di applicazione delle direttive anticipate non coincide solo e specificamente con istruzioni concernenti il fine-vita, in quanto non si sovrappongono immediatamente con la nozione di testamento biologico, ma sono direttive in senso ampio[481], in quanto il loro contenuto non definirà solamente un consenso o rifiuto anticipato, ma potrà contenere anche la designazione del rappresentante terapeutico[482]. Nelle direttive, infatti, l'autore dà indicazioni precise rispetto a situazioni in cui potrebbe ragionevolmente trovarsi, perché al momento in cui le stabilisce potrebbe essere, in teoria, ancora in buona salute: in pratica, sono definite da persone con disturbi psichici, da malati dichiarati incurabili o da persone ricoverate in strutture di cura, riabilitazione e lungodegenza, in particolare anziane[483].

Affinché le direttive siano valide, la persona che le dispone deve essere, come detto, capace di discernimento[484] nel momento in cui le direttive vengono definite. Di conseguenza, autore delle direttive potrebbe essere anche un minore, purché capace di discernimento.

Se è vero, infatti, che le disposizioni in commento (artt. 370 ss. CC) sono contenute nella sezione del codice civile in materia di protezione degli adulti, non ha senso interpretare i contenuti in esse previsti in modo sistematico, in base alla loro mera collocazione.

Le direttive anticipate, in quanto manifestazione del diritto all'autodeterminazione e esercizio di un diritto strettamente personale, ai sensi dell'art. 19c CC, possono essere validamente adottate, quindi, anche da un soggetto minore d'età, purché, appunto, capace di discernimento[485]. Per

[479] P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, Zürich, Schülthess, 2011, pp. 116, n. 254.

[480] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit. p. 191, n. 8.

[481] *ibidem*

[482] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Stämpfli, 2013, cit., p. 219; A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit. p. 191, n. 8.

[483] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 218.

[484] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., pp. 194-195, nn. 14-17.

[485] Message concernant la révision du code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation), FF 2006 6635, 6665: «Pour rédiger des directives anticipées, il suffit d'être capable de discernement (al. 1). L'auteur des directives n'a pas besoin d'avoir l'exercice des droits civils, car il s'agit en l'occurrence de l'exercice d'un droit strictement personnel (art. 19c). Ainsi, une personne mineure capable de discernement peut également rédiger des directives anticipées»; P. MEIER, in *Jusletter*, 2008, n. 53; A. BÜCHLER / M.

l'esercizio di un diritto strettamente personale[486], infatti, come visto, la legge non prevede che vi sia conferma o accordo da parte del rappresentante legale[487].

Questa possibilità, riconosciuta in verità anche già prima della riforma[488], apre certamente un problema concreto in merito alla costituzione delle direttive: «il carattere largamente vincolante delle direttive anticipate associato alla rinuncia da parte dell'autore a essere informato, pone certamente, per i minori in particolare, la questione di sapere come si può tenere conto in modo appropriato del loro diritto a essere protetti. Se si vuole essere conseguenti, le direttive validamente adottate dal minore devono in effetti anche essere rispettate allorquando esse sono in contraddizione con la volontà dei genitori e/o con il bene oggettivo dell'interessato. Bisogna allora essere particolarmente attenti alla condizione della volontà libera dell'autore al momento dell'adozione delle direttive»[489].

Le direttive devono essere chiare e precise rispetto alle modalità in cui vorrebbe essere trattato ed espressione di una volontà libera, ovvero, si potrebbe dire, di un consenso libero e pienamente consapevole[490].

La precisione non è un requisito di forma che rende invalido le direttive e le direttive formulate in termini generali saranno di principio seguite. Tuttavia, la presenza di direttive redatte in modo molto generale costituisce un problema, in quanto il medico si troverà a interpretarle, cercando di comprendere fra le righe la volontà presunta del paziente[491].

Anche per questa ragione, «l'ASSM raccomanda che il paziente sia consigliato da un professionista della salute nella redazione delle direttive anticipate, per esempio dal suo medico curante. Questo accompagnamento del paziente non è né un obbligo né una condizione di validità delle direttive», ma permetterà al paziente di poter esprimere «le sue angosce rispetto a certe malattie o misure di cura, le sue esperienze negative con certi trattamenti e ancora i

MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 194, n. 16; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 117-118, nn. 255-260.

[486] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 194, n. 16.

[487] P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., p. 125, n. 278.

[488] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., p. 205.

[489] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 194, n. 16.

[490] ATF 133 III 121; ATF 119 II 456; ATF 117 Ib 197/JdT 1992 I 214; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., p. 126, n. 280.

[491] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., p. 198, n. 22; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 117-118, nn. 255-260.

suoi timori»[492]. A sua volta, il medico potrà informarlo su tutti gli aspetti previsti dalla normativa, nonché comprendere, ed eventualmente appuntare, affinché le direttive siano più chiare, le motivazioni reali che sottostanno alla decisione del loro autore, la scala personale di valori che le sorregge.

La dichiarazione dovrà risultare per iscritto e riportare la data in cui è stata compilata e la firma del suo autore (art. 371.1 CC). Sarebbe preferibile, come si sottolinea in dottrina[493], che le direttive fossero olografe, ovvero scritte interamente di proprio pugno dal loro autore, oltre che datata e firmata dal paziente (art. 371.1 CC), in modo da provare che il paziente le ha stabilite in un momento in cui era ancora capace di discernimento.

La persona autrice delle direttive potrà, altresì, fare annotare sulla tessera di assicurato la loro costituzione, e dovrà in ogni caso indicare il luogo dove sono depositate (art. 371.2 CC)[494].

Il paziente può anche designare nelle direttive un suo "rappresentante terapeutico", ovvero una persona che, al posto suo, discuta con il medico e decida i provvedimenti sanitari a cui il designante, nel frattempo divenuto incapace, sarà sottoposto (art. 370.2 CC).

Anche se la norma non ne parla in modo esplicito, nulla vieta che nelle direttive l'autore possa anche indicare una seconda persona alternativa o nominare addirittura due persone, definendo quale delle due interverrà e in quali aspetti o casi, o possa predisporre indicazioni ulteriori nell'ipotesi in cui la persona inizialmente designata risulti non idonea a svolgere i compiti previsti, ovvero rifiuti o disdica il mandato ricevuto (art. 370.3 CC)[495].

Teoricamente, anche un minore capace di discernimento può essere designato come rappresentante terapeutico (si pensi al figlio adolescente che ha

[492] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 227.

[493] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 371 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 205-206, nn. 1-4; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 122-127, nn. 269-282; D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 218.

[494] Art. 371 – Costituzione e revoca: 1.Le direttive del paziente sono costituite in forma scritta, nonché datate e firmate. 2.L'autore delle direttive può farne registrare la costituzione sulla tessera di assicurato con la menzione del luogo dove sono depositate. Il Consiglio federale emana le disposizioni necessarie, segnatamente sull'accesso ai dati. 3.La disposizione sulla revoca del mandato precauzionale si applica per analogia. Sul punto, cfr. A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 371 CC*, cit., p. 206, nn. 5-6; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., p. 127, n. 203.

[495] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 370 CC*, cit., pp. 198-201, nn. 23-30; P. MEIER / S. LUKIC,*Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 118-121, nn. 261-268; D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 219.

seguito da vicino il genitore malato e conosce quali siano le sue attese e i suoi desideri)[496], anche se, si sottolinea in dottrina, l'autorità di protezione degli adulti potrebbe in un secondo momento, secondo il caso, giudicare che il minore «non è adatto *de facto* a esercitare le sue funzioni»[497].

Le direttive diventeranno vincolanti per il medico nel momento in cui, come si diceva, il paziente autore delle indicazioni diventi, nel frattempo, incapace di discernimento[498]: il vincolo viene meno se le direttive impartite dal paziente esprimano una volontà *contra legem* o contraria ai costumi (art. 27 CC e art. 20 CO) o comportino, per il medico, una violazione dei suoi obblighi professionali, ma anche nel caso in cui vi siano dubbi fondati sul fatto che le direttive siano state espressione di una «volontà libera o presumibile» (art. 372.2 CC) del loro autore[499].

Nell'ipotesi in cui il medico non rispettasse le direttive, dovrà annotare nel fascicolo del paziente le ragioni per le quali non le ha rispettate (art. 372.3 CC).

Nell'eventualità non sia chiaro e noto se sussistano delle direttive del paziente, divenuto nel frattempo incapace, il medico dovrà informarsi, consultando anche la tessera dell'assicurazione, salvo situazioni di urgenza in cui debba intervenire senza avere il tempo di verificarne l'esistenza (art. 372.1 CC)[500].

---

[496] Cfr. P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., p. 219, n. 262.

[497] P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., p. 219, n. 262. Sulla stessa linea, cfr. HelbingKomm/Gassmann, ad art. 371 n. 11; W. BLUM / C LADINA, *Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung - insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag*, Schulthess**,** Zürich, 2010;*contra,* H. SCHMID, *Erwachsenenschutz. Kommentar zu Art. 360-456 ZGB,* Zürich/St.Gallen, Dike, 2010, art. 370 CC, n. 10, che ritiene che il rappresentante terapeutico debba avere pieno esercizio dei diritti civili.

[498] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 372 CC*, in A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli, 2013, pp. 211-212, nn. 1-2; P. MEIER / S. LUKIC,*Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 129-131, nn. 286-291.

[499] A. BÜCHLER / M. MICHEL, *Commentaire Art. 372 CC*, cit., pp. 213-219, nn. 6-21; P. MEIER / S. LUKIC, *Introduction au nouveau droit de la protection de l'adulte*, cit., pp. 132-133, nn. 294-296; MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 224.

[500] Art. 372 - Verificarsi dell'incapacità di discernimento: 1.Se il paziente è incapace di discernimento e non è noto se sussistono sue direttive, il medico curante si informa consultando la tessera di assicurato. Sono fatte salve le situazioni d'urgenza. 2.Il medico ottempera alle direttive del paziente, salvo che violino le prescrizioni legali o sussistano dubbi fondati che esse esprimano la volontà libera o presumibile del paziente. 3.Il medico

Proprio per questo, «al momento della redazione delle direttive anticipate, il paziente dovrà essere informato che in caso d'urgenza, delle misure mediche devono essere prese»[501] senza riuscire ad attendere la verifica che le direttive esistano o meno, e che, di conseguenza, sarà possibile che la volontà espressa in esse non sia rispettata. Successivamente, verificata l'esistenza delle direttive e il loro contenuto, il trattamento effettuato d'urgenza potrà essere, in un secondo momento, interrotto[502].

A decidere rispetto a un ricorso in materia, sarà l'autorità di protezione degli adulti: i casi, indicati dall'art. 373 CC[503], prevedono, come ipotesi, il mancato rispetto delle direttive del paziente o il rischio che l'interesse del paziente sia in pericolo, ma anche, all'opposto, la denuncia che le direttive del paziente non esprimono una volontà libera, come richiesto *ex lege* (art. 373.2 CC).

3.4.3. In sintesi

I fondamenti antropologici e giuridici analizzati costituiscono gli aspetti generali su cui basare una riflessione sui diritti dei minori in ambito ospedaliero: la visione di persona qui delineata è quella di un'umanità connotata da unicità e unitarietà, da una socialità endogena, da una sua vocazione sociale. Non si tratta, tuttavia, di una scelta personalista da utilizzare come *passpartout*, per fondare e permettere una sorta di ecumenismo giuridico fra le posizioni dottrinali analizzate, che in parte attingono maggiormente al personalismo filosofico declinato nel primo capitolo e in parte si sbilanciano verso una visione maggiormente declinata in chiave individualista. Piuttosto si pone la necessità di evidenziare, all'interno delle differenti posizioni dottrinali in materia, i punti di intersezione e snodo che recuperano la nozione di persona e la mettono al centro della riflessione giuridica in materia di situazioni esistenzia-

iscrive nel fascicolo del paziente le ragioni per le quali non ha ottemperato alle direttive di costui.

[501] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 227.

[502] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., 2013, p. 228.

[503] Art. 373 – Intervento dell'autorità di protezione degli adulti: 1.Ognuna delle persone vicine al paziente può adire per scritto l'autorità di protezione degli adulti facendo valere che: 1) non è stato ottemperato alle direttive del paziente; 2) gli interessi del paziente incapace di discernimento sono esposti a pericolo o non sono più salvaguardati; 3) le direttive del paziente non esprimono la sua libera volontà. 2.La disposizione sull'intervento dell'autorità di protezione degli adulti in caso di mandato precauzionale si applica per analogia.

li, pur portando le diverse opzioni dottrinali a differenziarsi, poi, spesso, di fronte alle modalità risolutive delle singole questioni. L'utilizzo della categoria di persona, quindi, appella ad un uso attento, non distorto, e qui comunque non declinato in chiave utilitarista o narcisista: la socialità endogena viene, infatti, riportata a galla nell'affermazione della relazione come momento di costruzione di una necessaria alleanza terapeutica.

Il capitolo conclusivo di questa sezione entra in modo preciso entro i confini della nozione del consenso del paziente, qui in chiave generale: risultava necessaria una ricostruzione dei connotati propri dell'informazione che la persona ricoverata deve ricevere al fine di potersi esprimere ed eventualmente manifestare il proprio consenso (o dissenso) in merito ad un trattamento medico cui deve essere sottoposto, prima di addentrarsi nei temi specifici inerenti la persona minore d'età, cui questi aspetti generali fanno, necessariamente, da sfondo.

Seconda parte :

La condizione del minore tra protezione e capacitazione

Capitolo 4 : Il minore è persona

4.1. Dal silenzio sull'infanzia al riconoscimento del minore come persona

Nelle ricostruzioni storiche in materia di infanzia, la maturazione di una visione del bambino non più solo come un soggetto incompiuto, o come un peso, o al più come una risorsa lavorativa, ma anche come una soggetto meritevole di tutela, di protezione, fino ad arrivare ad una concezione che vede nel bambino e nell'adolescente una fonte di speranza per l'umanità, è di recente e non scontata conquista[504].

Stando a queste ricerche, il bambino appare per molti secoli come una figura con un passato coperto dal silenzio, da un alone misterioso per molti secoli: qualche rimando ci viene da aneddoti o appunti in particolare di carat-

[504] F. CHICHI / L. DE VENUTO, La scoperta dell'infanzia, Milano, Principato, 1986; E. PONZO (a cura di), Il bambino semplificato e inesistente, Roma, Bulzoni, 1977; H. WINTERSBERGER, La condizione dell'infanzia nella società contemporanea, in Studi di sociologia, XXXII, 1994, 1, pp. 89-112; E. BECCHI, Molte infanzie, poche storie, in Ricerche pedagogiche, 1983, nn. 68-69, pp. 1-15; S. ULIVIERI, Storici e sociologi alla scoperta dell'infanzia, in Scuola e città, 1986 n. 2, pp. 56-76; E. BECCHI, I bambini nella storia, Roma-Bari, Laterza, 1994; E. BECCHI, Il bambino sociale, Milano, Feltrinelli, 1979; E. BECCHI / D. JULIA (a cura di), Storia dell'infanzia, vol. 1. Dall'antichità al Seicento; vol. 2. Dal settecento a oggi, Roma-Bari, Laterza, 1996; H. CUNNINGHAM, Storia dell'infanzia (XVI-XX sec.), Bologna, Il Mulino, 1997; M.J. CHOMBART DE LAWE, I segreti dell'infanzia e la società, nella letteratura, nelle comunicazioni di massa, nella ricerca teorica, Roma, Armando, 1974; M.J. CHOMBART DE LAWE, L'enfant au Moyen Age, Paris, Cuerma, 1980; F. CAMBI / S. ULIVERI, Storia dell'infanzia nell'età liberale, Firenze, La Nuova Italia, 1983; D. RICHTER, Il bambino estraneo. La nascita dell'immagine dell'infanzia nel mondo borghese, Firenze, La Nuova Italia, 1992; O. NICCOLI (a cura di), Infanzie. Funzione di un gruppo liminale dal mondo classico all'Età moderna, Firenze, Ponte alle Grazie, 1993; G. LEVI / J.C. SCHMITT (a cura di), Storia dei giovani. I. Dall'antichità all'età moderna; II. L'Età contemporanea, Roma-Bari, Laterza, 1994; M. MITTERAUER, I giovani in Europa dal Medioevo a oggi, Roma-Bari, Laterza, 1994; P. ARIÈS, Padri e figli nell'Europa medievale e moderna, Bari, Laterza, 1981; C. FISCHETTI, Innocenza violata, Roma, Editori Riuniti, 1996.

tere letterario ed educativo, in cui l'infanzia appare «dura e breve, senza memoria, senza storia propria»[505].

Lo storico Peter Laslett, constatando come i bambini nel mondo preindustriale «erano dappertutto» e tuttavia non apparivano mai nei resoconti scritti, osservava: «C'è qualcosa di misterioso nel silenzio che circonda queste moltitudini di neonati, bimbi ai primi passi e adolescenti, nei racconti che gli uomini dell'epoca facevano delle proprie esperienze [...] Richiede un certo sforzo il tenere costantemente a mente che tanti bambini erano sempre presenti nel mondo d'un tempo, che costituivano quasi la metà dell'intera comunità, che vivevano in condizioni di semiabbandono»[506].

E James Bossard, sociologo della famiglia:«Purtroppo la storia dell'infanzia non è mai stata scritta, ed è dubbio che la si possa scrivere in futuro, data la scarsezza di dati storici»[507].

Voragini storiche coperte di silenzio e di indifferenza, che però, sembrano riconducibili non tanto a una mancanza di interesse per l'infanzia, quanto, piuttosto, al modo con cui il mondo adulto percepiva e rappresentava la propria relazione con essa.

4.1.1. Una sintetica ricostruzione storica sulla visione di infanzia

Provando a ricostruire in modo sintetico e non esaustivo l'evoluzione storica dell'infanzia, o meglio della sua rappresentazione sociale, ci si troverebbe di fronte, fin dall'antichità, a «una galleria di similitudini e analogie, nelle quali si snodano i tentativi, perennemente oscillanti fra l'idealizzazione e la demonizzazione, tesi a cogliere l'essenza, misteriosa e per certi versi ambigua, del bambino»[508].

Dalla visione di un bambino considerato, nell'antichità classica, «non un essere con un valore in sé, ma un essere menomato perché mancante delle doti di un adulto»[509], in quanto «l'infanzia era ritenuta un'età imperfetta e, per questo, era oggetto di autoritarismo vessatorio e di discipline oppressive»[510], si

[505] E. BECCHI (a cura di), *Storia dell'educazione*, Firenze, La Nuova Italia, 1987.
[506] P. LASLETT , *Il mondo che abbiamo perduto*, Jaca Book, Milano, 1979, pp. 128-129.
[507] J. BOSSARD, *The sociology of childdevelopment*, New York, 1948, p. 598; tr. it., *Sociologia dello sviluppo infantile*, Franco Angeli, Milano, 1973.
[508] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti. Una relazione problematica*, Torino, Giappichelli, 2008, p. 20.
[509] C. FISCHETTI, *Innocenza violata*, cit..
[510] C. FISCHETTI, *Innocenza violata*, cit.

passa attraverso il diritto romano arcaico, in cui i poteri del *pater familias* prevedevano il decidere della vita dei figli (*ius vitae et necis*), dentro una visione che considerava i figli una proprietà dei genitori e riteneva naturale che gli uni avessero pieno diritto sugli altri, fino ad arrivare al periodo imperiale, in cui era diffusa la pratica dell'abbandono e la *columna lactaria* era il luogo in cui si radunavano le balie per allattare i bambini che vi venivano abbandonati.

Il Medioevo, invece, appare caratterizzato da un'etica pedagogica divisa, da un lato,nel considerare l'infanzia desessualizzata o incline a ogni genere di vizio[511] e, dall'altro, nel raffigurare il bambino come un adulto miniaturizzato[512]. E' una visione, questa, che ha accompagnato per lungo tempo l'immagine dell'infanzia, in cui il bambino «da una condizione di "cucciolo d'uomo" da svezzare, passava, senza soluzione di continuità, a quella di "piccolo uomo", non appena la sopravvivenza alle malattie infantili ovvero la capacità di sopportare la fatica di un lavoro glielo permettessero»[513].

Le ricostruzioni storiche riportano, nel periodo rinascimentale,ammonimenti a moderare le percosse nell'educazione dei figli, pur non vietando o impedendo pratiche di maltrattamento della prole: ai genitori era chiesto di *tenere il giusto mezzo*, ovvero di non «colpire e schiaffeggiare i figli in viso e sulla testa, o bastonarli come sacchi di farina con mazze, bastoni,

[511] Il Dominici nel dettare nel XV secolo le "regoluzze" adatte, riconosceva che sebbene prima dei cinque anni non si manifestassero preoccupanti impulsi naturali, tuttavia non bisognava abituare il bambino a certe pratiche che avrebbe ripetuto senza freni perdendo così definitivamente il senso del pudore. Pertanto andare vestito con una camiciola, il non vedere nudi il padre e la madre, né tanto meno toccarli, il non stare a contatto con le sorelle né di giorno né di notte, erano cautele da mettere in atto subito dopo i tre anni. Sul punto cfr. A. GIALLONGO, *Il bambino medievale*, in A. OLIVERIO FERRARIS / B. GRAZIOSI, *Il volto e la maschera*, Casa Editrice Valore Scuola, Roma, 1999. Di inaudita violenza appare quanto si ricorda rispetto ad una pratica inumana che veniva perpetrata quando si intendeva ottenere che un soggetto testimoniasse in giudizio a proprio favore: «Era abitudine, quando si desiderava accaparrarsi un testimone legale per qualsiasi cerimonia, ottenere la sua testimonianza per mezzo dei bambini, che venivano lì per lì flagellati con insolita severità; si credeva che questo avrebbe conferito maggior peso ad ogni prova contenuta nel verbale.Una legge del secolo XIII solleva il problema: "Se si picchia a sangue un bambino, questi se ne ricorderà; ma se lo si picchia fino alla morte, si applicherà la legge"», come si legge in J. THRUPP, *The Anglo-Saxon home: a history of the domesticinstitutions and customs of England. From the fifth to eleventhcentury*, Londra, 1862, p. 100.

[512] Cfr. A. GIALLONGO, *Il bambino medievale*, Bari, Dedalo, 1990; I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 21.

[513] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 19. Sul punto, cfr. L. TRISCIUZZI, *Il mito dell'infanzia. Dall'immaginario collettivo all'immagine scientifica*, Napoli, Liguori, 1990.

forconi o palette del camino»[514], perché questo ne avrebbe causato la morte, ma al massimo di «picchiarli sui fianchi [...] con la bacchetta»[515].

Nei paesi anglosassoni la riforma protestante ed in particolare il puritanesimo, considerando il bambino come un individuo depravato e da redimere, sostennero e predicarono un'azione educativa che faceva ampio uso di punizioni corporali per cercare di vincere le sue inclinazioni malvagie[516]: «in alcune zone rurali dell'Inghilterra era frequente che bambine di cinque-sei anni lavorassero tutto il giorno per fabbricare oggetti di paglia o ricamare merletti con il collo e le braccia scoperte per poterle schiaffeggiare meglio»[517]. Così, «anno dopo anno i bambini picchiati crescevano, e a loro volta picchiavano i figli»[518].

Parte della letteratura storica sull'infanzia[519] identifica la nascita del «sentimento dell'infanzia»[520], ovvero della concezione della "fanciullezza" come fase della vita percepita come distinta, autonoma e meritevole di una speciale attenzione e cura, a partire dalla fine del XVII secolo. Tuttavia, in alcune ricostruzioni, risalenti al XVIII secolo, troviamo ancora l'esenzione da responsabilità giuridica del genitore che trascurava la propria prole, ricadendo questa forma di negligenza in un mera mancanza ad un dovere etico-morale: «l'interesse a educare i propri figli non è altro che un'estensione dell'interesse che il padre ha per se stesso»[521].

---

[514] L. DEMAUSE (a cura di), *Storia dell'infanzia*, Milano, Emme Edizioni, 1983, p. 38.

[515] *ibidem*

[516] Desta sempre molto scalpore l'affermazione di Calvino secondo la quale «solo spezzando totalmente la volontà del bambino, questo può essere salvato dallo spirito innato del male insito in lui». Sul punto cfr. F. MONTECCHI, *Gli abusi all'infanzia*, Roma, NIS, 1994.

[517] Cfr. F. MONTECCHI, *Gli abusi all'infanzia*, cit.

[518] L. DE MAUSE (a cura di), *Storia dell'infanzia*, cit., p. 38.

[519] P. ARIÈS, *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, cit., pp. 480 ss. Su questo punto gli studiosi d'infanzia non sono tutti dello stesso avviso di Ariès, tanto che alcuni identificano la nascita del sentimento dell'infanzia addirittura in pieno Quattrocento, riportando testimonianze di un atteggiamento affettuoso nei confronti dei bambini, sulle quali tuttavia non c'è concordanza. Sul punto, cfr. J.L. FLANDRIN, *Enfance et societé*, in *Annales ESC*, XIX, 2, 1964, pp. 322-329; E. LE ROY LADURIE, *Storia di un paese: Montaillou. Un villaggio occitano durante l'inquisizione. 1294-1324*, Milano, Rizzoli, 1977. Sicuramente le tesi di Ariès sono condivise dalla maggior parte degli studiosi in merito alla concezione dell'infanzia durante il Medioevo. Sul punto, cfr. J.C. SCHMITT, *Il santo levriero. Guinefort guaritore di bambini*, Torino, Einaudi, 1982.

[520] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 18, nota 7.

[521] W. BLACKSTONE, *Commentaries on the Laws of England*, Oxford, Clarendon Press, 1775, I, p.16, in M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, Roma, Donzelli, 2004, p. 129. Sull'argomento, si veda anche L. DE MAUSE (a cura di), *Storia dell'infanzia*,

Nel XVIII secolo, lascia esterrefatti e disgustati leggere la proposta del noto scrittore Jonathan Swift, autore divenuto famoso per il suo "I viaggi di Gulliver", avanzata nel 1729 per risollevare la condizione delle fasce meno abbienti e più disagiate della popolazione inglese, suggerendo di utilizzare i bambini come pietanza:

> Penso che tutti i partiti siano d'accordo sul fatto che tutti questi bambini, in quantità enorme, che si vedono, in braccio o sulla schiena o alle calcagna della madre e spesso del padre, costituiscano un serio motivo di lamentala, in aggiunta ad altri, nelle attuali deplorevoli condizioni di questo Regno; e, quindi, chiunque sapesse trovare un metodo onesto, facile e poco costoso, atto a rendere questi bambini parte sana ed utile della comunità, acquisterebbe tali meriti presso la società, che gli verrebbe innalzato un monumento come salvatore del paese[522].

Fin qui il commento non solleva reazioni particolarmente scandalizzate, a differenza del continuo del discorso:

> Un americano, mia conoscenza di Londra, uomo molto istruito, mi ha assicurato che un infante sano e ben allattato all'età di un anno è il cibo più delizioso, sano e nutriente che si possa trovare, sia in umido, sia arrosto, al forno o lessato; ed io non dubito che possa fare lo stesso ottimo servizio in fricassea o al ragù. [...] Nella nostra città di Dublino, potrebbero sorgere allo scopo macellerie nei luoghi più opportuni e i macellai sarebbero sicuri di non dover attendere, sebbene consiglierei di comprare

---

Milano, Emme Edizioni, 1983, p. 38: «Le testimonianze da me raccolte sui metodi disciplinari inducono a credere che una grossa percentuale dei bambini nati prima del secolo XVIII fossero ciò che oggi si potrebbe chiamare "bambini picchiati"». Da ricostruzioni compiute analizzando più di duecento raccolte di consigli sull'educazione della prole e settanta biografie di bambini, tutte localizzabili temporalmente prima del XVIII secolo, emerge che l'educazione veniva condotta con strumenti di varie sorti: fruste di ogni tipo, compreso il "gatto a nove code" e la "disciplina" (una frusta fatta di tante catenelle), verghe, ferri da calza e morsi, bacchette di ferro o di legno, fasci di bastoni, e, apposta per l'utilizzo a scuola, un aggeggio che terminava a forma di pera, con un foro rotondo per far venire le vesciche. Indicativo il fatto che, nelle scuole inglesi, poi, era stato prevista la figura del «flagellante», come ci ricorda A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile,* Bologna, Zanichelli, 2008, p. 10. La frequenza del loro uso può essere indicata dalle statistiche di quell'insegnante tedesco che calcolava di aver somministrato 911.527 bastonate, 124.000 frustate, 136.715 ceffoni, e 1.115.800 scapaccioni, come ricorda P. SMITH, *A history of modem culture*, New York, 1934, vol. 2, p. 423.

[522] J. SWIFT, *A Modest Proposal*, in C. VAN DOREN (a cura di), *The Portable Swift*, Middlesex, Pinguin Books, 1976, p. 549.

preferibilmente bambini vivi, cucinarli arrosto, servirli caldi, con il coltello, così come si fa con il maiale[523].

Relativamente sia al XVIII sia al XIX secolo, si riporta la pratica abituale di rinchiudere per ore i bambini in «stanzini scuri, e qui dimenticati, a volte, per ore»[524], o addirittura per giorni e giorni: si parla di una madre che imprigionò il figlio di tre anni in un cassetto e di una casa che era «una specie di piccola Bastiglia, con un condannato in ogni stanzino: alcuni singhiozzavano e ripetevano a memoria i verbi, altri mangiavano la loro razione di pane e acqua»[525].

Da riscontri medici, in particolare da studi medico-legali, emergono poi ulteriori dati sulla concezione d'infanzia nel XIX secolo: è del 1852 il caso di Celestine Doudet, un'istitutrice parigina che seviziò e maltrattò cinque ragazze inglesi che le erano state affidate, provocando la morte di due di loro. La notizia fece così grande scalpore da indurre la comunità scientifica a richiedere uno studio su queste ed altre inspiegabili morti infantili. Se ne occupò Am-

[523] J. SWIFT, *A Modest Proposal*, cit., pp. 551-553. Come ricorda Isabel Fanlo Cortes, «il dato più agghiacciante è che circa 250 anni dopo, la "modesta" proposta avanzata da Swift ha trovato realizzazione nella pratica con un'efficienza impensabile all'epoca della sua formulazione. Tanto da costringere il Parlamento europeo, nel 1988, ad approvare una risoluzione di condanna nei confronti della pratica legata alle c.d. *casas de engorde*, sedi di sterminio di bambini commercializzati per la vendita di organi, note anche come *granjas de bebés* ("fattorie di bambini")» (I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., pp. 16-17). Nella Risoluzione doc. B2-747/88 "sul traffico di bambini in America centrale", il Parlamento europeo si diceva «profondamente turbato per la scoperta fatta il 23 gennaio 1988 a Santa Caterina Pinula (Guatemala) di una *casa de engorde* cioè di un centro per l'ingrasso nel quale soggiornavano undici neonati di età compresa tra 11 giorni e 4 mesi acquistati per il prezzo di 20 dollari ciascuno; considerando che al momento del loro arresto José Luis e Michael Rotman, che dirigevano tale centro hanno dichiarato che i bambini vi restavano solo una quindicina di giorni per essere poi rivenduti a 75.000 dollari a famiglie americane o israeliane i cui figli avevano bisogno di un trapianto d'organi» La Risoluzione è ritrovabile su: eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:1988:262:0096:0153:IT:PDF

[524] L. DE MAUSE(a cura di), *Storia dell'infanzia*, cit., p. 38.

[525] *ibidem*. Interessante ricordare l'episodio di quel bambino francese di cinque anni, visitando il nuovo appartamento con la madre, le chiese: «Oh no, mamma [...] è impossibile: non ci sono stanzini bui! Dove potresti mettermi quando faccio il monello?», come si legge in E. SMITH GRANT, *Memoirs*, cit., p. 49. Altri riferimentid'epocasonoritrovabili inR. HEART, *Edgar Quinet: his early life and writings*, Londra, 1881, p. 3; LORD LINDSAY, *Lives of the Lindsay: or, a memoir of the houses of Crawford and Barcarros*, Londra, 1849, vol. 2, p. 307; L.H. BUTTHERFIELD (a cura di), *Letters of Benjamin Rush, vol. 1: 1761-1792*, Princeton, 1951, p. 511; T. BENTZON, *About french children*, in *Century magazine*, 52 (1896), p. 811; M. BLUNDELL, *Cavalier: letters of William Blundell to his friends, 1620-1698*, Londra, 1933, p. 46.

broise Tardieu, anatomo-patologo e docente di Medicina Legale all'Università di Parigi, che nel 1860 pubblicò il risultato dello studio, nel testo *Etude médico-légale des blessures*, in cui descrive la *battered child syndrome*: su 32 casi studiati il coinvolgimento diretto di uno dei due o di entrambi i genitori venne accertato in ben 24 di essi. Tardieu, inoltre, descrisse nei dettagli le lesioni riscontrate: morsi, tagli, bruciature, ecchimosi, associate a «segni di privazioni» (incuria), a fratture e ad emorragie cerebrali di verosimile origine traumatica. L'insieme di queste lesioni diventò sintomatico per la definizione della «sindrome del bambino battuto».

Al 1868 risale la notizia per cui Athol Johnson, medico del Sick Children Hospital di Londra, segnala un'insolita ricorrenza di fratture ripetute nei bambini: egli attribuì la causa di queste fratture alla loro fragilità ossea, dato che il rachitismo era molto diffuso fra i bambini di Londra e la teoria del rachitismo continuò a persistere fino al XX secolo.

Nel 1874, a New York, per salvare una bambina di nove anni dai maltrattamenti dei genitori dovette intervenire un ente per la protezione degli animali. La piccola fu trovata, in casa, incatenata al letto con ematomi, ferite e abrasioni in tutto il corpo, da un'infermiera, Etta Wheeler, sua vicina di casa, che, preoccupata per i continui pianti della bambina, riuscì a penetrare nell'abitazione della piccola. In base alle leggi USA di allora i genitori avevano diritto assoluto sui figli e potevano allevarli come meglio credevano e suscita,perciò, scalpore sapere a chi la Wheeler si rivolse per tutelare la bimba: sottopose la questione alla Società per la protezione degli animali, unico ente che secondo lei avrebbe potuto prendere in carico il caso, come effettivamente avvenne. In seguito a questa denuncia, nacque a New York la *New Society for the Reformation of Juvenile Delinquents*, una nuova associazione che si occupò di organizzare e allestire un luogo di accoglienza per bambini in situazione di forte disagio e difficoltà, accogliendo in un secondo momento anche bambini trascurati, abusati, oggetto di violenza: dalle ricostruzioni storiche in materia, fu la prima Società a occuparsi di prevenzione dell'abuso all'infanzia.

La storia della rappresentazione dell'infanzia, quindi, deve attendere ancora molto per vedere il bambino considerato in modo specifico, prima come soggetto vulnerabile da tutelare e proteggere, e poi, in là nel tempo, come attore sociale con risorse da considerare e promuovere.

4.1.2. Il contributo delle riflessioni e delle sperimentazioni psicopedagogiche.

Gli studi di matrice psicologica e pedagogica hanno sicuramente contribuito a questo cambiamento di visione dell'infanzia e dell'adolescenza, con un

minore non più considerato solo un *minus habens*, relegato ad essere un'ombra[526], ma un soggetto con potenzialità da esprimere.

La concezione del bambino come un omuncolo, un uomo o una donna in formato ridotto nella sua struttura e nelle sue funzioni corporee e mentali (che ha caratterizzato, dal Medioevo in avanti, la visione dell'infanzia), sommata alla visione pessimistica della natura umana, soggiacente al concetto di peccato originale e che per lungo tempo è appartenuta alla visione della vita del mondo adulto, si ritiene abbia condizionato in modo rilevante i modelli educativi[527], almeno fino a quello che si ritiene essere stato un passaggio fondamentale dall'indifferenza verso l'infanzia alla sua considerazione in chiave diversa: l'*Émile ou de l'éducation* (1762) di Jean-Jacques *Rousseau*.

Il modello educativo di Rousseau postulava un'educazione "naturale", ovvero conformata ai tempi naturali della crescita del bambino[528]: «La natura vuole che i fanciulli siano fanciulli prima di essere uomini. Se vogliamo impedire che questo ordine si attui produrremo dei frutti precoci che non avranno maturità né sapore e che si guasteranno rapidamente; avremo giovani dottori o bambini vecchi»[529].

Fra gli altri significativi contributi dati alla pedagogia dell'infanzia a livello europeo, sicuramente vale la pena soffermarsi su quello del tedesco Friedrich W.A. *Fröbel* (1782-1852), la cui attività, pur sviluppandosi in un periodo in cui erano ancora ricorrenti gli esempi di misconoscimento dell'infanzia, cui si è fatto cenno, si fondava su una base valoriale e ideologica che attribuiva già uno statuto di dignità al bambino.

Partendo dall'assunto per cui in tutte le cose esiste ed opera la legge eterna di Dio, che si manifesta ed è presente nella natura e, all'interno, nello spirito di ogni persona, Fröbel riteneva che nei bambini fosse depositata la voce divina e che l'educazione dovesse solo lasciare che questa voce si sviluppasse in loro: per questo, pensava fosse necessario potenziare le capacità creative del bambino, la sua volontà di esplorare il mondo, di conoscerlo e di dominarlo. Il gioco era ritenuto l'attività specifica per mezzo della quale il bambino sarebbe cresciuto e, quindi, lo strumento principale che la scuola (concepita come

[526] Si legge in Moro: «Se per la società il ragazzo come persona non esiste, esso, per il diritto, non può che essere un'ombra», in A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile,* cit., p. 6.

[527] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., pp. 22-23. Sull'argomento, cfr. H. I. MARROU, *Storia dell'educazione nell'antichità*, Roma, Studium, 1966.

[528] J.J. ROUSSEAU, *Emilio o dell'educazione*, Firenze, La Nuova Italia, 2002, p. 82: «Oserò esporre qui la più grande, la più importante, la più utile regola di tutta l'educazione? Non si tratta di guadagnare tempo ma di perderne».

[529] J.J. ROUSSEAU, *Emilio o dell'educazione*, cit., p. 78. Sul tema, cfr. E. NARDI, *Oltre l'Emilio: scritti di Rousseau sull'educazione*, Milano, FrancoAngeli, 2005.

kindergarten) doveva utilizzare per raggiungere il suo fine educativo primario, ovvero dirigere il bambino a conoscere se stesso e a tendere all'unione con la natura e Dio. Nel gioco libero, infatti,secondo Fröbel il bambino manifesterebbe tutte le sue disposizioni di futuro adulto: i giochi, infatti,«sono, nell'infanzia, l'attività da cui nasceranno più tardi il lavoro, la vita sociale, lo sviluppo intellettuale»[530]. In tale direzione va vista anche l'attività ludica del lavoro di giardinaggio, svolto in maniera giocosa e gioiosa, e mai forzata.

Per Fröbel, quindi, l'età infantile rappresentava il momento cruciale per l'educazione della persona: la fase esistenziale in cui si gettano le fondamenta della personalità futura dell'adulto e che, di conseguenza, va affrontata con forte sensibilità formativa[531].

Ulteriore fondamentale contributo è sicuramente quello portato dalle sorelle Rosa (1866-1951) e Carolina (1870-1945) *Agazzi*, due pedagogiste italiane di estrazione cattolica che, verso la fine dell'Ottocento, avviarono l'esperienza della scuola dell'infanzia di Mompiano (BS), divenuta emblematica per la pedagogia italiana ed europea[532].

Le sorelle Agazzi, recuperando e rielaborando il pensiero di Fröbel e di un altro importante pedagogista del secolo precedente, Costante Aporti, fondarono la propria idea educativa su un apprendimento di tipo esperienziale, facendo diventare il bambino attore (e non solo spettatore) del processo formativo[533]. Esse intendevano trasformare il giardino d'infanzia «simile ad una casa, cioè ad un luogo accogliente in cui i bambini potessero venir educati igienicamente, socialmente, fisicamente, intellettualmente, mettendo in atto quanto di meglio la pedagogia e gli educatori dell'infanzia avevano tramandato»[534], arrivando a formare bambini, e non scolari, basando il proprio metodo sul principio della continuità tra l'asilo e l'atmosfera familiare[535].

Per questo, la scuola doveva riprodurre una casa e tutte le azioni quotidiane erano valorizzate come momenti educativi, perché i bambini scoprivano autonomamente le regole della vita e i principi del vivere in una comunità di persone. Tutte le attività proposte, fra le quali è interessante citare il c.d. *mu-*

[530] Cfr. M. DI MARCO (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, Firenze, La Nuova Italia, 1970, p. 237 ss.
[531] Cfr. F. CAMBI, *Manuale di storia della pedagogia*, Bari; Laterza, 2005.
[532] Cfr. N. D'AMICO, *Per una storia della scuola italiana*, in *Enciclopedia Treccani*, www.treccani.it/scuola/dossier/2010/150anni_istruzione/damico.html
[533] Cfr. F. CAMBI, *Manuale di storia della pedagogia*, cit.
[534] Cfr. M. DI MARCO (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, cit., p. 427.
[535] *ibidem*

seo delle cianfrusaglie[536] rappresentavano un programma pratico di educazione morale e civile, in quanto le Agazzi sostenevano che utilizzando il museo dei poveri, i contrassegni, ma soprattutto l'attività spontanea e giocosa, si poteva «educare i bambini intellettualmente e moralmente e svilupparne i sentimenti estetici e religiosi»[537], senza «mai dimenticare che essi sono spontaneità creatrice»[538], e che il fanciullo «vuole del materiale per agire, per sperimentare, provare, riprovare»[539] come occasione per esprimere se stesso.

Altro contributo fondamentale è stato sicuramente quello di Maria *Montessori*.

La visione pedagogica della Montessori (1870-1952)[540], nata con spirito scientifico dall'osservazione e dall'esperienza dell'educazione di bambini con gravi ritardi mentali, ha come nucleo centrale quello di riconoscere il bambino come un essere completo, capace di sviluppare energie creative e di possedere disposizioni morali. Affermò che queste capacità del bambino venivano represse dall'adulto, che costringeva il bambino ad avere una libertà limitata[541].

È proprio sul principio della libertà del bambino che la Montessori fondò il suo metodo, poiché solo la libertà avrebbe potuto favorire la creatività del bambino, in lui innata, per maturare tutte le sue capacità e per raggiungere anche un comportamento responsabile.

La "liberazione", infatti, deve essere vista come crescita ricca e armonica e sviluppo della persona, in quanto i bambini dovevano imparare a prendersi cura di se stessi e dovevano essere incoraggiati a prendere decisioni autonome[542]: infatti, «le forze latenti del bambino in piena espansione […] quando sono lasciate libere, se trovano un ambiente organizzato in rapporto diretto all'organizzazione interiore che si va svolgendo per leggi naturali, si fissano, si puntualizzano su ciò che le interessano, come quelle dell'insetto libero, che cerca istintivamente il suo nutrimento. Dunque se il bambino ha questa "fame interiore", tutta la riuscita di un buon metodo educativo starà nell'offrirgli

[536] Il *museo didattico* o *museo delle cianfrusaglie* (o, ancora, *museo dei poveri*) era formato dagli oggetti che i bambini raccoglievano e di cui si riempivano le tasche, come, ad esempio, bottoni, semi, fili, figurine, tappi, sacchetti, palline.
[537] Cfr. M. DI MARCO (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, cit., p.430.
[538] *ibidem*
[539] *ibidem*
[540] Cfr. M. MONTESSORI, *Educare alla libertà*, Milano, Mondadori, 2008; M. MONTESSORI, *Il bambino in famiglia*, Milano, Garzanti, 2000; M. MONTESSORI, *Il segreto dell'infanzia*, Milano, Garzanti, 2011.
[541] Cfr. F. FRABBONI / F. PINTO MINERVA, *Introduzione alla pedagogia generale*, Bari, Laterza, 2008.
[542] Cfr. M. MONTESSORI, *Il segreto dell'infanzia*, cit., p. 145 ss.

l'alimento necessario, attendendo pazientemente, senza interventi intempestivi»[543]. Secondo la Montessori, ancora prima dei tre anni il bambino sarebbe in grado di creare inconsciamente se stesso: pur senza volontà e senza coscienza, ma semplicemente mosso dall'istinto, il bambino impara a muoversi, ad afferrare gli oggetti, a parlare. Questo, in quanto fin dalla nascita ciascuno di noi è dotato di una *mente assorbente,* che permette di imparare inconsciamente ancor prima di comprendere ciò che si sta apprendendo.

Da questo pensiero, la Montessori ideò la *Casa dei bambini*, con una funzione educativa e materna, con un ambiente fatto a misura di bambino, non degli adulti che vi lavoravano, in modo che i bambini si sentissero a proprio agio e nella condizione di potersi spostare ed agire spontaneamente: «i tavoli, le sedie, le poltroncine leggere e trasportabili permetteranno al bambino di scegliere la posizione più gradita: egli potrà accomodarsi anziché sedersi al posto e ciò sarà insieme un segno esterno di libertà e un mezzo di educazione»[544]. Le stesse educatrici avrebbero avuto il compito di stimolare la vita del bambino, lasciandolo libero di agire in modo autonomo, ricevendo sollecitazioni dall'ambiente e non solo (o non direttamente) dall'adulto. Per questo la Montessori parla di "direttrici", più che di educatrici[545].

Interessante è, poi, anche se sicuramente meno conosciuto, l'apporto e il punto di vista di Janusz *Korczak* (1878-1942), educatore, poeta, medico e pensatore polacco di origine ebraica, che ha consacrato l'intera vita ai bambini, unico vero soggetto di tutte le sue riflessioni pedagogiche e della sua esistenza, avendo rinunciato a una propria famiglia per seguire i bambini della "Casa dell'Orfano" da lui fondata e diretta per trent'anni, prima di essere ucciso, insieme ai bambini e agli educatori della Casa nel campo di sterminio di Treblinka.

Fra i suoi scritti è impossibile non ricordare la poesia scritta sullo sguardo del bambino:

> «Dite: è faticoso frequentare i bambini. Avete ragione.
> Poi aggiungete: perché bisogna mettersi al loro livello
> abbassarsi, inclinarsi, curvarsi, farsi piccoli.

[543] M. DI MARCO (a cura di), *Educatori dell'infanzia*, cit., p. 498.
[544] M. MONTESSORI, *Educare alla libertà*, cit., p.20.
[545] Cfr. T. PIRONI, *La progettazione di nuovi spazi educativi per l'infanzia: da Ellen Key a Maria Montessori*, in *Studi sulla formazione*, 2010, 1, pp. 81-89; T. PIRONI, *Da Ellen Key a Maria Montessori: la progettazione di nuovi spazi educativi per l'infanzia*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 2010, n. 5, pp. 3-14;V. BABINI /L. LAMA, *Una «donna nuova». Il femminismo scientifico di Maria Montessori*, Milano, FrancoAngeli. 2000.

Ora avete torto. Non è questo che più stanca.
E' piuttosto il fatto di essere obbligati ad innalzarsi
fino all'altezza dei loro sentimenti.
Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulla punta dei piedi,
per non ferirli»[546].

Il bambino qui è una persona che non è meno dell'adulto: ha meno in età, ma non è meno in persona. Rispetto al momento storico in cui vive, infatti, Korczak apre lo sguardo verso un bambino che non ha una struttura psichica inferiore, come vorrebbero gli studi scientifici a lui contemporanei, un bambino da biasimare, ma un essere umano in crescita[547], un bambino con il diritto di essere bambino. Scrive: «i nostri uomini di scienza dichiarano che l'uomo maturo agisce per motivazione e il bambino per impulso, che la mente di un adulto è logica mentre quella del bambino è incline alla fantasia, piena di chimere; che il carattere e il profilo dell'adulto sono ben definiti mentre il bambino si perde nel labirinto dei istinti e dei suoi desideri. Essi non si avvicinano mai a quest'ultimo nella sua differenza, ma vedono in lui una struttura psichica inferiore, più povera e più debole di quella dell'adulto. Paragonati al bambino, saremmo tutti saggi eruditi»[548].

Eppure l'adulto, pur saggio e erudito, osserva la differenza fra l'infanzia e l'età adulta come un problema, non come naturalità, come luogo e momento di vita speciale per l'esistenza umana ed è immerso in un caos adulto che gli impedisce di stimare la linearità del bambino come un pregio: Si legge in un altro passaggio dello stesso scritto: «Cosa dite voi del nostro caos adulto, della ristrettezza delle nostre opinioni e delle nostre convinzioni, della nostra psicologia subalterna con i pregiudizi e le manie che le sono propri, di tutti i genitori inconsapevoli, di tutta l'irresponsabilità che ci circonda? [...] Come sembra saggio, ragionevole, equilibrato, un bambino al nostro confronto! La serietà dei suoi impegni, la quantità di esperienze vissute, la ricchezza relativa e la giustezza dei giudizi e apprezzamenti che fa, la moderazione delle sue esigenze, la finezza dei suoi sentimenti, il suo infallibile senso della giustizia»[549].

[546] J. KORCZAK, *Prologo*, in J. KORCZAK, *Quando ridiventerò bambino*, Milano, Luni editrice, 2013. In lingua francese, cfr. J. KORCZAK, *Quand je redeviendrai enfant,* in J. KORCZAK, *Le droit de l'enfant au respect,* ed. Laffont/Unesco, 1979, pp. 53-172.
[547] Cfr. J. KORCZAK, *Come amare il bambino*, Milano, Luni editrice, 2013.
[548] J. KORCZAK, *Il diritto del bambino al rispetto*, Milano, Luni editrice, 2004, pp. 72-73.
[549] J. KORCZAK, Il diritto del bambino al rispetto, cit., p. 73.

Rivolto agli educatori, Korczak sentenzia: «il medico lo ha strappato alla morte; il nostro dovere di educatori è di permettergli di vivere, di conquistargli il diritto di essere un bambino»[550].

Sul versante psicologico, in particolare gli studi di Winnicott, prima, e di Bowlby in seguito, in particolare evidenziarono le dinamiche esistenti fra figli e genitori e contribuirono a cogliere nei comportamenti degli adulti le tipologie di relazione e di attaccamento avute durante l'infanzia, sia con i genitori sia con altre figure adulte o ambienti e relazioni esterne alla famiglia[551], mostrando sicuramente che il bambino è un soggetto in crescita ed evoluzione, dotato di una sua propria dignità e riconoscibile certamente come persona.

Donald *Winnicott* (1896-1971) evidenziava l'importanza che ha il legame amorevole esistente tra la madre e il figlio, unico modo che possa garantire l'inizio positivo del quale hanno bisogno i bambini per poter diventare adulti, sani, indipendenti e sociali, e mise in luce l'importanza del ruolo paterno come soggetto che può contribuire a proteggere la madre e il bambino da tutto ciò che tende a interferire con il legame che esiste tra di loro[552]: aspetti che risultano importanti in particolare in funzione delle riflessioni relative ai possibili bisogni del minore ospedalizzato.

Per ciò che concerne il bambino ricoverato in ospedale, alcune pagine significative sono sicuramente quelle in cui Winnicott riflette intorno all'importanza delle visite al bambino da parte dei genitori[553], riflettendo in particolare sui meccanismi che si venivano a creare nella relazione infermiere-

[550] J. KORCZAK, Il diritto del bambino al rispetto, cit., p. 72.

[551] Cfr. D.W. WINNICOTT, *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Roma, Armando, 1974; D.W. WINNICOTT, *L'enfant et sa famille*, Paris, Payot, 1971; J. BOWLBY, *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, Milano, Raffaello Cortina, 1989; J. BOWLBY, *Attaccamento e perdita. La separazione dalla madre*, Torino, Bollati Boringhieri, 1978.

[552] Per Winnicott esistono tre importanti fasi tipiche nella crescita del minore: la fase della dipendenza assoluta (nei primi sei mesi di vita), in cui l'infante dipende completamente dalle cure materne senza riuscire a distinguere l'altro da sé; la fase della dipendenza relativa (dai sei ai ventiquattro mesi), in cui il bambino diventa gradualmente consapevole dei propri bisogni e della sua dipendenza dalla madre; l'indipendenza (dalla pubertà in poi), in cui il bambino diventa in grado di affrontare le complessità del mondo, percependo un ambiente che dà sostegno e che, allo stesso tempo, permette un'esistenza autonoma. Sul tema, cfr. D.W. WINNICOTT, *L'enfant et sa famille,* cit.

[553] D.W. WINNICOTT, *Visite aux enfants hospitalisés*, in D.W. WINNICOTT, *L'enfant et sa famille*, cit., pp. 175-182. Sul punto cfr. J. ROBERTSON, *Young Children in Hospital*, London, Tavistock Publications Ltd., 1958, trad. it.: J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli, 1973, p. 5-36.

bambino, quando le visite dei genitori in reparto erano autorizzate solo per brevi momenti durante la giornata, per non disturbare l'attività professionale di infermieri e medici[554]: il ruolo dell'infermiera che si prendeva cura del bambino arrivava a una sorta di surrogazione della relazione affettiva materna, di cui il bambino comunque necessitava, in assenza del genitore, per riuscire ad affrontare in qualche modo quella situazione nuova e faticosa derivante da un'ospedalizzazione non scelta.

Winnicott mette in luce come il bambino o il ragazzo, cui era negata la presenza continuativa di almeno uno dei genitori, reagisse alla visita dei parenti con una forma di depressione post-visita[555], oppure manifestasse una sorta di rifiuto per tutto ciò che gli ricordava la visita della madre o del padre, come per esempio per i regali che essi gli avevano portato, proprio per non incorrere in questa forma di nostalgia più forte delle sue condizioni psicofisiche.

Gli studi di *Bowlby* (1907-1990), poi, indagarono quali potessero essere le caratteristiche del legame che si instaura tra madre e figlio, attraverso rigorose ricerche, che lo portarono a formulare la *teoria dell'attaccamento*: con essa, Bowlby contribuì a dimostrare come lo sviluppo armonioso della personalità di ciascun individuo dipenda sostanzialmente da un adeguato attaccamento alla figura materna o ad un suo sostituto.

Prendendo le mosse dagli studi etologici sull'*imprinting* di Konrad Lorenz e confutando la teoria freudiana per cui il legame madre-bambino si baserebbe solo sulla necessità di nutrimento del piccolo, Bowlby affermò che questo legame derivi, invece, da un bisogno primario atto a garantire la sopravvivenza e la crescita biologica e psicologica del bambino.

Il legame di *attaccamento*[556] serve a garantire il benessere, a favorire la sopravvivenza grazie alla vicinanza, in genere, della figura materna e a offrire

[554] D.W. WINNICOTT, *Visite aux enfants hospitalisés*, cit., pp. 175-178.

[555] D.W. WINNICOTT, *Visite aux enfants hospitalisés*, cit., p. 177.

[556] Cfr. J. BOWLBY, *Attaccamento e perdita. La separazione dalla madre*, cit.. A tal riguardo, Bowlby afferma l'esistenza di tre modelli di attaccamento principali: (a) *Attaccamento sicuro*, ovvero quello in cui il bambino dimostra fiducia nella disponibilità, nella comprensione e nell'aiuto che il genitore gli concederà nelle situazioni di bisogno; la sicurezza acquisita gli permette di esplorare il mondo; la madre è facilmente accessibile, sensibile ai segnali e amorevolmente pronta a rispondere quando il bambino cerca protezione o conforto; il bambino è felice ed è più gratificante da curare; a distanza di tempo, grazie alla crescita e all'interiorizzazione dello schema, il bambino sarà collaborativo, gradito ai suoi coetanei e pieno di risorse, si confida con i genitori e conversa con loro con libertà e felicità, sia quando è contento, sia quando è afflitto. (b) *Attaccamento di resistenza angosciosa (o ansioso di resistenza)* è quello in cui il bambino non ha la certezza che il genitore sia disponibile, pronto a rispondere o a dare aiuto se chiamato in

la protezione dai pericoli provenienti dall'ambiente esterno: non è solo questione di soddisfazione del bisogno primario della fame o di altri bisogni fisiologici legati al suo istinto di sopravvivenza, ma di un bisogno di relazione, che gli fornisce un contesto per sentirsi al sicuro: il bisogno, come afferma Bowlby, di una «*base sicura*»[557].

Sono gli studi di Jean *Piaget* (1896-1980)[558], però, ad aver segnato un passaggio importante rispetto al cambiamento di visione intorno all'infanzia, attraverso il suo approccio costruttivista basato sul paradigma degli stadi evolutivi.

I suoi studi, fondati sul principio per cui il processo di crescita del bambino è caratterizzato da livelli crescenti, e sempre più complessi, di razionalità, hanno infatti determinato l'assestarsi di una concezione del minore d'età come di un soggetto in evoluzione, che passa da un iniziale stadio di debolezza e limitatezza di competenze, a una condizione di minore dipendenza e progressivamente maggiore maturità, per arrivare all'acquisizione, infine, di un grado di autonomia e capacità di discernere, che lo avvicinano all'età adulta. Non un

causa, e per questo si sviluppa in lui angoscia, paura della separazione, ansia nell'esplorazione del mondo circostante; il bambino ansiosamente ambivalente è incline a capricci, dimostra crescendo un'eccessiva ricerca di attenzioni e diventa spesso teso, impulsivo, frustrato, oppure passivo e bisognoso d'aiuto, insicuro nei confronti dei genitori,alternando verso di loro momenti di intimità a periodi o atteggiamenti di ostilità. (c) *Attaccamento dell'evitamento angoscioso*, ovvero quello in cui il bambino, costantemente rifiutato dalla madre nei casi in cui le si avvicina per avere conforto o protezione, si aspetta di essere sempre rifiutato e perciò non possiede la fiducia di trovare aiuto nel momento del bisogno di cure.

[557] Cfr. J. BOWLBY, *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*, cit., pp.119-131.

[558] In lingua italiana, cfr. J. PIAGET, *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*, Milano, Bollati Boringhieri, 1973; J. PIAGET, *La costruzione del reale nel bambino*, Firenze, La Nuova Italia, 1973; J. PIAGET, *La formazione del simbolo nel bambino. Imitazione, gioco e sogno. Immagine e rappresentazione*, Firenze, La Nuova Italia, 1979; J. PIAGET, *L'equilibrazione delle strutture cognitive*, Milano, Bollati Boringhieri, 1981; J. PIAGET, *La psicologia*, Bari-Roma, Laterza, 1996; J. PIAGET, *Biologia e conoscenza*, Torino, Einaudi, 1997; J. PIAGET, *Le scienze dell'uomo*, Bari-Roma, Laterza, 1997; J. PIAGET, *Il meccanismo dello sviluppo mentale e le leggi del raggruppamento delle operazioni. Schizzo di una teoria dell'intelligenza*, Urbino, Quattroventi, 1999; J. PIAGET, *Dove va l'educazione*, Roma, Armando, 2000; J. PIAGET – I. BÄRBEL, *La psicologia del bambino*, Torino, Einaudi, 2001; J. PIAGET, *Il giudizio morale del bambino*, Firenze, Giunti, 2009; J. PIAGET, *Psicologia dell'intelligenza,* Firenze, Giunti, 2011. Si segnala, in aggiunta, il testo: J. PIAGET, *Six études de psychologie*, Paris, Éditions Denoël, 1964.

omuncolo, che passa dall'età infantile a quella adulta improvvisamente, ma una persona che si forma progressivamente nel tempo[559].

Gli studi di Piaget evidenziarono la possibilità di individuare almeno quattro fasi[560] nella crescita del minore, mettendo in luce la presenza di (1ª fase) una *intelligenza percettivo-motoria* (dai 15/18 mesi di vita), attraverso la quale il bambino sviluppa una capacità di adattamento all'ambiente, con progressivo coordinamento degli schemi motori, arricchiti dalla nascita della rappresentazione mentale fondata su una base percettiva; (2ª fase) un *pensiero preoperatorio-irreversibile* (dai 2 ai 5-6 anni), in cui il pensiero del bambino è sviluppato ancora su un piano prevalentemente concreto, stimolato dalla realtà che viene interpretata ancora in modo prevalentemente realistico (prevale, cioè, il percettivo sul rappresentativo) e egocentrico (prevale, cioè, una visione della realtà ancorata alla propria prospettiva personale), ma manca ancora una azione trasformativa sulla realtà; (3ª fase) *pensiero operatorio-reversibile* (dai 6-7 anni ai 9-10 anni), caratterizzato dal fatto che il bambino è in grado, in questa fase, di organizzare mentalmente più rappresentazioni e di operare scelte in modo logico, pur con tratti ancora di realismo ed egocentrismo; (4ª fase) *pensiero logico-deduttivo* (dai 9-10 anni), in base al quale il bambino manifesta progressivamente una più matura modalità di pensiero, costruendo scenari ipotetici e, partendo da questi, giungere a rappresentarsi altre realtà possibili, sottoporle a critica, immaginare ipotesi alternative, attraverso un percorso di tipo deduttivo[561].

Gli studi psicologici e pedagogici analizzati affermano, quindi, non solo che la minore età non può essere relegata a basso medioevo della vita, a periodo informe e quasi insensato, ma anche che il fluire della vita vede

[559] Sulla connessione fra il costruttivismo piagetiano e i riferimenti evolutivi contenuti nella corrente sociologica della socializzazione, cfr. A. BANDURA, *Teoria social cognitiva del pensiero e dell'azione morale*, in *Rassegna di psicologia*, 1996, n. 1, pp. 23-92. Per socializzazione si deve intendere quel «processo unidirezionale attraverso il quale il bambino, da soggetto malleabile e passivo, diventa membro della società, acquisendo gradualmente gli aspetti dei saperi, delle conoscenze e dei comportamenti vigenti nel mondo culturale in cui si trova inserito», in I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 27. Per l'applicazione della socializzazione all'ambito giuridico: R. BOSISIO / L. LEONINI / P. RONFANI, *Quello che ci spetta. I diritti fondamentali nelle rappresentazioni degli adolescenti*, Roma, Donzelli, 2003, pp. 35-75; R. BOSISIO, *Bambini e agire morale. La rappresentazione dei diritti nell'infanzia e nell'adolescenza*, Milano, Guerini, 2010.

[560] E. CECCARELLI – A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffello Cortina Editore, 1996, pp. 155-156

[561] Cfr. J. PIAGET, *Le développement mental de l'enfant*, in J. PIAGET, *Six études de psychologie*, Paris, Gallimard, 1987, pp. 11-101.

nell'infanzia, e poi nell'adolescenza, un tempo privilegiato di cure e attenzioni, di crescita, di scoperta, di ricerca identitaria, di apprendimento esistenziale. Un adulto che scredita l'infanzia e l'adolescenza, quindi, scredita (e nel contempo, forse, teme) il proprio passato, senza riconoscervi, invece, i necessari prodromi di una fioritura che nell'età adulta trova compimento.

Questo, come vedremo, dal punto di vista giuridico, ci dice che il minore è un soggetto competente[562], capace, nei limiti certamente e secondo il naturale evolversi della sua personalità e del suo sviluppo psicofisico, e che non va visto solo come un soggetto *in fieri*, in evoluzione «quale titolare di un diritto ad acquisire diritti, una sorta di persona allo stato embrionale, portatrice di una semplice aspettativa di una piena soggettività giuridica»[563]. Ciò ha per conseguenza che la normativa in materia di infanzia e adolescenza non va concepita come «puramente strumentale alla preparazione di un futuro adulto, bensì come realtà, ispirata all'obiettivo di una felicità da assicurare giorno per giorno, per quanto possibile, al bambino e all'adolescente»[564].

4.2. Il minore-persona nella riflessione giuridica internazionale

In materia di diritti dei minori siamo in presenza, ormai, di un consolidato *corpus* normativo ed è stata ampiamente oltrepassata la loro fase fondativa[565].

Tuttavia, il lungo processo culminato nella Convenzione internazionale sui diritti dell'Infanzia (1989), nei protocolli che ne sono seguiti e nella diffusione di una cultura ancora più attenta a bambini e adolescenti e ai loro diritti, parte da lontano ed è l'esito di un lungo processo di riflessione e metabolizzazione della visione di infanzia, dei bisogni di cui necessita e, nel tempo, delle capacità di cui è portatrice, su cui ci si è già soffermati in precedenza. Si devono attendere, infatti, i primi del Novecento per vedere definite a livello internazionale disposizioni poste a tutela dell'infanzia[566]. E' un'epoca, questa, nella

[562] J. JUUL, *Il bambino è competente. Valori e conoscenze in famiglia*, Feltrinelli, 2001.

[563] A. SCARPA, *Il diritto ad essere ascoltato*, in P. STANZIONE (a cura di), *Garanti per l'infanzia ed interesse del minore*, in *Quaderni del Dip. di Dir. dei rapp. civ. ed econ. nei sist. giur. contemp.*, Salerno, 2000, p. 45.

[564] P. CENDON, *I bambini e i loro diritti*, Bologna, Il Mulino, 1991, p. 104.

[565] P. DE STEFANI, *Dalla tutela alla promozione. Educazione e diritti dei bambini negli strumenti internazionali sui diritti dell'infanzia*, in P. DE STEFANI (a cura di), *A scuola con i diritti dei bambini*, Padova, Cleup, 2004, p. 75.

[566] Cfr. A. PERINO, *La visibilità dell'invisibile: la sociologia alla scoperta degli abusi all'infanzia*, in C. CIPOLLA (a cura di), *La spendibilità del sapere sociologico*, Milano, FrancoAngeli, 2002.

quale i documenti di diritto internazionale «risentono di un approccio filantropico, molto restio all'imposizione di doveri precisi in capo agli Stati e al riconoscimento esplicito di diritti in capo ad individui»[567].

Le uniche convenzioni internazionali di questo periodo, che anticipano la concezione dei diritti umani universali sviluppatasi poi nel secondo dopoguerra, sono quella contro la schiavitù (1926) e quella dell'Organizzazione Internazionale per il Lavoro (OIL), una delle agenzie specializzate delle Nazioni Unite, in materia di lavoro forzato (1930): in esse emerge, seppure timidamente, l'abbinamento di diritti e doveri di protezione di soggetti deboli e vulnerabili.

E' merito proprio dell'OIL, si ritiene, l'aver dato rilievo per la prima volta, alla problematica dei diritti del minore in campo internazionale[568]: con la convenzione n. 5 (1919), fissando a 15 anni l'età minima per l'ammissione dei minori al lavoro nelle industrie; con la convenzione n. 6 (1919) riguardante il lavoro notturno dei minori nell'industria, vietato allora ai minori di 18 anni (argomento attualmente disciplinato dalla convenzione n.90 del 1948); la convenzione n. 7 (1920), che fissava a 14 anni l'età minima per l'ammissione dei minori al lavoro marittimo, età identica a quella prevista, nella convenzione del 1920 per l'ammissione al lavoro in agricoltura.

E' in questo clima di attenzione e anche di speranza, alimentato dalla nascita della Società delle Nazioni (1919), che vede la luce la prima, specifica, dichiarazione internazionale sull'infanzia: la *Dichiarazione sui diritti dei bambini della Società della Nazioni*, conosciuta anche come *Dichiarazione di Ginevra*, inclusa in una Risoluzione dell'Assemblea della Società della Nazioni nel 1924 e derivata dall'impegno di *Save the Children International Union*, la più antica organizzazione non governativa internazionale che si occupa di tutela dell'infanzia. La Dichiarazione del 1924[569], infatti, recepisce e fa propria una dichiarazione emanata da Save the Children dell'anno precedente.

---

[567] P. DE STEFANI, *Dalla tutela alla promozione. Educazione e diritti dei bambini negli strumenti internazionali sui diritti dell'infanzia*, cit., p. 79

[568] M. R. SAULLE, *L'elaborazione della Convenzione sui diritti dei bambini e degli adolescenti: excursus storico, campo d'azione, scopo e oggetto*, in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009, pp. 17-19.

[569] Il testo della Dichiarazione di Ginevra: «Secondo la presente Dichiarazione dei diritti del fanciullo, comunemente nota come la Dichiarazione di Ginevra, uomini e donne di tutte le nazioni, riconoscendo che l'umanità deve offrire al fanciullo quanto di meglio possiede, dichiarano ed accettano come loro dovere che, oltre e al di là di ogni considerazione di razza, nazionalità e credo: 1. Al fanciullo si devono dare i mezzi necessari al suo normale sviluppo, sia materiale che spirituale. 2. Il fanciullo che ha fame deve essere nutrito; il fanciullo malato deve essere curato; il fanciullo il cui sviluppo è arretrato deve essere

La Dichiarazione di Ginevra è un testo giuridicamente non vincolante, composto da cinque punti, sintetizzabili tutti nel principio trasversale per il quale il bambino ha diritto ad essere protetto senza discriminazioni, al fine di poter raggiungere un livello normale di sviluppo e, di conseguenza, poter mettere poi i propri "talenti" a servizio della propria comunità (art. 5).

Nonostante il carattere non vincolante e di principio, la Dichiarazione è rimasta lì orizzonte valoriale di riferimento fino alla successiva dichiarazione del 1959.

Nel mezzo, gli sconvolgimenti della Seconda Guerra Mondiale e la maturazione, dopo gli orrori perpetrati con essa, di una visione di uomo dotato di diritti fondamentali imprescindibili, videro la nascita della *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* (DUDU, 1948), con cui«i diritti della persona si affermano a livello universale come un dato ontologico, antropologico e quindi anche politico e giuridico, innegabile e (probabilmente) irreversibile»[570].

Nella DUDU, all'art. 25.2, è previsto che: «La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale». La concezione soggiacente a questo articolo è sicuramente protezionistica, con il minore che è considerato (come la donna) un soggetto debole da tutelare: l'accento è posto, qui, sul rispetto dell'uguaglianza e sul principio di non discriminazione, ponendo sullo stesso piano la filiazione nata nel e fuori del matrimonio.

Per quanto il riferimento esplicito ai minori sia ristretto a questo comma, con la Dichiarazione del 1948 cambia la dialettica anche nei confronti dei diritti dei bambini: i diritti dei minori, in particolare dei bambini, cioè, diventano *diritti umani dei minori*, in quanto parte del discorso complessivo sui diritti umani.

Su questi passi si arriva, qualche anno dopo, alla *Dichiarazione sui diritti dei bambini* (1959), un documento approvato all'unanimità dalle Nazioni Unite, che si proponeva di mantenere i medesimi intenti previsti nella Dichiarazione di Ginevra, ma chiedeva agli Stati firmatari un passo in avanti: non

aiutato; il minore delinquente deve essere recuperato; l'orfano ed il trovatello devono essere ospitati e soccorsi. 3. Il fanciullo deve essere il primo a ricevere assistenza in tempo di miseria. 4. Il fanciullo deve essere messo in condizioni di guadagnarsi da vivere e deve essere protetto contro ogni forma di sfruttamento. 5. Il fanciullo deve essere allevato nella consapevolezza che i suoi talenti vanno messi al servizio degli altri uomini. Secondo la dichiarazione del Presidente, la Dichiarazione qui riprodotta, adottata all'unanimità, rappresenta la Carta del fanciullo della Società delle Nazioni».

[570] P. DE STEFANI, *Dalla tutela alla promozione. Educazione e diritti dei bambini negli strumenti internazionali sui diritti dell'infanzia*, cit., p. 82.

solo riconoscere come riferimento valoriale e d'intenti l'insieme dei principi contemplati nella Dichiarazione, ma anche di impegnarsi nella loro applicazione e diffusione.

La Dichiarazione del 1959 si compone di un preambolo in cui si richiamano la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e la Dichiarazione sui diritti del fanciullo del 1924, e di dieci principi, in cui si enucleano diritti non previsti nella DUDU, come il divieto di ammissione al lavoro per i minori che non abbiano raggiunto l'età minima prevista dalle specifiche convenzioni, il divieto di impiego dei bambini in attività produttive che possano nuocere alla loro salute o che ne ostacolino lo sviluppo fisico o mentale, il diritto del minore disabile a ricevere cure speciali.

Si tratta, però, in ogni caso, di uno strumento giuridicamente non vincolante, che ha goduto di una notevole autorevolezza morale fra gli Stati firmatari:la Dichiarazione del 1959 ha sicuramente costituito la base valoriale di riferimento e di lavoro per la successiva Convenzione del 1989, pur essendo anch'essa caratterizzata da una mentalità ancora fortemente protezionistica, concentrando le proprie disposizioni sulla tutela del minore da forme di sfruttamento e di abuso e sulla garanzia del suo pieno sviluppo dal punto di vista materiale, intellettuale e sociale. Il minore è visto ancora, quindi, come un essere fragile e debole, bisognoso che gli adulti si occupino di lui.

Il cammino verso una sensibilità compiuta e specificamente orientata a creare un patto che vincolasse i soggetti firmatari su un testo dedicato in modo esclusivo all'infanzia e all'adolescenza, hanno certamente attraversato, oltre ai due Patti del 1966[571], anche altre convenzioni internazionali in cui la condizione del minore era, in qualche modo, parte interessata: in particolare, si pensi alla Convenzione contro la discriminazione razziale (1965) e a quella contro la discriminazione nei confronti delle donne (1979), che prevede una disposizione specifica riguardo alla protezione da ogni forma di discriminazione nei confronti delle bambine.

[571] Considerando l'esito della DUDU, che aveva visto sfumare la possibilità di divenire, come si voleva inizialmente negli intenti dei suoi promotori, una convenzione obbligatoria per tutte le parti sottoscriventi, quasi vent'anni dopo, a definire nel 1966 due Patti giuridicamente vincolanti, escamotage che permise ad ognuna delle parti in causa nella diatriba sui diritti realmente universali per l'essere umano, di firmare e ratificare solo l'accordo che maggiormente corrispondeva alla propria visione di uomo e di società. Con i Patti sui diritti civili e politici (Patto 1) e su diritti economici, sociali e culturali (Patto 2), si ha dunque e finalmente un pieno riconoscimento giuridico dei diritti umani sul piano del diritto internazionale.

L'importanza crescente dei diritti dei bambini si è sviluppata anche a partire da una serie di altre parallele e concomitanti situazioni che si sono verificate in ambito politico e giuridico.

La diffusione dei diritti umani nella prassi e nella cultura politico-giuridica, a partire dagli anni '70, ha portato a un'ampia diffusione del concetto di diritti umani nel mondo occidentale, diventando uno «strumento atto a misurare il valore morale delle nazioni e dei loro governi e a determinare le politiche verso i diversi paesi»[572] e, parallelamente, al diritto internazionale è stato attribuito il ruolo di «strumento privilegiato per assicurare l'applicazione di tali diritti»[573].

Nel contempo, troviamo sempre di più i diritti umani incardinati nel diritto positivo: le convenzioni internazionali sottoscritte, la ricezione nei preamboli o nei principi cardine delle singole carte costituzionali dei diritti fondamentali della persona, nonché la diffusa prassi di presentare istanze da parte dei cittadini ai tribunali per i diritti umani, hanno favorito la diffusione di più stretti legami fra il diritto positivo dei singoli Stati, impegnati a recepire le norme contenute nelle Convenzioni sottoscritte, e i principi legati ai diritti della persona umana che esse contengono.

Ha sicuramente contribuito anche la crescente e spiccata sensibilità dell'opinione pubblica verso gli sconvolgimenti politici, sociali, economici, civili nel mondo, che gli anni '80 e '90 hanno portato nel panorama europeo e mondiale: la caduta del muro di Berlino, la fine del blocco sovietico, la guerra del golfo, quella nei Balcani, calamità naturali (tsunami, terremoti, ecc.), violazioni dei diritti umani, ecc.), sommati alle sofferenze e difficoltà dei paesi in via di sviluppo, hanno moltiplicato l'attenzione dell'opinione pubblica per i diritti umani e le campagne a sostegno della loro concreta attuazione.

Ulteriori fattori incidenti sulla maturazione della cultura dei diritti dell'infanzia, che è culminata nella Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC, 1989), sono stati sicuramente la diffusione dei mezzi di comunicazione, che restituiscono ormai in tempo reale informazioni su eventi che si verificano all'altro capo del pianeta e un incremento dell'esposizione mediatica dei minori, come soggetti o vittime di reati, in particolare come oggetti di abuso.

Negli ultimi decenni, in particolare a ridosso (ma non solo) della CRC, è aumentata in modo esponenziale la costituzione di agenzie internazionali specializzate nella tutela dei minori, la nascita e la crescita di organizzazioni non governative e associazioni di varia natura che si occupano di questo tema, la

[572] *ibidem*
[573] *ibidem*

crescente pressione da parte di vari soggetti collettivi che incardinano nella propria attività anche quella della promozione delle posizioni dei minori.

Da un punto di vista ancora sociologico, ha sicuramente influenzato i lavori preparatori della CRC anche il cambiamento nell'ambito dell'istituzione familiare: la famiglia è cambiata sotto vari versanti, nell'autonomia del nucleo familiare rispetto ai nuclei di provenienza; nel modo di concepire e realizzare l'intervento educativo genitoriale; nelle relazioni intergenerazionali di conseguenza create; negli effetti derivanti dalle scomposizioni familiari a causa di separazioni e divorzi e, poi, magari, dalla ricomposizione sotto una veste e con dei soggetti differenti rispetto all'assetto precedente.

La CRC è, quindi, il risultato di un lungo e tortuoso processo di maturazione di una visione nuova, sviluppatasi nell'arco dell'intero XX secolo[574].

I lavori preparatori, che hanno segnato la lunga elaborazione della CRC, hanno avuto inizio nel 1978, con la proposta della Polonia, con cui si diede inizio alla formulazione di un progetto definito in dieci anni di discussioni, confronti e scontri accesi sui temi oggetto della Convenzione.

La CRC segna, infatti, un elemento di discontinuità rispetto alle dichiarazioni e convenzioni che l'hanno preceduta: analizzandone i contenuti e confrontandoli con le precedenti esperienze declaratorie in materia di minori, si può notare come in queste ultime «i bambini, in linea con le idee prevalenti che le società occidentali avevano nei confronti dell'infanzia come fase anticipatoria dell'età adulta, venivano sostanzialmente riassorbiti nella categoria dei figli»[575], in una prospettiva solamente protezionistica. La CRC, in effetti, è caratterizzata da tre anime, che in dottrina si è soliti ormai identificare attraverso *3p*: *protection*, *provision* e *participation*[576].

[574] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 15; P. RONFANI, *I diritti fondamentali dei minori*, cit., pp. 7-34.

[575] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 14.

[576] Le norme contenute nei 54 articoli della CRC sono state oggetto di numerose classificazioni: a) *tradizionale* (che rispecchia la classificazione relativa, in generale, ai diritti umani): diritti civili, diritti sociali, diritti politici, diritti economici e diritti culturali; b) *secondo gli obiettivi*: diritto all'autodeterminazione; diritto alla protezione; diritti specifici, come indicato in E. VERHALLEN, *Contenuto, entrata in vigore e monitoraggio*, in V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 61, trad. it. di E. VERHALLEN, *UN Convention on the Rights of the Child*, in E. VERHALLEN, *Convention on the Rights of the Child*, Garant, Leuven 2000, pp. 76-87; c) *in base alle cinque macroaree*: diritti generali (diritto alla vita, alla libertà di espressione, di informazione, di pensiero, di religione, di riservatezza, divieto di ogni forma di tortura); diritti alla protezione contro ogni forma di sfruttamento, di abuso o

La prospettiva della CRC riconosce il minore non solo come una persona che detiene dei diritti fin dalla sua nascita, che abbisogna di cure e di protezione ma anche che, secondo la sua età e il suo grado di maturità, può esercitare il ruolo di attore sociale[577].

---

abbandono; diritti in materia di stato civile (nazionalità, identità, famiglia); diritti relativi al benessere (ragionevole livello di vita, salute, sicurezza, istruzione, tempo libero, accesso ai servizi); diritti in particolari e difficili circostanze (disabili, minoranze, senza famiglia, rifugiati, ecc.), come indicato da M. FREEMAN, *Perché resta importante prendere sul serio i diritti dei bambini*, in V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzionedell'ottantanove*, cit., trad. it. di M. FREEMAN, *Why it remains important to take children's rights seriously, in The International Journal of Children's Rights*, vol. 15, n. 1, 2007, p. 5-23; d) *in base agli otto temi*: misure generali di attuazione; definizione di minore; principi generali; diritti civili e libertà; contesto familiare e cure alternative; salute e benessere; istruzione, tempo libero e attività culturali; misure speciali di protezione, come ritrovabile in M. ATTANASIO / A. PITRONE, *L'articolo 12 e l'interpretazione del diritto di ascolto nel quadro dell'attività del Comitato delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia,* in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, cit., p. 124; e) la classificazione proposta dall'ONG "Defense for Children International" delle *3p*[576]: *protection* (protezione contro ogni forma di abuso, sfruttamento, abbandono nei diversi ambiti della vita quotidiana); *provision* (promozione e garanzia del benessere del minore, dal punto di vista psicofisico, sociale e relazionale); *participation* (riguardante i diritti di ascolto, espressione, partecipazione nelle decisioni che riguardano, direttamente o indirettamente, i minori). Quest'ultima classificazione, ormai condivisa anche a livello istituzionale e richiamata anche dal Comitato ONU sui diritti dell'infanzia, è l'unica che mette in luce e in evidenza, distinguendole dalle altre, le disposizioni relative ai cosiddetti diritti di partecipazione, ovvero i diritti del soggetto minore di essere ascoltato e di partecipare alle decisioni che lo riguardano, di essere informato e di esprimere la propria personalità e il proprio pensiero, nelle varie forme comunicative in cui questo sia possibile. Su di essa, cfr. E. VERHALLEN, *Contenuto, entrata in vigore e monitoraggio*, cit., p. 61; N. CANTWELL, *Origini, sviluppo e significato della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti dell'infanzia,* in V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 39, trad. it. di N. CANTWELL, *The origins, development and significance of the United Nations Convention of the rights of the child,* in S. DETRICK, *The United Nations Convention of the rights of the child*, Dordrecht, MartinusNijhoff, 1992, pp. 121-127; N. CANTWELL, *Monitoring the Convention through the Idea of the "3ps",* in P. HEILIO / E. LAURONEN / M. BARDY, *Politics of Childhood and a Children at Risk.. Provision, Protection, Participation,* Wien, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Eurosocial Report Series, vol. 45, 1993, pp. 121-130.

[577] La teoria che vede il bambino come "attore sociale", lo concepisce come un soggetto che non solo apprende passivamente nella relazione con il mondo adulto, ma è in grado di apprendere sia nelle interazioni con gli adulti, sia anche nel gruppo di pari, avendo un ruolo attivo nella conoscenza del mondo intorno a lui ed essendo dotato di una capacità di stabilire lui stesso relazioni sociali significative (quella che in letteratura è chiamata «autonomia

L'ulteriore novità della CRC sta nel fatto che fa andare oltre le questioni di tutela, promozione e partecipazione dei minori non solo oltre i confini nazionali, ma oltre la stessa sfera giuridica, coinvolgendo e responsabilizzando contemporaneamente gli attori impegnati sul versante culturale, educativo, scolastico, politico, sociale: la CRC, quindi,ha letteralmente cambiato cornice ai diritti dei minori[578].

Da un punto di vista più sistematico, sono almeno sette le dimensioni che permettono di affermare questo cambio di rotta e di cornice attuato dalla CRC: la riaffermazione del valore e degli impegni relativi alla realizzazione dei diritti umani (preambolo); la centralità delle relazioni familiari nello sviluppo del bambino (art.5 ss.); la previsione dei diritti civili e di quelli di partecipazione; la previsione dei diritti sociali relativi all'informazione, all'educazione, alla salute e al gioco; l'attenzione a situazioni di particolare svantaggio; la

biopsichica fondativa») non basate esclusivamente sull'imitazione di modelli comportamentali degli adulti significativi. Sul punto, cfr. I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., pp. 30-33. Per un approfondimento sulla nozione di «autonomia biopsichica fondativa», si rimanda a: C. BARALDI, *Socializzazione e autonomia individuale*, Milano, FrancoAngeli, 1992; C. BARALDI, *L'età dell'innocenza. Autonomia e cittadinanza dei bambini*, in G. MAGGIONI / C. BARALDI, *Cittadinanza dei bambini e costruzione sociale*, Urbino, Quattroventi, 1997. Più in là si spinge, invece, la teoria liberazionitica, che vede i minori come soggetti discriminati nella relazione con gli adulti, in quanto sarebbero in condizione di diseguaglianza e di subordinazione rispetto a questi, nella stessa modalità con cui lo sono state le donne o i neri prima di liberarsi attraverso i movimenti di emancipazione. I *kiddylibers* vorrebbero per il minore gli stessi, uguali diritti riconosciuti agli adulti, senza distinzione rispetto a questi, nemmeno in termini di bisogni. Addirittura uno dei massimi esponenti della teoria liberazionista dei minori, John Holt, va oltre: «non può bastare a bambini e ragazzi il diritto a ogni forma di protezione che la legge garantisce agli adulti: occorre aggiungere il diritto a scegliere di non essere più bambini, a non dover più dipendere da tutori di qualsiasi tipo, a vivere insomma come cittadini autonomi, in possesso della piena responsabilità finanziaria e legale. In questo diritto consiste la vera fuga dalla fanciullezza», in J. HOLT, Bi*sogni e diritti del fanciullo: fuga dalla prima età,* Roma, Armando, 1977, p. 220. Il liberazionismo non ha ottenuto lo sviluppo auspicato dai suoi sostenitori, sicuramente in quanto la pretesa analogia con gruppi sociali diversi dai minori risultava molto faziosa, ma anche per l'eccessiva tendenza demagogica e, soprattutto, perché l'eguaglianza giuridica e politica propugnata dai *kiddylibers* «non solo costituisce una vistosa forzatura della realtà fattuale, ma rischia paradossalmente di sortire l'effetto contrario a quello auspicato e, in particolare, di rafforzare la condizione di subalternità infantile», in I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 36, nota 67.

[578] A.C. MORO, *Il bambino è un cittadino*, Milano, Mursia, 1991; V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 15

tutela del minore in ambito penale e, infine, la previsione di una procedura di monitoraggio dell'attuazione delle norme in essa previste[579].

Ma la Convenzione va ancora più lontano, prevedendo dei principi generali che formalizzano un nuovo statuto del minore detentore di diritti: il principio di non discriminazione (art. 2 CRC), il principio del superiore interesse del minore (art. 3 CRC), il diritto alla vita e a uno sviluppo basato sul rispetto della sua dignità e della sua personalità in sviluppo (art. 6 CRC), il diritto ad essere ascoltato in tutte le decisioni che lo riguardano (art. 12 CRC). E in più fa il passo supplementare di riconoscere il minore come una persona e di riassestare la relazione tra adulto e minore, non solo dal punto di vista giuridico[580].

La CRC ha ottenuto 193 ratifiche su 196 paesi aderenti all'ONU[581]. Gli unici due Stati che non aderirono e ancora non hanno ratificato la Convenzione sono Stati Uniti e Somalia: la Somalia non aveva ancora un governo centrale riconosciuto da tutte le fazioni in lotta e dunque non può materialmente ratificare un accordo internazionale; gli Stati Uniti, che pure avevano firmato la Convenzione nel febbraio 1995, tardano ancora oggi a ratificarla. Il ritardo sembra dovuto, in questo caso, sia alla tradizionale lentezza dell'*iter* di ratifica per i trattati internazionali sui diritti umani (con tempi medi abbondantemente superiori al decennio), sia alla politicizzazione del dibattito interno. L'ala politica più conservatrice ritiene che la CRC possa minare l'autorità dei genitori con le sue norme troppo permissive e sottoponga la sovranità dello Stato a un eccesso di controlli e di limitazioni esterne. Inoltre, è contestato, da chi è a favore della pena capitale come deterrente al crimine, il divieto di comminare la pena di morte a chi compie reati in minore età.

Preoccupa e lascia perplessi, tuttavia,anche la velocità con cui è avvenuta la ratifica da parte degli altri Paesi: la maggior parte di essi, infatti, non si è presa nemmeno il tempo di esaminare il titolo della convenzione e ha ratificato un testo destinato ad assicurare una migliore protezione dei bambini, di

[579] Anche se, come vedremo, non esiste la possibilità di comminare sanzioni di nessun tipo, poiché il monitoraggio è svolto da un soggetto imparziale, il Comitato ONU sui diritti dell'infanzia, formato da esperti del settore, provenienti, a turno, dai vari Stati parti della Convenzione, a cui non sono stati attribuiti poteri sanzionatori.

[580] J. ZERMATTEN, *Protection versus participation de l'enfant? Réflexions à propos des champs de tensions entre l'article 3 et l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE)*, in *Revue du droit de tutelle. Pratique et droit de la protection des mineurs et des adultes*, 2009, n. 5, p. 299

[581] Ad oggi, dopo la costituzione dello stato del South Sudan, sempre per ragioni simili a quelle della Somalia, sono tre gli Stati in attesa di ratifica della CRC. In South Sudan, tuttavia, il 20 novembre 2013 è stato presentato il disegno di legge di ratifica, ancora in attesa di approvazione. Cfr. www.unicef.org/southsudan/media_ratification-CRC.html

fortificare la posizione dei minori rispetto a coloro che sono, in un certo senso, in una posizione loro "debitoria" (genitori, comunità di appartenenza, Stato) e di contribuire alle cure di base, come gli aspetti relativi all'alimentazione, a condizioni di salute dignitosa, al concreto accesso a cure sanitarie, alla possibilità di ottenere un'educazione buona e, se possibile, gratuita e di qualità[582]. Perché, allora, ci si può domandare, la CRC ha ottenuto la sottoscrizione di quasi tutti gli Stati? Forse perché nessuno degli Stati firmatari intendeva «essere visto come oppositore dei diritti dei bambini o anche soltanto indifferente nei loro confronti»[583]. In ogni caso, se è vero che gli Stati si sono preoccupati principalmente per la loro immagine[584], in ogni caso si è trattato di un gesto simbolico potente[585].

La debolezza vera della CRC appare riscontrabile, però, più che nella fase del processo di elaborazione, in quello successivo, di applicazione: un problema di non poco conto, infatti, si pone in riferimento alla previsione contenuta nell'art. 51 della CRC, che prevede la possibilità, per i singoli Stati firmatari, di apporre delle riserve alla Convenzione, purché non siano incompatibili con il suo oggetto e il suo scopo. Per quanto, certo, non sia una regola introdotta dalla CRC, in quanto la possibilità di apporre riserve a trattati sottoscritti deriva, in diritto internazionale, dalla Convenzione di Vienna sui diritti dei trattati (1969)[586].

Le riserve apposte alla CRC da parte degli Stati firmatari sono state molte, in certi casi legati alla compatibilità delle norme della Convenzione con l'ordinamento legislativo o, in caso di Stati di matrice islamica, di ordine giuridico-religioso (la compatibilità con la Shari'a, per esempio); in altri casi, su aspetti che contrastano, in modo palese, con lo scopo o l'oggetto della Convenzione. Se le prime sono riserve ammissibili, le seconde certamente non lo sono. assolutamente no[587].

---

[582] J. ZERMATTEN, *Protection versus participation de l'enfant? Réflexions à propos des champs de tensions entre l'article 3 et l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE)*, cit., p. 298.

[583] M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, cit., p. 120.

[584] M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, cit., p. 121.

[585] M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, cit., p. 120.

[586] Per approfondimento in materia, D. LAMBERTI DA SILVA, *L'applicazione effettiva della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza negli ordinamenti interni: il problema delle riserve*, in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, cit., pp. 39-47.

[587] Per un *excursus* delle riserve ancora esistenti alla CRC, si rinvia all'utile sintesi realizzata da: D. LAMBERTI DA SILVA, *L'applicazione effettiva della Convenzione sui diritti*

Non si tratta tecnicamente di riserve quando gli Stati dichiarano l'intenzione di estendere la protezione del minore in merito a uno dei diritti previsti dalla CRC, in quanto si sta attribuendo una tutela più ampia di un diritto, non ne si sta restringendo la portata attuativa[588].

Come è possibile che la CRC, allora, che è un trattato obbligatorio e vincolante per chi l'ha ratificata, non sia rispettata dagli stessi Stati che hanno fatto le corse per sottoscriverla?

Non credo debba accogliersi quella dottrina[589] per cui la fragilità sostanziale della CRC risiederebbe nel fatto di non essere formulata né da organismi parlamentari né da decisioni giurisprudenziali (come nel sistema di *common law*), né tantomeno a seguito di accordi internazionali in senso proprio o di discussioni e transazioni fra rappresentanti diplomatici dei vari Stati, ma di essere il frutto di una lunga opera di riflessione, mediazione e decisione[590] di un *working group* istituito dalla Commissione per i diritti umani delle Nazioni Unite, a cui hanno certamente partecipato rappresentanti nazionali, che hanno nelle varie sedute presentato anche osservazioni e richieste di modifica, ma anche esperti appartenenti a un gruppo *ad hoc* di ONG che avrebbero influenzato non poco, con la loro posizione, le stesure dei vari articoli[591].

Il deficit di forza sostanziale della Convenzione deriva probabilmente e più che altro dall'assenza di uno specifico soggetto giudicante, un tribunale internazionale definito *ad hoc*, con la competenza a valutare, esprimere un

---

dell'infanzia e dell'adolescenza negli ordinamenti interni: il problema delle riserve, cit., pp. 47-74.

[588] Sul fatto che non sia Un esempio di riserva di questo tipo, in realtà ampliativa della portata di un diritto, è quella espressa sull'art. 1 CRC da Argentina e Guatemala, che hanno dichiarato di voler concedere una protezione più ampia alla CRC, applicandone le disposizioni ai bambini sin dal concepimento. Sulla stessa linea la Santa Sede e l'Ecuador, che hanno affermato che la protezione del bambino deve avvenire prima e dopo la nascita.

[589] M. KING, I diritti dei bambini in un mondo incerto, cit., p. 72.

[590] Utile e completo, nella sua sintesi relativa ai vari interventi e richieste dei singoli rappresentanti degli Stati e degli organismi intervenuti nelle sedute per la stesura del testo della CRC, risulta il contributo offerto da M. R. SAULLE, *L'elaborazione della Convenzione sui diritti dei bambini e degli adolescenti: excursus storico, campo d'azione, scopo e oggetto*, cit., pp. 17-38.

[591] *Nongovernmental Organisations (NGO) Ad Hoc Group on the Drafting of the Convention*, 32 organismi sovranazionali tra i quali Amnesty International, International Association of Juvenile and Family Court Magistrates, Bahài International Community, International Federation of Women's Lawyers, ecc. Per informazioni dettagliate: N. CANTWELL, *Origini, sviluppo e significato*, in V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., pp.39-55.

giudizio sulla violazione delle norme in essa contenute e avere la forza istituzionale per ordinare di applicare quanto deciso.

La CRC, in effetti, ha previsto il sistema di monitoraggio periodico imperniato sul Comitato NU per i diritti dell'infanzia, con sede a Ginevra, ma il potere riconosciuto a questo soggetto è solamente di rilevazione, di monitoraggio, di raccomandazione, di dialogo con gli Stati parti.

Il meccanismo di controllo previsto dalla CRC, infatti, consiste in un sistema di rapporti periodici che gli Stati contraenti sono obbligati ad inviare al Comitato (fin qui esiste il livello di obbligatorietà) con una cadenza quinquennale (all'inizio, dopo due anni dall'entrata in vigore della CRC nell'ordinamento nazionale e, poi, ogni cinque anni), in cui si devono specificare tutte le misure adottate, nel periodo in oggetto, per attuare le disposizioni della Convenzione. Il Comitato, in questo modo, ha gli strumenti per esaminare eventuali progressi compiuti dagli Stati nell'adempimento della normativa convenzionale.

Nel caso in cui lo ritenesse opportuno, il Comitato ha la possibilità di formulare suggerimenti o raccomandazioni agli Stati, che tuttavia non sono obbligati a recepirle: esso, infatti, come si diceva, non ha poteri né mezzi sanzionatori, ma ha come unico suo reale strumento quello del dialogo con gli Stati-parte a cui rivolge le proprie osservazioni.

Dai dati in materia, emerge come questa relazione dialogica fra Comitato e Stati abbia portato e porti in alcuni casi a buoni risultati, con gli Stati che realizzano le modifiche o i suggerimenti del Comitato, ma, viceversa, anche una serie di rapporti non fruttuosi, con Stati che non attuano le raccomandazioni mantenendo per un tempo indeterminato riserve ritenute inammissibili, in quanto contrarie all'oggetto e allo scopo della convenzione[592].

[592] Si può ricordare, a titolo di esempio,la riserva di carattere generale e indefinito del Brunei Darussalam, il quale dichiarò che non avrebbe applicato la Convenzione qualora fosse contraria alla Costituzione del paese e ai principi islamici, in particolare in riferimento agli artt. 14, 20 e 21 CRC. Le obiezioni mosse alla riserva del Brunei Darusallam sono state formulate da: Danimarca, Norvegia, Paesi Bassi, Portogallo, Austria, Italia, Finlandia, Germania, Irlanda e Svezia. Dati tratti da: UN, *Treaty Series*. Un altro esempio è la riserva sempre di carattere generale, e simile a quella del Brunei, apposta dalla Malaysia: «*The Government of Malaysia accepts the provisions of the Convention on the Rights of the Child but expresses reservations with respect to article 1, 2, 7, 13, 14, 15… 28, of the Convention and declares that the said provisions shall be applicable only if they are in conformity with the Constitution, national laws and national politicies of the Government of Malaysia*».Le obiezioni mosse alla riserva della Malaysia sono state formulate da: Austria, Belgio, Finlandia, Danimarca, Norvegia, Paesi Bassi, Portogallo, Austria, Germania, Irlanda e Svezia. Dati tratti da: UN, *Treaty Series*.

Ma allora perché non dotare la Convenzione di uno strumento maggiormente vincolante? Si ritiene che «la priorità che è stata data al raggiungimento di una partecipazione universale alla Convenzione ha portato, come conseguenza, all'accettazione che uno Stato potesse limitare gli obblighi assunti attraverso l'apposizione di riserve considerate inammissibili e che poi, senza ritirarle o modificarle, rimanesse partecipe del trattato»[593], e potesse non seguire le raccomandazioni e i suggerimenti eventualmente avanzati Comitato, nella sua funzione di monitoraggio.

In sostanza, si è ritenuto preferibile avere tra i firmatari della Convenzione uno Stato in più - per quanto questi si discosti con riserve da parti fondamentali della Convenzione - piuttosto che escluderlo, facendolo diventare uno Stato estraneo. Il timore di una fuoriuscita di molti sottoscrittori ha fatto propendere, quindi, per una soluzione di compromesso, che tuttavia rendono alcune partecipazioni alla CRC forse meramente formali e fittizie.

Nonostante tutto, però, non si può dimenticare che la CRC ha contribuito a un differente approccio all'infanzia e al «passaggio dalle mere dichiarazioni di intenti (che obbligano gli Stati solo da un punto di vista etico e politico e non già da quello propriamente giuridico), ad impegni precisi per gli ordinamenti giuridici e per l'azione amministrativa degli Stati aderenti»[594], aggiornando e specificando la *mappa di diritti*[595] di cui il bambino deve ritenersi portatore.

Dalle *pie speranze* e dai *diritti manifesto*[596] della Dichiarazione dei diritti del fanciullo del 1959, infatti, si è arrivati ai diritti veri e propri, in senso forte (*legal rights*[597]) della CRC.

E non si può non riconoscere l'indubbio, pur imperfetto, ruolo di «volano»[598] che la CRC ha avuto nel far emergere una consapevolezza globale rispetto ai bambini e agli adolescenti come soggetti titolari di diritti.

---

[593] D. LAMBERTI DA SILVA, *L'applicazione effettiva della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza negli ordinamenti interni: il problema delle riserve*, cit., p. 75.

[594] M. CAMPEDELLI / V. LEPORE / G. TOGNONI, *Epidemiologia di cittadinanza. Welfare, salute, diritti*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 2010, p. 245.

[595] Cfr. M. CAMPEDELLI / V. LEPORE / G. TOGNONI, *Epidemiologia di cittadinanza. Welfare, salute, diritti*, Roma, Il Pensiero Scientifico editore, 2010, p. 245; A.C. MORO, *Il bambino è un cittadino*, cit., p. 20

[596] J. FEINBERG, *Rights, Justice and the Bounds of Liberty*, Princeton, Princeton University Press, 1983.

[597] M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, cit., p. 63.

[598] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 18.

La CRC, infatti, è solamente una tappa del cammino di riconoscimento giuridico del minore come persona e soggetto di diritti, cui hanno fatto seguito altri provvedimenti successivi, che l'hanno aggiornata nei contenuti e hanno specificato ulteriormente gli obiettivi che con essa si intendeva raggiungere: i tre protocolli facoltativi alla CRC in materia di traffico di bambini, prostituzione e pornografia infantile[599] (2000), di coinvolgimento di minori in conflitti armati[600] (2000) e un terzo, più recente, sulla procedura di presentazione di comunicazioni al Comitato ONU (2011)[601]; la Convenzione dell'Aja del 1993 sulla protezione dei minori e sulla cooperazione internazionale in materia di adozioni; la Convenzione OIL del 1999 sulla proibizione delle forme peggiori di lavoro minorile; la Convenzione internazionale sui diritti delle persone disabili (2006) e, fra i trattati regionali, la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti del minore (1996), la Carta africana sui diritti e il benessere dei minori (1999) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000).

La CRC, quindi, è un «testo minimo»[602], mancante della disciplina relativa ad alcune tipologie di diritti[603], su cui resta, purtroppo, un ampio spazio da colmare in fase interpretativa ed applicativa[604].

Tuttavia si conviene con Belotti nell'affermare che le critiche alla CRC non devono convergere sulla codificazione normativa dei diritti dei bambini, quanto «sull'ipocrisia della loro semplice enunciazione retorica e sulla mancanza di politiche conseguenti ed efficaci»[605].

[599] Adottato dall'Assemblea Generale delle NU con Ris. 54/263 del 25 maggio 2000. Entrato in vigore il 18 gennaio 2002. Ratificato dall'Italia con l. 46/2002.

[600] Adottato dall'Assemblea Generale delle NU con Ris. 54/263 del 25 maggio 2000. Entrato in vigore il 12 febbraio 2002. Ratificato dall'Italia con l. 46/2002.

[601] Adottato dall'Assemblea Generale delle NU il 19 dicembre 2011. Cfr. P. DE STEFANI, *Il terzo Protocollo opzionale alla Convenzione sui diritti del bambino*, in *Pace diritti umani*, 2012, n. 1, pp. 7-34.

[602] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., pp. 21-22.

[603] Ad esempio, i diritti di terza generazione (pace, sviluppo, ambiente sano, ecc.); i diritti legati al concepimento, alla procreazione medicalmente assistita, alle manipolazioni genetiche, alle sperimentazioni e ai trapianti, alla partecipazione dei bambini ai conflitti armati (vuoto che il Protocollo successivo in materia non ha pienamente colmato); la mancata definizione dell'età per l'imputabilità in ambito penale, ecc.

[604] M. FREEMAN, *The Future of Children's Rights*, in *Children & Society*, 2000, vol. 14, pp. 277-293.

[605] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 18.

4.3. Il minore-persona nella riflessione compiuta nel contesto italiano

Accanto allo sviluppo in chiave internazionale, utile è verificare a livello nazionale come sia maturata la visione dell'infanzia in seno al contesto giuridico.

Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, nella legislazione della prima metà del secolo scorso, prima dell'introduzione dei principi contenuti nella Costituzione italiana a tutela del minore, nato nel matrimonio o fuori di esso, doveva essere compiuta ancora molta strada prima di giungere al riconoscimento del minore come persona e soggetto di diritti, come inteso oggi.

Al minore non erano riconosciuti che diritti patrimoniali (da tutelare tramite il legale rappresentante) e diritti di tutela della salute fisica, mentre i diritti di personalità, «che sono poi quelli che maggiormente interessano coloro che si aprono alla vita attraverso un complesso itinerario di sviluppo della personalità [...] erano misconosciuti e negletti e ridotti a mere aspettative»[606].

Si tutelava la salute fisica, ma non era concepita alcuna protezione dell'identità psichica del soggetto minore: il diritto alla vita, concepito come diritto all'integrità del soggetto, dal punto di vista fisico e anche del suo pieno e globale sviluppo psicofisico nell'arco della sua esistenza, non apparteneva ancora, come gli altri diritti individuali della personalità[607] al vocabolario del legislatore italiano, che doveva ancora maturarlo nell'alveo delle innovazioni costituzionali di metà secolo e dello svilupparsi della mentalità relativa ai diritti umani.

La mancanza di importanza che rivestivano i diritti di personalità era altrettanto evidente guardando al trattamento riservato al figlio adulterino, nato fuori dal matrimonio e perciò bollato come illegittimo, privato di conseguenza di uno status e di un ambiente familiare, sancendo, così, la sua "morte civile". Per contro, era possibile nominare un «curatore del ventre»[608], ovvero un soggetto che aveva il compito di tutelare il patrimonio futuro del nascituro.

Il dovere di mantenere, istruire e educare (e ora assistere moralmente, ex art. 315*bis* c.c. e in base al nuovo art. 147 c.c.[609]) dei genitori nei confronti dei

[606] A.C. MORO, *Diritti del minore e nozione di interesse*, in *Cittadini in crescita*, 2000, n. 2-3, pp. 10-24.

[607] Diritto alla propria identità; diritti di libertà; diritto ad essere protetto da sfruttamento, maltrattamento, abuso; diritto all'educazione; diritto alla *privacy*, ecc.

[608] A.C. MORO, *Diritti del minore e nozione di interesse*, cit., pp. 10-24.

[609] Come modificato dal d.lgs. 154/2013 di attuazione della riforma del codice ex l. 219/2012 in materia di filazione.

figli (cfr. art. 315*bis* c.c.), prima che la Costituzione non esisteva: la legislazione prevedeva un'*obbligazione* (non un dovere) all'educazione dei figli. L'inadempimento di questa obbligazione non era garantito da nessun istituto giuridico, né poteva essere impugnato in sede giurisdizionale: nessuno, quindi, poteva accusare il genitore inadempiente. Perché quell'obbligazione fosse adempiuta, ci si appellava all'affetto del genitore e al fatto che l'opinione pubblica lo osservava e giudicava:era un obbligo morale, quindi, non certo un'obbligazione come la si intende attualmente in termini civilistici, che impegna il soggetto debitore all'adempimento della prestazione e attribuisce strumenti al creditore da utilizzare in caso di inadempimento. La funzione educativa, come ricorda Moro, era ridotta di conseguenza «ad una funzione addestrativa se non colonizzatrice e manipolatoria»[610].

Il potere del genitore sul proprio figlio era tale per cui il reato di abbandono di minore era punito solo se dall'abbandono derivava un pericolo per la vita o per l'incolumità del minore; il reato di abuso di mezzi di correzione era punito solo se dall'uso violento di tali mezzi derivava il pericolo di una malattia nel corpo o nella mente per il minore ed esisteva la possibilità per il padre di far tenere in arresto il figlio discolo[611], provvedimento poi soppresso non tanto in funzione di un cambiamento di prospettiva legata all'infanzia, quanto perché si era consapevoli che «il carcere lascia sempre una impressione sfavorevole sulla persona che la patisce»[612], e soprattutto perché «si è pensato non già ad affievolire la potestà ma a preservare i genitori da un tardo e irreparabile rimorso»[613].

L'adozione era concepita non come occasione per dare una famiglia a un bambino che ne era privo - consentendo a chi era stato privato di una propria famiglia, di avere genitori che lo aiutassero a costruire una sua personalità e che si prendessero cura dei suoi bisogni, in particolare quando il minore si trovava in fasi delicate della sua crescita -, quanto, piuttosto, come uno strumento per consentire a due coniugi che non avevano prole di poter essere assistiti in vecchiaia oppure di trasmettere il loro patrimonio per eredità con una minore incidenza fiscale. E' indicativo che l'adozione fosse consentita solo a chi aveva compiuto cinquanta anni d'età.

Esisteva anche l'istituto giuridico dell'affiliazione, previsto per i bambini privi di una loro famiglia, affinché potessero essere accolti in una famiglia

[610] A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, cit., p. 5

[611] Non delinquente, ma discolo, ovvero, per usare un termine più attuale, il figlio "bullo", incontrollabile, "combina guai". Cfr. E. PACIFICI MAZZONI, *Istituzioni di diritto civile*, VII, Firenze, G. Pellas editore, 1924.

[612] A.C. MORO, *Diritti del minore e nozione di interesse*, cit., pp. 10-24

[613] *ibidem*

accogliente. Anche se, così definita, non sembra dissimile dall'attuale istituto dell'affidamento familiare, se si guardano le ragioni per cui questa possibilità era concepita dal codice civile, vi si ritrova una visione del minore come risorsa lavorativa: l'affiliazione l'istituto era previsto, infatti, per dare forza lavoro alla famiglia rurale.

Alla luce di questo quadro, quindi, si può affermare che il diritto italiano sia stato per lungo tempo un diritto miope, che aveva inforcato un paio di occhiali inadatto, dalle lenti depotenziate, limitate: il primo saggio sul diritto minorile è del 1939[614], ma esso considerava la figura del minore limitatamente agli interventi penali che era opportuno e necessario realizzare per tutelare la collettività da fenomeni di devianza giovanile. Era la collettività a dover essere tutelata dal minore deviante, non il minore.

Il primo testo nel quale si è cercato di analizzare la normativa in tema di minori in chiave più ampia, riflettendo anche sul minore come soggetto dotato di una personalità e di interessi meritevoli di protezione, e non solo dal punto di vista processuale penalistico, è solo del 1965[615].

L'ordinamento giuridico italiano ha sostanzialmente cominciato a porre un'attenzione diversa alla figura del minore d'età, a partire dagli anni settanta, sulla base di una teorizzazione compiuta non in sede dottrinale, ma dai giudici minorili, che quotidianamente si dovevano occupare delle storie di bambini e adolescenti in situazioni drammaticamente complesse: a partire dalla loro riflessione, il minore è stato osservato come soggetto meritevole di una tutela più compiuta, riconoscendo anche il più ampio spazio dei diritti di personalità, considerando i suoi bisogni più essenziali, assumendoli e traducendoli in diritti soggettivi. Una sorta di *judge made law*[616], quindi, in cui il catalizzatore del cambiamento di mentalità furono i magistrati minorili.

A partire da questa fase di rinnovamento, allora, si è andato delineando un diritto inteso non più e solo a essere «discorso collettivo sull'infanzia basato sulla protezione e sull'istituzionalizzazione della vita dei bambini»[617], in cui la visione antropologica di riferimento è ancora, marcatamente, adultocentrica,

[614] E. BATTAGLINI, *Il diritto penale dei minori e la sua specialità*, in *Riv. Pen.*, 1939.

[615] I. BAVIERA, *Diritto minorile*, Milano, Giuffrè, 1965.

[616] «La vicinanza e l'accostamento spesso anche drammatico ai problemi dei minori hanno sollecitato un interesse scientifico a mio parere di grande rilevanza, Questo è un dato su cui bisognerebbe riflettere di più: forse tutta la storia minorile è legata ad una sorta di *judge made law*, che ha radici complesse ed una "dignità culturale" davvero significativa. E questo a tutto merito dei magistrati», in R. QUADRATO / G. RESTA, *Sociologia del diritto*, 1995, p. 210, in nota a A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile,* cit., p. 4.

[617] V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 12.

ma un diritto capace di essere strumento impegnato a proteggere e a promuovere, a tutelare le debolezze del soggetto vulnerabile con una maggiore attenzione del passato e a concretizzare, nel contempo, una promozione positiva della persona, che parte dall'impegno a rimuovere quegli ostacoli che le impediscono o le rendono faticosa e difficile la propria realizzazione.

La fotografia attuale dell'infanzia e dell'adolescenza è fatta, tuttavia, di scatti sfocati perché cerca di cogliere una situazione che non è stabile, ma in continua evoluzione: famiglie spesso divise, scomposte e ricomposte, per esempio, lasciano per strada i cocci degli echi prodotti dalla divisione dei genitori e talvolta non riescono a ricomporre l'infanzia e l'adolescenza dei figli. Le famiglie si ricompongono, i figli restano scomposti. I genitori si separano, rinascendo in qualche modo dal punto di vista personale, i figli sono bambini divorziati.

In più, la società sempre più «schiumosa»[618] in cui il minore vive, vede diminuire le risorse investite, le progettualità, lo sguardo prospettico nelle politiche di welfare sociale verso l'infanzia e l'adolescenza.

Il minore è persona, quindi, antropologicamente e giuridicamente, ma la sua capacitazione passa attraverso la sostanziale possibilità che il soggetto portatore di diritti e capacità, possa vederli concretamente realizzati, concretizzati, agiti.

[618] P. SLOTERDIJK, *Sfere vol. 1. Bolle*, Roma, Meltemi, 2008.

Capitolo 5 : Le capacità giuridiche del minore

La parola *capacità* racchiude in sé significati differenti a seconda che la si in quadri dentro i confini di uso comune, come «attitudine o abilità a fare qualcosa»[619], ovvero anche come «idoneità, abilità, attitudine che una o più persone hanno di intendere o di fare qualche cosa, di svolgere una funzione, di riuscire nella realizzazione di un compito»[620], piuttosto che nell'ambito giuridico in cui identifica le varie forme di attitudini a essere titolari di diritti e doveri o a esercitarli in prima persona ed esserne responsabili, piuttosto che all'attitudine a comprendere il significato delle azioni che si vanno compiendo, anche nelle conseguenze che in prospettiva esse avranno.

La titolarità e l'esercizio di diritti e doveri è identificata, nell'ordinamento svizzero e in quello italiano, con sfumature in parte sovrapponibili: mentre il diritto italiano distingue due tipi di capacità in ordine alla titolarità di posizioni

---

[619] Cfr. SABATINI COLETTI, Dizionario della lingua italiana, 2007; LE PETIT ROBERT, *Dictionnaire Alphabetique et Analogique de la langue française*, 2013. Mentre nella lingua italiana il termine «capacità» riassume in sé significati differenti, come anche nella lingua francese, in quella inglese, in merito agli stessi significati, si usano con accezioni differenti le parole *capacity* e *competence*. Nella lingua inglese, infatti, *capacity* è termine che indica l'abilità a eseguire un compito ("capacità mentale", o "capacità naturalistica") o anche la sua "capacità legale", mentre*competence* indica la capacità etica di un individuo, come si vede in: B.C. WHITE, *Competence to consent*, Washington DC, Georgetown University Press, 1994; A.E. BUCHANAN / D.W. BORK, *Deciding for others. The ethics of decision making*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989; T. BEAUCHAMPS / J. CHILDRESS, *Principi di eticabiomedica*, Firenze, Le lettere, 1999;B. CULVER / C. GERT, *Philosophy in medicine. Conceptual and ethical issues in medicine and psichiatry*, New York, Oxford University Press, 1982; A. LATUS, *Competence and capacity*, in *Psichiatry*, 12, 2002, pp. 5 ss. Nel contesto nordamericano, invece, il termine *capacity* indica la capacità mentale, mentre il termine *competence* indica sia la capacità legale sia quella etica. Sulpunto, cfr. W.H. REID, *Competence to consent*, in *Journal of Psichiatric Practice*, 2001, pp. 54 ss; G.A. VAN NORMAN, *Competence and informed consent: When is a patient not able to make medical decisions about medical therapy?*, in *ASA Professional Information*, 1999; M. TUNZI, *Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice*, in *American Family Phisician*, 2001, pp. 299 ss.; B. BRODY, *Who has capacity?*, in *New England Journal of Medicine*, 2009, pp. 180 ss.

[620] DIZIONARIO TRECCANI, *voce «Capacità»*, www.treccani.it, 2013.

giuridiche attive e passive (*capacità giuridica*) e al loro esercizio (*capacità di agire*), nell'ordinamento svizzero il concetto di capacità civile assorbe entrambe le dimensioni, con una distinzione interna alla *capacità civile* a seconda che la si osservi dal punto di vista della semplice titolarità (*capacità civile passiva*) o anche dell'attitudine a produrre atti che la concretizzino (*capacità civile attiva*).

Nell'ordinamento svizzero, inoltre, appare essenziale riferirsi, soprattutto in tema di minori, alla capacità di discernimento, tipologia di capacità ritrovabile in modo solo occasionale, fino a recenti modifiche in materia di filiazione, all'interno della normativa italiana. In essa, in effetti, come si vedrà in seguito, la preferenza è stata accordata, piuttosto, al concetto di capacità di intendere e volere, che in ambito penale risulta determinante per la valutazione dell'imputabilità del reo. Una capacità che, come si vedrà, nella precedente versione di codice del 1885, era qualificata non dalla valutazione della comprensione e dalla volontarietà dell'atto compiuto, ma proprio del discernimento del soggetto che aveva compiuto l'atto.

Si farà cenno, a chiusura del capitolo, alla nozione di *competence to consent*, così come delineata nella letteratura scientifica, che interseca la capacità di discernimento propria della riflessione giuridica, in particolare quando si ha a che fare con una decisione relativa a un trattamento medico (*competence to consent to health care).*

5.1. Le capacità giuridiche previste nell'ordinamento svizzero

5.1.1. La capacità civile

Nel diritto svizzero, la capacità civile è l'attitudine riconosciuta ad alcune entità giuridiche (definite "persone") a divenire soggetto di diritti e di obblighi e di poter produrre atti che abbiano effetti giuridici.

Da questa definizione, già si evince la duplice natura della capacità civile, distinta in due tipologie: (1) *capacità civile passiva*, consistente appunto nell'attitudine a essere titolari di diritti e di obblighi (quella che l'art. 1 c.c. italiano definisce "capacità giuridica"), ovvero di godere di tali diritti e di tali obblighi; e (2) *capacità civile attiva*, consistente, invece, nell'esercizio dei propri diritti civili, ovvero nel potere di disporre dei propri diritti e obblighi (equivalente alla "capacità d'agire" italiana).

La capacità civile passiva è attribuibile a ogni persona vivente[621] stando alla lettera dell'art. 11.1 CC[622] e ai riferimenti contenuti in altre disposizioni codicistiche (art. 31.2 CC; art. 54.1 CC) dalle quali è possibile affermare che il concepito ha un godimento condizionato dei diritti civili e che la condizione è che nasca vivo[623]-, ed esiste indipendentemente dalla volontà o dal comportamento del soggetto che la possiede, o dalla situazione concreta che lo riguarda: è riconosciuta indipendentemente dal sesso, dalla nazionalità, dalla razza, dalla religione, dalle condanne penali eventualmente subite, ecc., in ragione del principio fondamentale di uguaglianza ex art. 8 Cst.[624] e come richiamato dall'attributo "uguale" usato al secondo comma[625]. Tale principio di uguaglianza tende ad assicurare, infatti, che a ciascun individuo sia garantita l'uguaglianza di trattamento rispetto ai diritti civili, anche se non può riuscirla a garantire rispetto alle situazioni personali e sociali del soggetto[626].

La capacità di godimento dei diritti civili (*passiva*), quindi, si contrappone alla capacità di esercizio dei diritti civili (*attiva*), consistente invece nella capacità di poter acquisire dei diritti e di obbligarsi (art. 12 CC), ovvero di realizzare autonomamente atti che abbiano effetti giuridici[627]. Chiunque abbia la capacità civile passiva non è, di per sé, capace di esercitare in modo autonomo e responsabile quei diritti e quei doveri di cui gli viene riconosciuta la titolarità.

Mentre l'art. 17 specifica che «le persone incapaci di discernimento, i minorenni e le persone sotto curatela generale non hanno l'esercizio dei diritti civili» e, dunque, non possiedono la capacità di esercitare autonomamente i diritti e gli obblighi che sono collegati alla loro capacità civile, l'art. 19 CC

[621] «Un essere che si suppone si trovi nell'aldilà non è una persona e non ha il godimento dei diritti civili», in ATF 116 II 351-353 ss.; *Commentaire romand CC I*, 2010 – D. MANAÏ, p. 154, n. 3.

[622] Art. 11.1 CC: «Ogni persona gode dei diritti civili».

[623] *Commentaire romand CC I*, 2010 – D. MANAÏ, p. 154, n. 4.

[624] Per un paragone con l'ordinamento costituzionale italiano, l'art. 3 Cost. che prevede e consacra il principio di uguaglianza, afferma l'uguaglianza di ogni cittadino italiano di fronte alla legge, senza alcuna distinzione e discriminazione (uguaglianza formale), impegnando la Repubblica italiana a rimuovere ogni ostacolo che possa essere di intralcio alla realizzazione di questo principio (uguaglianza sostanziale). E' un impegno, la Repubblica non può certamente garantire la realizzazione piena di questo principio di uguaglianza nella realtà concreta e sfaccettata della vita di ogni cittadino.

[625] Art. 11.2 CC: «Di conseguenza, ciascuno ha, nei limiti della legge, una attitudine uguale a diventare soggetto di diritti e di obblighi».

[626] Cfr. A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., pp. 5-6.

[627] Cfr. A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2009, pp. 8, O. GUILLOD, *Droit des personnes*, *Les abrégés,* Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2013, p. 45.

prevede che «le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili non possono assumere obbligazioni o rinunciare a diritti senza il consenso del loro rappresentante legale» (art. 19.1 CC), ma possono, tuttavia, anche senza tale consenso, «conseguire vantaggi gratuiti o provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana» (art. 19.2 CC).

In linea generale, quindi, l'esercizio dei diritti civili presuppone due requisiti, la maggiore età e la capacità di discernimento, ma il minore capace di discernimento potrà autonomamente compiere sia gli atti di disposizione che gli comportano gratuitamente un vantaggio, sia gli atti di vita quotidiana. Quest'ultimo rimando, in particolare, che costituisce una novità ispirata al diritto tedesco (§ 1903 cpv. 3, secondo periodo, codice civile tedesco)[628] e tiene conto delle esigenze della prassi, è un fondamentale passo in avanti, di cui non si trova specifica traccia nell'ordinamento italiano[629], per adattare il diritto positivo in una prospettiva di diritto vivente, ratificando una situazione concreta che vede il minore svolgere giornalmente delle incombenze che prevedono una sua autonomia.

Fondamentale, tuttavia, quanto previsto dall'art. 19c CC[630], che prevede, in riferimento ai diritti strettamente personali, la piena autonomia di azione del minore capace di discernimento, salvo i casi, normativamente previsti e tipicamente limitati, in cui sia necessario l'intervento del rappresentante legale. In riferimento a tale tipologia di diritti, il comma 2 dello stesso articolo, riporta

[628] Come si legge sia nel «Rapport relatif à la révision du code civil (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation)», sia nel «Message concernant la révision du code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation)», rintracciabili, in italiano, su: www.admin.ch/ch/i/ff/2006/6391.pdf; e su www.bj.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/vormundschaft/vn-ber-i.pdf

[629] Nell'ordinamento italiano troviamo un riferimento agli atti di vita quotidiana solo nella legge n. 6/2004, che ha introdotto l'istituto dell'amministrazione di sostegno. La figura dell'amministratore di sostegno si affianca a quella del tutore o del curatore nell'esercizio degli atti dei soggetti interdetti o inabilitati, a favore in questo caso, di soggetti, chiamati beneficiari, che possono anche essere capaci di agire. Una simile scelta si rinviene, *de iure condendo*, nella proposta di legge C501 (citata altrove anche come "Bozza Cendon 2007"), rubricata "Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione", che propone, come si evince dal titolo, il superamento dell'interdizione e dell'inabilitazione e l'estensione, anche ai casi attualmente disciplinati da questi due istituti, della figura dell'amministratore di sostegno, disciplina che richiama l'attuale configurazione degli artt. 393 ss. CC.

[630] Art. 19c CC: «1. Le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili esercitano in piena autonomia i diritti strettamente personali; sono fatti salvi i casi nei quali la legge prevede il consenso del rappresentante legale. 2. Il rappresentante legale agisce in nome delle persone incapaci di discernimento, sempre che un diritto non sia tanto strettamente connesso con la personalità da escludere ogni rappresentanza».

ora una distinzione assente prima della riforma del codice civile in materia di protezione degli adulti: se i diritti siano così strettamente personali da implicare che nessun altro soggetto, tranne la persona interessata, possa esercitarli e si è in presenza di una persona (un minore, qui) incapace di discernimento, nemmeno il rappresentante potrà esercitare tali diritti in nome e per conto dell'incapace. Questi diritti, sostanzialmente, resteranno inesercitati, proprio per la loro natura intrinseca. Diverso è il caso dei diritti strettamente personali, cui si rinvia.

In sintesi, i minori capaci di discernimento non possono, di norma, agire se non con il consenso del loro rappresentante legale (art. 19.1 CC, capacità condizionale), salvo tuttavia per alcuni atti giuridici che può compiere da solo («incapacità civile limitata»[631]), ovvero gli atti di disposizione che comportano per lui un vantaggio e gli atti di vita quotidiana (art. 19.2 CC) nonché quelli inerenti l'esercizio di diritti strettamente personali (art. 19c CC), ad eccezione, per questi ultimi, dei casi in cui normativamente si preveda l'intervento del rappresentante legale.

5.1.2. La capacità di discernimento

5.1.2.1. Nozione

Il legislatore svizzero ha disciplinato la capacità di discernimento, all'art. 16 CC, pur non dandone una definizione in senso proprio, ma solo in negativo, e affermando che «è capace di discernimento, nel senso di questa legge, qualunque persona che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale, turba psichica, ebbrezza o stato consimile»[632].

A partire dalla doppia negazione contenuta nell'art. 16 CC, si possono rinvenire i contorni di tale capacità: una persona è considerata incapace di discernimento se presenta cumulativamente (1) un'alterazione della facoltà di agire razionalmente, che risulti sia dalla mancanza di attitudine intellettuale a valutare correttamente la situazione in cui si trova, sia dall'incapacità di formulare la sua volontà in funzione di una valutazione ragionevole dell'insieme

[631] O. GUILLOD, *Droit des personnes*, cit., p. 55.

[632] In dottrina troviamo una diversa definizione di capacità di discernimento, considerata coincidente con la capacità/facoltà di saper valutare una situazione concreta e di agire secondo questa valutazione. Cfr. M. BORGHI, *L'«individualisation dichotomique»; processus idéologique pervers liant le droit à la médicine*, in *Médicine et contrainte, Ethique, Droit*, Genève, 1992, p. 13.

delle circostanze; e (2) una delle cause legali di alterazione della facoltà di agire ragionevolmente, ovvero: età infantile, infermità o debolezza mentale, stato di ebbrezza o consimile[633].

Quindi, il discernimento «è un'attitudine a comprendere un atto determinato e i suoi effetti come anche una capacità di adattare il proprio comportamento secondo questa valutazione»[634], ovvero, in riferimento all'ambito ospedaliero, il paziente deve essere in grado di «comprendere le informazioni fornite, manipolare queste informazioni razionalmente e rendersi conto delle conseguenze dei suoi atti»[635].

La capacità di discernimento, perciò, si può dire contraddistinta da due elementi, che si pongono anche come due momenti, due fasi della manifestazione del discernimento personale: un elemento "intellettuale" e uno "volitivo"[636].

L'*elemento intellettuale* (o componente cognitiva[637]) consiste nella presa di coscienza[638] della persona, ovvero nella sua capacità di comprendere e di valutare una certa situazione concreta, di comprendere l'informazione che gli è stata fornita, nonché il senso, l'opportunità e i possibili effetti della propria scelta. Insieme a questa comprensione, deve poi formarsi nel soggetto una motivazione a decidere e lo sviluppo di una propria, conseguente volontà[639].

---

[633] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND / T.W. HARDING / R. LA HARPE / M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine&Hygiène, 2009, p. 114; G. DE BIASIO / A. FOGLIA, *Introduzione ai codici di diritto privato svizzero*, Torino, Giappichelli, 2007, pp. 140-143; N. QUELOZ / P. MEYLAN, *Capacité de discernement et capacité pénale: une comparaison*, in A. RUMO-JUNGO / P. PICHONNAZ / B. HÜRLIMSNN-KAUP / C. FOUNTOULAKIS (a cura di), *Mélanges en l'honneur de Paul-Henri Steinauer*, Berne, Stämpli, 2013, pp. 131-143, in part. pp. 133-134.

[634] D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, in B. FEUILLET-LIGER / R. IDA (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 260.

[635] J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, in *BMS*, 2004, n. 85, p. 1701, citato anche in O. PELET, *Nul n'est censé ignorer… comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, in *RMS*, 2009, n. 5, p. 539.

[636] ATF 124 III 5, JdT 1998 I 361, c. 1; ATF 117 II 231, c. 2a, TF 11 mars 2004, 5C.52/2003.

[637] C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, ritrovabile in *Communauté d'Intérêts de la Côte*, www.cilc-vd.ch/discernement_270510.pdf, p. 2.

[638] J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1701.

[639] A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13; P. MARTIN-ACHARD, *Consentement au traitement et incapacité de discernement*, in D. BERTRAND / J.F.

Siamo in una fase di presa di decisione, quindi, non ancora manifestata, siamo in una volontà ancora, potremmo dire aristotelicamente, "in potenza".

L'*elemento volitivo (o volontario*[640]*)*, invece, che si pone in una fase temporale successiva al processo di sviluppo della volontà, consiste nella manifestazione della volontà del soggetto accompagnata dalla capacità di questo di agire liberamente, in funzione della scelta effettuata e della volontà manifestata, resistendo a pressioni esterne esercitate su di lui da terzi che non concordino con la decisione presa[641]. Si ritiene, infatti, che la persona capace di discernimento debba essere capace anche di resistere alla pressione esterna che questa decisione potrebbe causarle, non modificando la propria volontà in presenza di sollecitazioni e insistenze di terzi che tendono a influenzare la sua sfera valutativa e decisionale, con un'attenzione: «il semplice fatto di essere sulla stessa lunghezza d'onda» degli altri soggetti che le stanno intorno «non significa *ipso facto* che la persona non esercita liberamente la sua volontà. Un altro atteggiamento diffuso nell'ambiente ospedaliero consiste nel sopprimere, per così dire, il discernimento ogni qual volta un paziente prenda una decisione che si stacca dalla proposta fatta dal sanitario. Tipicamente in caso di rifiuto di trattamento sovente si è visto dei professionisti decretare che il paziente è incapace di discernimento al fine di poterlo trattare contro il suo consenso»[642]. Questo atteggiamento è un abuso ingiustificato della nozione di discernimento, piegata alle esigenze del medico di trattare il paziente nonostante la sua volontà contraria. Piuttosto, al contrario, dovrebbe lasciare perplessi e aprire ulteriori indagini sulla capacità di discernimento del paziente, l'atteggiamento

---

DUMOULIN / R. LA HARPE / M. UMMEL, *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009, p. 125.

[640] A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13, n. 60-61; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Staempfli,2001, n. 78; D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, Berne, Staempli, 2006, p. 187; D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*,cit. p. 260; J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1701; P. MARTIN-ACHARD, *Consentement au traitement et incapacité de discernement*,cit., p. 125.

[641] In dottrina: Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., p. 187; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., n. 79. In giurisprudenza: ATF 124 III 5, 7s.; JdT 1998 I 361; ATF 117 II 231, 234 ss (non pubblicato); ATF 104 II 184, 186, JdT 1979 I 30; ATF 102 II 363, 367; JdT 1977 I 306.

[642] C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 3.

di quest'ultimo quando non discuta minimamente la proposta di trattamento da parte del medico e lo accetti senza commentare o brontolare[643].

La formazione della volontà del soggetto deve avvenire "ragionevolmente" (*raisonnablement*), secondo il disposto dell'art. 16 CC, termine nel quale non deve essere rinvenuto un tentativo di uniformare gli individui o intellettualizzare il processo di decisione[644], ma la necessità di ricondurre l'attitudine del soggetto entro limiti razionalmente valutabili. Per valutare se questa capacità, di comprendere e agire di conseguenza, sia o meno ragionevole, quindi, non si deve giudicare la capacità di discernere in base alla bontà della scelta effettuata, ovvero valutando se sia appropriata o criticabile secondo il criterio della sensatezza e della ragionevolezza: non deve essere, infatti, ragionevole, ma razionale.

La versione in lingua tedesca del codice civile, in effetti, aiuta a comprendere e interpretare meglio la versione italiana e francese della disposizione in analisi: l'art. 16 CC in lingua tedesca riporta, infatti, il termine *vernunftgemäss* (conforme alla ragione, razionale), non *vernünftig* (sensato, ragionevole). Non esiste nessun obbligo, perciò, per il soggetto che sceglie, di prendere decisioni che siano sensate, come nemmeno decisioni che siano, in campo sanitario, conformi a quanto prescriverebbe la scienza medica[645]. Dunque, sarà «ragionevole», ai sensi dell'art. 16 CC, il discernimento del soggetto quando saprà utilizzare la sua capacità di ragionamento, la sua razionalità, in funzione di prendere liberamente una decisione, comprendendo i motivi e la portata delle sue azioni e agendo di conseguenza[646].

La Corte suprema ha precisato, a tal riguardo, che «il diritto all'autodeterminazione del paziente è estremamente largo, incluso il rifiuto dell'interessato di tutte le misure curative, anche se questo debba condurlo alla morte [...]. Il diritto alla libertà personale consacra infatti, per il paziente, il diritto di vivere la sua malattia come crede»[647]. Questa interpretazione giurisprudenziale parrebbe lasciare spazio aperto a ogni forma di decisione di un

[643] Cfr. C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 3.

[644] D. MANAÏ, *Les droits du patient face à la biomédecine*, cit., p. 37

[645] O. GUILLOD, *Le choix éclairé des soins. Quelques aspects juridiques*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, Vienna, VerlagÖsterreich, 2003, p. 37; G. KERN, *Vernunft – Gewissen – Heilbehandlung*, in *Die Grenzen der Selbstbestimmung*, Vienna, VerlagÖsterreich, 2003, pp. 169 ss; J. TAUPITZ, *Landesbericht Deutschland*, in J. TAUPITZ (a cura di), *Zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens*, Heidelberg, Springer, 2000, p. 275; D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 260.

[646] *Commentaire romand CC I*, 2010 – F. WERRO / I. SCHMIDLIN, p. 171, n. 12 ss.

[647] TF 28 avril 2003, 4P.265/2002, c.5.6, non pubblicato, ma riprodotto parzialmente in: RDAF 2003 I 635.

soggetto, anche autodistruttiva: in realtà, pare intravedersi nella decisione del Tribunale federale il principio per cui sembra irrazionale rifiutare di agire nel proprio interesse, ovvero di non compiere un atto che sia in sé vitale ed è su questo, in funzione di una sorta di fiducia di fondo in quella che potremmo dire essere l'istinto umano all'autoconservazione, che l'ordinamento giuridico svizzero sembra fondare il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario.

Tant'è che, quindi, come si sostiene in dottrina, se la presenza della capacità di discernimento non necessariamente dipende dal fatto che l'atto che si intende compiere appare insensato o assurdo (l'insensatezza o l'assurdità della scelta non implicano di per sé l'assenza del discernimento), certamente può essere un indizio della necessità di indagare meglio la capacità di discernimento del soggetto e, nell'ipotesi in cui la sua scelta, l'atto che intende compiere, sia diametralmente opposto rispetto ai valori generalmente ammessi a livello sociale, allora bisognerebbe ammettere, in linea di principio, l'assenza della facoltà di agire ragionevolmente[648].

Per proporre una sintesi, quindi, la persona si comporterà irragionevolmente, irrazionalmente, non quando non faccia una scelta sensata, ma quando la sua scelta equivalga a un comportamento «malato», per esempio quando metta in atto situazioni suicidarie o quando tenda, senza ragione, al depauperamento di tutti i fondamenti della sua esistenza economica[649].

Queste due tappe, ovvero la presa di coscienza e la comunicazione della decisione da parte di una persona, sono i due momenti fondamentali, temporalmente successivi, della formazione e manifestazione della volontà del paziente che si considera nella valutazione della sussistenza della capacità di discernimento del paziente, anche minore d'età.

5.1.2.2. Presunzione e relatività

Ogni persona maggiorenne è normalmente capace di discernimento e sarebbe un peso inutile esigere ogni volta da questa che dimostri di possederla. Si presume, quindi, che sia capace, fino a prova contraria[650]. La capacità di

[648] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., n. 79; F. WERRO, *La capacité de discernement et la faute dans le droit suisse de la responsabilité: étude critique et comparative*, Fribourg, Editions Universitaires de Fribourg, 1986, n. 159.

[649] A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 13.

[650] N. HELLE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance?*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7-15, n. 92 ss., A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 17; O. PELET,

discernimento è, perciò, la regola, ed è una presunzione di fatto[651], «fondata sull'esperienza generale della vita»[652], ogni volta in cui non esiste nessun ragionevole dubbio per metterne in dubbio l'esistenza nella persona che deve decidere. Questo trova conforto anche nella pratica medica, nella quale accade che, se la persona risponde assertivamente rispetto alla proposta avanzata dal medico, tendenzialmente il medico non verificherà la sussistenza o meno della capacità: ne presumerà l'esistenza. Al contrario, il medico tendenzialmente si preoccuperà di verificarne l'esistenza quando la decisione che il paziente intende prendere contrasti con la sua proposta.

Se non si avesse la certezza della sua sussistenza, per lo meno dovrà esservi «un elevato grado di probabilità (*vraisemblance*)» dell'esistenza della capacità di discernimento «tale da escludere ogni dubbio serio» al riguardo[653].

In caso di dubbio sulla sussistenza di tale capacità, sarà compito di colui che la mette in dubbio verificarne, in concreto, l'esistenza[654].

Per quanto riguarda i minori d'età, giurisprudenza e dottrina si sono espresse nel senso di presumere la sussistenza di tale capacità per un adolescente prossimo alla maggiore età[655], come, all'opposto, «si può presumere che un bambino piccolo non abbia la capacità necessaria per scegliere un trattamento medico»[656].

Richiamando i citati studi di Piaget sulle fasi di crescita del bambino[657], si potrebbe parlare di *petits enfants*, di cui presumere l'incapacità di discerni-

---

Nul n'est censé ignorer… comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins, cit. p. 539.

[651] ATF 90 II 9 ss, 12; ATF 98 Ia 324 ss, 325; ATF 117 II 231 ss, 234; ATF 118 Ia 236 ss, 238; ATF 124 III 5 ss., 8.

[652] D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261; N. QUELOZ / P. MEYLAN, *Capacité de discernement et capacité pénale: une comparaison*, cit., p. 136.

[653] ATF 117 II 231, c. 2b; ATF 98 Ia 325, JdT 1973 IV 31; ATF 91 II 327, c.8, JdT 1966 I 232; ATF 90 II 9, c.3, JdT 1964 I 354; ATF 78 II 199; ATF 74 II 205 c. 1; SJ 1988 286.

[654] ATF 134 II 235; TF 4 août 2005, 4C.82/2005; ATF 124 III 5, c. 1b, JdT 1998 I 361, 364 ss.; ATF 118 Ia 236. 238; ATF 108 V 126, c.4; ATF 98 Ia 324,325, JdT 1974 I 506; ATF 90 II 9, c.3, JdT 1964 I 354; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., p. 17.

[655] Cfr. ATF 134 II 235 S 241; O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, in *Jusletter 18 aout 2008*; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *Bull Med Suisses*, 2009, n. 90, pp.79-82. Sul tema, per quanto più risalente, cfr. O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme?*, cit.

[656] ATF 134 II 235 S 241

[657] Cfr. E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 155-156.

mento, sicuramente nelle due prime fasi di vita, corrispondenti, secondo lo schema piagetiano, alla fase dello sviluppo dell'*intelligenza percettivo-motoria* (a partire dai quindici/diciotto mesi)[658], e a quella del *pensiero preoperatorio-irreversibile* (due/sei anni)[659]. La terza fase piagetiana, quella del *pensiero operatorio-reversibile*, identificabile dai sei-sette anni ai nove-dieci anni, potrebbe già ricadere, secondo parte della letteratura di settore, in quella fascia intermedia in cui la capacità di discernimento dovrebbe essere valutata in concreto: in questa fase, infatti, il bambino sviluppa un grado di organizzazione mentale differente, con maggiore presenza della rappresentazione e operando scelte in modo logico, pur con tratti ancora di realismo ed egocentrismo: «il problema del "consenso" non si pone prima della terza fase dello sviluppo cognitivo, cioè prima dei sei-sette anni (non viene però cancellato il problema del "cosa" e "come" dire anche per i bambini più piccoli)»[660], in quanto «solo da questo livello il bambino ha una consapevolezza del prima e del dopo, dei rapporti causa/effetto e sa formulare previsioni anche se legate all'esperienza concreta»[661], come, per esempio, riguardo all'irreversibilità della morte, come confermato anche dalla letteratura in materia di cure palliative pediatriche[662].

Nella quarta fase, quella del *pensiero logico-deduttivo*, a partire dai nove-dieci anni, manifestando progressivamente una più matura modalità di pensiero il bambino costruisce scenari ipotetici e, partendo da questi, arriva a rappre-

[658] In questa fase, come si è visto, il bambino si adatta via via all'ambiente, ha un coordinamento motorio progressivamente più sviluppato, sviluppa rappresentazioni mentali rispetto alla percezione che ha dell'ambiente e delle persone che lo circondano.

[659] In questa fase, come si è visto, il pensiero del bambino è sviluppato ancora su un piano prevalentemente concreto, stimolato dalla realtà che lo circonda e che lui interpreta in modo prevalentemente realistico ed egocentrico.

[660] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 156.

[661] *ibidem*. Si veda in proposito anche: B. STEINZOR, *Il bambino, la morte e la costruzione del reale nella letteratura dal 1960 al 1977*, in *Età evolutiva*, n. 3, 1979, pp. 103-122; S. LEBOVICI / G. DIATKINE / M. SOULÈ, *Trattato di psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, Roma, Borla, 1990; R. VIANELLO / M.L. MARIN, *La comprensione della morte nel bambino*, Firenze, Giunti-Barbera, 1985.

[662] N. HUMBERT (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, Montréal, Editions de l'Hopital Sainte-Justine (CHU mère-enfant), 2004, pp. 23-24: «Fra i sei e i dieci anni, ovvero al debutto della scolarità, il bambino integra il concetto della morte come irreversibile, ma immagina che i suoi pensieri o le sue azioni possano influenzarla. Noi dobbiamo conseguentemente essere particolarmente attenti al senso di colpa che prova il nostro piccolo paziente. Infatti, può credersi punito attraverso la malattia e la morte per avere compiuto dei cattivi pensieri o delle cattive azioni. Il suo sentimento si aggrava per il fatto che egli crede di far soffrire i suoi genitori, poiché questi piangono e sono triste a causa sua».

sentarsi altre realtà possibili, sottoponendole a critica, immaginando ipotesi alternative, attraverso un percorso di tipo deduttivo. In questo livello di sviluppo, il bambino ha una capacità di comprensione non ancora matura, «più limitata e vincolata al dato concreto ed esperienziale»[663], ma «è una persona pienamente in grado di discriminare situazioni piacevoli da situazioni spiacevoli, è capace di ricordare ciò che gli è accaduto e che forse potrà accadergli di nuovo, ha un grado di autonomia che non può essere ignorato»[664]. Si è qui in una fase in cui la capacità di discernimento andrà ancora verificata in concreto.

Rispetto all'ambito ospedaliero, il bambino di età compresa fra i sei e i dieci anni andrà informato, con modalità adatte e proporzionate alla sua età e alla sua capacità di comprensione, e andrà conseguentemente ascoltato: l'ascolto del minore è, infatti, un momento fondamentale «per valorizzare i suoi messaggi, le sue aspettative e per promuovere un suo ruolo attivo nel contesto dell'alleanza terapeutica tra operatori sanitari e nucleo familiare»[665]. Appare illusorio, infatti, «immaginare che il bambino non si faccia delle idee su quanto sta avvenendo e non si formuli una qualche "teoria", in un modo assai più articolato, più di quanto genitori e medici solitamente non pensino»[666]. Parafrasando il pensiero di Kubler Ross, infatti, i bambini, anche se non capiscono a livello intellettivo, tuttavia possono certamente intuire[667]: «il bambino non dovrebbe essere costretto a ricevere alcun trattamento più o meno invasivo, se prima non si è fatto tutto il possibile per convincerlo dedicando tempo-pazienza, con tenerezza»[668].

Andando verso una maturazione e un consolidamento dell'intelligenza logico-formale, che man mano ne risulta rafforzata, sarà possibile presumere la

[663] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 156-157.

[664] *ibidem*

[665] G. MASERA, *La competenza decisionale dei minori affetti da patologie oncologiche*, in S. BENZONI / G. O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZIELLO, *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario, cit.,* pp. 55-56.

[666] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 157-158. Si veda anche: J.J. SPINETTA, *The dying child's awareness of death: a review*, in *Psychological Bulletin*, n. 81, 1974, pp. 256-260; R. BIBACE / M.E. WALSH, *Development of children's concepts of illness*, in *Pediatrics*, n. 6, 1980, pp. 912-917; S. ROSS, *Childhood leukemia: the child's view*, in *Journal Psychosocial Oncology*, n. 7(4), 1989, pp. 75-90; E.J. BIRD / V.N. PODMORE, *Children's understanding of health and illness*, in *Psycology and Health*, n. 4, 1990, pp. 175-185. a

[667] Cfr E. KUBLER ROSS, *On Children and Death*, cit.

[668] G. MASERA, *La competenza decisionale dei minori affetti da patologie oncologiche*, cit., pp. 55-56.

sussistenza della capacità necessaria per assumere una scelta libera, consapevole e autonoma in capo ai *grands enfants*.

Su questo punto, anche nella legislazione italiana si trovano fattispecie inerenti la sfera esistenziale in cui è individuato lo spartiacque del quattordicesimo anno di età, oppure, in casi residui, del sedicesimo anno. Sulla stessa linea si è espressa, in talune occasioni, anche la giurisprudenza italiana di merito, riconoscendo la capacità di scelta medica al minore che ha raggiunto un'età prossima alla piena capacità di agire[669] e sostenendo che, in caso contrario, «si giungerebbe alla privazione di diritti personalissimi mercé la sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale, giungendo al paradosso che il soggetto legalmente incapace ma naturalisticamente capace non possa decidere della propria salute, mentre il soggetto legalmente capace ma naturalisticamente *minus*, per il tramite dell'istituto dell'amministratore di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione»[670].

L'adolescenza, infatti, è un periodo in cui il minore comprende normalmente appieno quanto gli sta accadendo e, in caso di cure per patologie incurabili, «percepisce il concetto di morte con la sofferenza più grande»[671], in quanto «l'adolescente si proietta già nell'avvenire e ha dunque una coscienza più viva del lutto della sua esistenza futura»[672].

Una riflessione a parte, infatti, meriterebbero i minori con patologie oncologiche o croniche incurabili, la cui competenza decisionale «è difficilmente definibile a priori ed è molto variabile da soggetto a soggetto, solo in parte correlata con l'età»[673]. Dopo i dieci anni, gli interventi in materia di cure palliative mettono in risalto come il bambino comprenda «il significato e la simbolicità delle parole e, di conseguenza, la morte diviene per lui un processo inevitabile, universale e irreversibile»[674]. A partire dai tredici/quattordici anni, si legge in letteratura[675], «il soggetto riesce a dare un parere libero dai vincoli posti dalla sua esperienza e capace di immaginarsi realtà diverse, mondi possibili in cui vedersi differentemente a seconda delle strategie curative scelte»[676]. Il dolore, la sofferenza, il duro cammino caratterizzante le patologie

[669] P. STANZIONE, *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, cit., p. 22.
[670] Trib. Min. Milano, 30.03.2010.
[671] N. HUMBERT (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, cit., pp. 23-24.
[672] *ibidem*
[673] *ibidem*
[674] N. HUMBERT (a cura di), *Les soins palliatifs pédiatriques*, cit., pp. 23-24.
[675] Cfr. E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit. pp. 156-157.
[676] *ibidem*

oncologiche e croniche, portano il minore ad una maturazione anticipata, ad una maggiore o piena consapevolezza dello spessore esistenziale di quanto gli sta accadendo, ad una capacità di riflettere, comprendere, sapere ciò che vuole e, in conseguenza, di manifestarlo, che non sono riscontrabili in un minore suo coetaneo che si trovi di fronte a un episodio occasionale di ricovero o ad una temporanea degenza in *day hospital* o *day surgery*.

Al di là delle riflessioni effettuabili sulla base di questi studi di natura psicologica e delle presunzioni che, secondo dottrina e giurisprudenza svizzere, possono derivare per il *petit* e il *grand enfant*, la valutazione della capacità di discernimento deve avvenire in concreto[677], ovvero in relazione allo specifico atto che deve essere compiuto. Per questa ragione, si dice che la capacità di discernimento è «relativa»[678].

Il discernimento, infatti, «non è mai acquisito definitivamente, è fluttuante e dipende dalla questione alla quale deve essere applicato […]. Ogni persona può presentare temporaneamente e senza conseguenze un'alterazione o una perdita di capacità di discernimento puntuale. […] Ciò nonostante non si potrà in nessun caso concludere che è diventata per sempre incapace di discernimento, quindi si impone una sua rivalutazione periodica»[679]

La facoltà di agire ragionevolmente, quindi, va verificata rispetto alla singola, determinata scelta da realizzare e sarà differente a seconda dell'importanza dell'atto da compiere dal tempo in cui deve essere compiuta (ovvero il momento dell'atto medico) nonché dal contesto (il luogo) e dalla complessità (la natura dell'atto medico) della decisione da prendere[680]. Si dovranno verificare tutte le circostanze che, in un caso specifico, permettono di determinare se una persona è o non è capace di discernimento, in riferimento alla decisione o a un atto da compiere. La persona potrebbe, per esempio, disporne per accettare un banale trattamento antalgico, ma potrebbe non possederla per accettare un intervento neurochirurgico rischioso[681].

La valutazione della sussistenza della capacità di discernimento incombe su colui che presidia il complessivo processo di informazione e acquisizione

[677] D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, cit., p. 114; D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261

[678] ATF 117 II 231, c.2. A tal proposito si veda: A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., pp. 14-17.

[679] C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

[680] O. GUILLOD / C. HÄNNI, *Les droits des personnes en pshychiatrie: évaluation juridique*, in *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, 2001, n. 15, pp. 26-28.

[681] Cfr. P. DUCOR, *Refus de traitement, refus d'hospitalisation: que faire*, in *RMS*, n. 6, p. 37-38.

del consenso, ovvero al medico responsabile della presa in carico del paziente[682].

Concretamente, come si è già accennato parlando dell'elemento intellettuale che caratterizza il discernimento, bisognerà «valutare in primo luogo lo stato di coscienza del paziente, il suo orientamento spazio-temporale, personale e situazionale. Bisogna assicurarsi, poi, che la comprensione generale che il paziente ha della sua malattia, della sua capacità di apprezzare le conseguenze probabili di una decisione e di gestire l'informazione in modo razionale. Deve avere la facoltà di mantenere e comunicare la sua scelta»[683].

Nelle situazioni in cui la valutazione è più difficile, il medico ha a disposizione alcuni strumenti di verifica che possono essere utilizzati nel caso[684]: citiamo, fra tutti, il test di Silberfeld[685] (*tab.1*), nel quale, se il risultato indica un punteggio ≥6/10, allora il paziente può essere considerato capace di discernimento[686].

tab. 1 (Silberfeld)

Questions	*Réponses (un point par chaque réponse donnée)*
1. Pouvez-vous donner un résumé de la situation?	Problème chronique ou problème aigu
2. Quel traitement souhaiteriez-vous si vous vous trouviez dans cette situation?	Réponse claire
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous?	Un autre choix de traitement
4. Quelles sont les raisons de votre choix?	Une raison valable
5. Quels sont les problèmes associés à votre choix de traitement?	Un problème
6. Que signifiera votre décision pour vous et votre famille?	Pour le patient / Pour la famille
7. Quel effet à court terme aura le traitement?	Effet à court terme

[682] H. NOÉMIE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7 ss; n. 2.2, p. 9; D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261

[683] J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1702.

[684] Si veda anche il MMSE (Mini-Mental State Examination), citato in C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

[685] M. SILBERFELD / C. NASH / P.A. SINGER, *Capacity to complete an advance directive*, in *J AamGeriatrSoc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143.

[686] Il test di Silberfeld, per quanto sviluppato per le direttive anticipate, è applicabile anche per la valutazione del consenso del paziente ed è raccomandato come guida operativa presso gli ospedali del Canton de Vaud, come emerge da J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1702.

8. Pouvez-vous penser à un effet à long terme?	Effet à long terme
9. Pouvez-vous répéter quel traitement vous souhaitez?	Répétition de la réponse à la question 2

Un'applicazione del questionario di Silberfeld, ad uso del personale sanitario, prevede un maggior dettaglio delle domande e una distinzione per tipologia di ambito da valutare (*tab. 2*).

tab. 2 (Chuv)

La capacité de compréhension	Le patient doit pouvoir comprendre l'information liée au diagnostic et les traitements relatifs et être capable de démontrer cette compréhension	Pourriez-vous me dire dans vos propres termes ce dont je vous ai parlé concernant • La nature de votre problème • Le traitement/le test diagnostic recommandé • Les bénéfices potentiels de ce traitement/test • Les risques ou désagréments potentiels de ce traitement/test • Le bénéfices et risques potentiels de n'entreprendre aucun traitement/test. Quelles seraient les alternatives au traitement/test dont nous avons parlé? Qu'est ce qui va arriver, à votre avis, si vous décidez de renoncer à ce traitement/test?
La capacité d'appréciation	Le patient doit être capable d'apprécier la situazione dans laquelle iul se trouve, reconnaître le problème, évaluer les conséquences d'un traitement dans sa propre situation, par rapport à sa propre échelle de valuer ou vision des choses	Qu'est-ce qui ne va pas avec votre santé actuellement? Pensez-vous avoir besoin d'un traitement? Pensez-vous qu'il soit possible que ce traitement/test puisse vous être bénéfique pour vous? Pensez-vous qu'il soit possible que ce traitement/test puise faire du mal? Qu'est-ce qu'il pourrait vous arriver si vous décidiez de renoncer à ce traitement/test? Pensez-vous que je vous propose et recommande ce traitement/test?

La capacité de raisonnement	Le patient doit être capable de raisonner, comparer les alternatives, les risques et les bénéfices d'une option. Cette compétence fait appel à la capacité d'intégrer, d'anasyser et de manipuler l'information de manière rationnelle	Dites-moi comment vous êtes arrivé à la décision d'accepter/refuser le traitement/test? Quelles sont les éléments importants dont vous avez tenu compte pour arriver à votre décision? Qu'est-ce qui vous a fait choisir cette option plutôt qu'une autre?
La capacité d'expression et de maintien du choix	Le patient doit pouvoir manifester sa volonté, esprime un choix et mintenir ses choix. Il doit pouvoir communiquer une décision librement et résister à la pression exercée par autrui sur lui-même	Avez-vous pu prendre une décision concernano les options de traitement dont nous avons parlé? (en cas d'indécision): qu'est-ce qui rend votre décision difficile?

L'uso di questo strumento è importante aiuto per il personale medico e sanitario, in quanto diventa un documento di supporto alla valutazione, «semplice, sensibile, specifico e dunque facile da utilizzare»[687], che permette di contenere le difficoltà operative di coniugare i tempi della quotidianità di reparto, fatta di ritmi intensi e tempi spesso imposti da principi di efficienza del sistema sanitario, con la valutazione della capacità di discernimento. I tempi per verificare la sussistenza di questa capacità, infatti, spesso sono molto più ampi di quelli che i ritmi di reparto imporrebbero, rischiando di diventare incompatibili e non sostenibili.

In caso di ulteriore difficoltà, di dubbi o, più in generale, quando il medico non è soddisfatto e convinto della sua valutazione, il medico può fare appello a uno specialista, in particolare uno psichiatra[688], perché questi «può apportare non solamente uno sguardo di esperto ma anche parimenti uno sguardo neutro e uno spazio supplementare che permette di rivalutare la situazione con il paziente e l'équipe»[689]. Nel caso in cui, poi, il paziente rifiuti di vedere lo

[687] J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1703.

[688] Cfr. D. MANAÏ, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261.

[689] J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1702. A tal proposito, è da sottolineare la necessità che tutti i professionisti coinvolti debbano rispettare, in ogni caso, il diritto alla riservatezza della persona coinvolta, di cui si valuta la capacità di discernimento.

psichiatra, quest'ultimo può essere incluso in una riunione pluridisciplinare per sostenere il medico e l'équipe nel loro approccio, la loro valutazione e la presa di decisione[690].

Tuttavia, è da tenere in considerazione l'evenienza che il rifiuto del paziente possa essere dovuto a uno stato ansioso o a un'emozione forte per quello che il paziente sta vivendo oppure possa derivare da un contrasto con l'équipe sanitaria: in questo caso, potrebbe essere utile lasciare al paziente il tempo necessario per manifestare l'ansietà e le emozioni che lo attraversano, nonché i pensieri e le attese che ha nei confronti del personale sanitario, affinché possa tornare a un livello di maggiore lucidità, tali da permettere un dialogo più equilibrato con il medico e il personale curante[691].

Se il medico considera che il paziente non ha il discernimento necessario per prendere una decisione, deve menzionare nel dossier medico gli elementi che hanno confermato il suo giudizio[692].

5.1.2.3. I diritti strettamente personali

Resta da chiarire quale nozione si possa dare di diritti strettamente personali, tale da inquadrare il più chiaramente possibile i contorni di autonomia del minore capace di discernimento e, anche, dell'impossibilità della rappresentanza di un minore incapace di discernimento.

Nell'ordinamento svizzero, non esiste una norma che individui precisamente una definizione di questi diritti, né un elenco preciso e una delimitazione dei loro caratteri specifici. Di conseguenza, la loro natura e le loro tipologie, come anche una loro classificazione, vanno dedotti in via interpretativa e sono frutto di elaborazione dottrinali[693] o giurisprudenziali[694].

---

[690] Cfr. J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., pp. 1702-1703.

[691] Cfr. J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., p. 1703.

[692] Cfr. D. MANAÏ, Le *droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261; Per una procedura dettagliata nel bilancio della capacità e incapacità di discernimento, si vedano: J.-B. WASSERFALLEN / F. STIEFEL / S. CLARKE / A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, cit., pp. 1702-1703; COMMISSION D'ETHIQUE CLINIQUE DU CANTON DE VAUD, *Recommandations pour l'évaluations de la capacité de discernement*, 27.05.2010, pp. 1-3.

[693] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit., p. 52 e pp. 63 ss.; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit., pp. 29 ss.

Si possono qualificare i diritti strettamente personali come diritti inerenti alla personalità, diritti soggettivi che riguardano attributi essenziali della persona, come la sua personalità o la gestione delle relazioni familiari, e che non possono essere normalmente esercitati se non da soggetto che ne è titolare, se capace di discernimento[695].

Le tipologie di diritti che normalmente si ritiene possano essere ricompresi nell'alveo dei diritti strettamente personali possono essere raggruppate in differenti categorie, a seconda della prospettiva e del settore disciplinare a cui li si rapporta.

Sicuramente sono diritti strettamente personali *i diritti della personalità* (art. 28 CC)[696], ovvero quei diritti che proteggono tutti gli attributi essenziali della persona umana[697], «diritti che sono inerenti all'uomo per la sua qualità di essere umano»[698] o «per il solo fatto della sua esistenza»[699]. Sono diritti soggettivi assoluti, in quanto riguardano la persona in ogni situazione e *erga omnes*, diritti inalienabili in quanto indissolubilmente legati alla persona del titolare e, pertanto, incedibili, intrasmissibili e imprescrittibili[700].

La classificazione dei diritti della personalità, per quanto arbitraria e insoddisfacente[701], risulta utile a fini didattici[702] anche perché non esiste nessuna norma che ne preveda un'elencazione precisa e puntuale. Questa mancata tipicità deriva dalla volontà del legislatore di permettere che, attraverso i contributi giurisprudenziali[703], il loro numero e le loro tipologie possano essere aggiornate in base alla loro evoluzione.

Si parla di diritti della personalità riguardanti la sfera fisica e psichica (*personalità fisica*)[704], in riferimento ai fondamentali esempi del diritto alla

---

[694] Cfr. ATF 117 II 6, 7.

[695] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 52

[696] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 63, pp- 73-74; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 168-169; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit. p. 30.

[697] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 63.

[698] P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, Lausanne, Edition Juridiques AMC, 2009, p. 51.

[699] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit. p.161.

[700] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. pp. 74-75; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 165-169.

[701] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., p. 170.

[702] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 76.

[703] Cfr. ATF 95 II 481/JT 1971 I 226.

[704] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. pp. 76-77; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 170-173.

vita, all'integrità fisica e psichica, alla libertà di movimento, alla libertà sessuale e alla libertà di disporre del proprio corpo dopo la propria morte.

In particolare i primi due interessano la riflessione che si va conducendo, in quanto sono i riferimenti a cui si va riconducendo il diritto del minore capace di discernimento a decidere dell'atto medico a cui deve essere sottoposto. Il diritto alla vita è il fondamentale diritti di ogni persona umana, il più prezioso[705] e fondamentale[706], in quanto attentare a questo diritti significa attentare contemporaneamente a tutti gli altri beni della personalità umana, fino ad arrivare a far sparire definitivamente la stessa persona che ne è titolare. Il corpo, inoltre, considerato nelle sue dimensioni fisica e psichica, è protetto in quanto l'integrità corporea del soggetto è considerata intangibile[707].

Come già sottolineato in precedenza, fra i diritti strettamente personali è possibile sicuramente ricomprendere ogni minaccia alla personalità, come affermato in giurisprudenza[708], e fra di esse, ogni forma di pregiudizio all'integrità corporale di un soggetto.

L'integrità corporale, che comprende l'integrità sia fisica che psichica, è un bene intangibile, la cui minaccia è illecita[709]: questo rende necessario che il paziente presti il proprio consenso all'atto medico. Il diritto a prestare il proprio consenso viene a configurarsi, in questi termini, come diritto di consentire che sia minacciata/colpita la propria integrità fisica, alla luce dell'art. 28.2 CC[710].

Accanto ai diritti della personalità riguardanti la sfera fisica e psichica, sono ritrovabili quei diritti che riguardano le relazioni che la persona ha con le persone più vicine, a cui è legato affettivamente (*personalità affettiva*)[711], piuttosto che la personalità nella sua sfera sociale (*personalità sociale*). In quest'ultima categoria, sono riconducibili, a titolo esemplificativo, il diritto alla *privacy*, il diritto alla protezione dei dati personali, il diritto al nome e all'onore, il diritto alla protezione del diritto d'autore[712].

---

[705] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 76

[706] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., p. 172

[707] Cfr. ATF 82 I 234 JT 1957 I 296); H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 170-171.

[708] Cfr. ATF 134 II 25.

[709] *Commentaire romand CC I*, 2010 – N. JEANDIN, p. 260; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 170-171.

[710] Art. 28 CC: «Una minaccia [alla personalità] è illecita, a meno che non sia giustificata dal consenso della vittima, da un interesse privato o pubblico preponderante o dalla legge».

[711] O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 77.

[712] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., pp. 176-185 ; O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. pp. 79-82.

Ancora, sono diritti strettamente personali *alcuni diritti di famiglia*, come il diritto di rompere il fidanzamento, di annullare il matrimonio, di esercitare l'azione di separazione o di divorzio, l'azione di modifica dell'autorità parentale, l'azione di paternità e quella di contestazione della paternità, nonché il diritto al consenso all'adozione. Il diritto a redigere un testamento, pur strettamente personale, è un diritto che non riguarda il minore d'età, anche se capace di discernimento, e perciò necessita che l'interessato abbia compiuto la maggiore età. Fra i diritti strettamente personali, poi, vengono ricompresi anche il diritto a fidanzarsi, a concludere una convenzione matrimoniale e al riconoscimento di un figlio, i quali, però, secondo la dottrina, su cui torneremo più avanti, necessitano del consenso del legale rappresentante.

Ritroviamo ancora nei diritti strettamente personali alcun diritti in materia tutelare[713]; il diritto di divenire e rimanere membro di un'associazione[714]; il diritto di difesa dell'accusato; i diritti fondamentali legati alla personalità, come la libertà religiosa, la libertà personale, la libertà di espressione, ecc.[715].

Riguardo a questi, viene da chiedersi che differenza intercorra fra i diritti della personalità, così come intesi dal punto di vista civilistico, e i diritti fondamentali per la persona previsti dal diritto costituzionale. La risposta sta nei rapporti cui si riferiscono e nei soggetti che vi intervengono: entrambe le tipologie di diritti hanno la finalità di proteggere la persona umana, «ma, mentre i diritti costituzionali definiscono i diritti degli individui di fronte allo Stato, i diritti della personalità si riferiscono ai rapporti fra i privati»[716]. Quindi, «si può inoltre considerare che le regole dall'art. 28 all'art. 28*l* costituiscono una concretizzazione dei diritti costituzionali alla libertà personale (art. 10 Cst.) e alla sfera privata (art. 13 Cst.) nelle relazioni fra i privati»[717].

Da un punto di vista classificatorio, la dottrina ha distinto in passato i diritti strettamente personali secondo modalità differenti[718].

---

[713] A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit. p. 30.

[714] A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit. p. 30.

[715] Commentaire romand CC I, 2010 – N. JEANDIN, p. 207, n. 30; G. DE BIASIO – A. FOGLIA, *Introduzione ai codici di diritto privato svizzero*, cit., pp. 147-148; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit. pp. 30-31.

[716] H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, cit., p. 164

[717] *ibidem*

[718] *Commentaire romand CC I*, 2010 – N. JEANDIN, pp. 208-209; A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, cit. pp. 31-32. Questa classificazione, per quanto richiamata anche dal Messaggio che ha accompagnato l'approvazione della recente modifica del codice civile, appariva una classificazione in ogni caso dubbia, facendo essa riferimento a un carattere di assolutezza e di relatività, che nell'ordinamento svizzero, come anche in quello italiano, sono riconducibili alle teorizzazioni sui diritti soggettivi: si parla di diritti assoluti in merito a quei diritti soggettivi che il soggetto titolare possa vantare e far valere

Qui si preferisce distinguere i diritti strettamente personali a partire da due angolature differenti719, in base alla presenza o meno della capacità di discernimento e della loro assoggettabilità a rappresentanza.

Se osservati dal punto di vista di chi può esercitarli (la persona titolare capace di discernimento), si possono distinguere: (a) diritti strettamente personali propriamente detti, da un lato, che sono i diritti che il minore720 può esercitare senza alcun intervento del rappresentante legale, in base al principio visto che è ora delineato dall'art. 19c.1 CC; (b) diritti strettamente personali impropriamente detti, dall'altro, che il minore non può esercitare validamente se non con il consenso del proprio rappresentante legale. E questo quando questo concorso del consenso del rappresentante legale (che potremmo qualificare, forse, più propriamente, come una sorta di "autorizzazione") sia previsto esplicitamente da una norma specifica (per esempio il diritto di sposarsi o il diritto di riconoscere un figlio, già richiamati in precedenza). In questo caso, e solo in questo caso, infatti, la norma speciale deroga la regola generale dell'art. 19c.1 CC.

Se la persona titolare è incapace di discernimento, i diritti strettamente personali possono essere distinti in due categorie: (a) diritti soggetti a rappresentanza (art. 19c.2 in inizio CC) e (b) diritti non soggetti a rappresentanza (art. 19c.2 in fine CC).

Nel primo caso, il rappresentante legale del minore incapace di discernimento può esercitare tali diritti in nome e per conto del minore incapace. Si può, a titolo di esempio, richiamare il diritto di esercitare l'azione di paternità, (art. 261 CC).

Nel secondo caso, invece, si è in presenza di diritti strettamente personali che sono "così strettamente personali" da non permettere che nessuno, se non il loro titolare, li possa esercitare in sua vece. Sono quei diritti che, nell'art. 19c.2 *in fine* CC, vengono qualificati come diritti «tanto strettamente connessi con la personalità da escludere ogni rappresentanza»[721].

---

erga omnes (si pensi ai diritti reali, per esempio), mentre si fa riferimento alla relatività dei diritti soggettivi in presenza di diritti che possono essere fatti valere solo nei confronti di persone determinate (si pensi, sempre a titolo di esempio, al caso di tutti i diritti di obbligazione).

[719]Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 53.

[720] La disposizione vale anche per la persona adulta sottoposta a curatela generale.

[721] Nel Messaggio a commento della riforma del Codice civile (Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione), FF 2006 6391) si richiama la distinzione fra diritti «il cui carattere personale è assoluto (vale a dire che l'esercizio di tali diritti da parte del rappresentante

5.2. Le capacità personali previste nell'ordinamento italiano

5.2.1. La capacità giuridica

La capacità giuridica viene definita, tradizionalmente[722], come la attitudine a essere titolare di diritti e doveri e, in base a quanto previsto dall'art. 1 c.c.., viene riconosciuta a ogni soggetto a partire dalla nascita.

Con essa si è «attuato l'ingresso dell'individuo nell'ordinamento giuridico. Attraverso tale articolo l'uomo è accolto nel mondo del diritto nella sua totalità, fisica e psichica»[723].Rispetto al momento della nascita viene, consuetudinariamente, individuato a partire dal distacco del neonato dalla madre, ovvero con il taglio del cordone ombelicale e il primo atto di respirazione autonoma da parte del bambino. Il neonato deve nascere vivo, anche per un solo instante, perché, secondo il diritto, acquisti titolarità di diritti e doveri, salvo i casi, pur limitati, in cui il diritto italiano riconosce titolarità anche al concepito.

Pur non avendo qui la possibilità di soffermarsi in modo approfondito sulla tutela del concepito, sia consentito un rimando agli aspetti basilari della disciplina: al nascituro concepito, infatti, che giuridicamente è *spes hominis*, l'art. 1.2 c.c. riconosce dei diritti, subordinandoli all'evento della nascita. Come si ricorda in autorevole dottrina, «la rigidità della concezione legislativa che fa coincidere con la nascita il riconoscimento della personalità, è in contrasto con la moderna realistica visione del biologo […]: infatti il feto non è qualitativamente diverso dal piccolo nato»[724]. Alcune disposizioni riconoscono il diritto di successione anche al concepito non ancora nato e, addirittura,

---

legale è escluso e, di conseguenza, l'incapacità di discernimento del titolare ne comporta la privazione) o relativo (l'interessato può dunque essere rappresentato; cpv. 2). La distinzione tra carattere assoluto e relativo dei diritti inerenti alla personalità è mutuata dalla giurisprudenza e dalla dottrina vigenti»[721]. Tuttavia, alla luce delle osservazioni critiche mosse a questa distinzione in diritti strettamente personali "assoluti" e "relativi", riteniamo più corretto non restare su questa distinzione, provando a qualificarli in modo diverso. Tuttavia qui si preferisce la classificazione in "propriamente detti" e "impropriamente detti", mutuata da Guillod, in O. GUILLOD, *Droit des personnes. Les abrégés*, cit. p. 53.

[722] A. TRABUCCHI, *Istituzioni di diritto privato*, Padova, Cedam, u.e.; *Novissimo digesto italiano*, Torino, UTET, 1958, vol. II, pp. 874 ss; P. RESCIGNO, *voce* «*Capacità giuridica*», in *Dig.disc.priv., sez. civ.,* II, Torino, 1988, pp. 209 ss; G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, Cedam, 1999, pp. 59-76.

[723] P. STANZIONE, *Capacità e minore età,* cit., p. 81.

[724] A. TRABUCCHI, *Istituzioni di diritto privato*, cit., p. 65.

consentono di poter disporre per testamento (art. 462 c.c.) o di effettuare donazione (art. 784 c.c.) a favore del non ancora concepito (*concepturus*), purché sia in vita ancora il futuro, possibile, padre.

Tornando al soggetto che acquista la capacità giuridica, garanzia imprescindibile di uguaglianza formale[725], l'essere titolare di diritti e di doveri non implica che il soggetto abbia il potere di esercitarli: la titolarità di un diritto è il diritto "in potenza", per usare un'immagine aristotelica, è un diritto non ancora "in atto", nel senso che il soggetto che ne è detentore non potrà esercitarlo autonomamente fin tanto che non acquista la capacità di agire.

Fin tanto che non avrà la capacità di sostenere personalmente e autonomamente la propria volontà, nell'esercizio di posizioni giuridiche attive o passive, dovrà essere supportato da un soggetto a ciò delegato, che per i minori d'età è il genitore esercente la potestà genitoriale o il tutore nominato in sua sostituzione, o anche il curatore speciale nominato *ad hoc* dal giudice tutelare.

Nel caso dei minori, siamo in una situazione in cui, in linea teorica e stando a quanto in linea generale viene affermato dalla dottrina maggioritaria, il soggetto è considerato assolutamente incapace di agire, ovvero non in grado di compiere autonomamente nessun atto, né di ordinaria amministrazione (atti implicanti una quantità di capitali di modesta entità) né di straordinaria amministrazione (atti implicanti una quantità di capitali rilevante e ingente).

Il punto di discussione, tuttavia, sta proprio in questa linea netta di demarcazione determinata dalla maggiore età, come si vedrà anche in merito al dibattito sorto rispetto alla necessità di superare la dicotomia fra capacità giuridica e di agire, in quanto di per sé, con il riconoscimento della capacità giuridica, «la semplice qualità umana […] è sufficiente a rendere il soggetto portatore potenziale di tutti gli interessi tutelati dal sistema, nonché titolare di un insieme di diritti e di garanzie che si collegano immediatamente alla sua personalità»[726]. Questo certamente «non significa che ad ogni uomo, in qualsiasi momento della sua vita, siano aperti tutti i campi del diritto e che basti un suo atto di volontà per convogliare su di sé i meccanismi di tutela giuridica» previsti a sua protezione, ovvero non si intende chiaramente affermare che basti la capacità giuridica, ovvero la titolarità di posizioni giuridiche soggettive attive e passive, per automaticamente riconoscere al soggetto anche la capacità di esercitarne i diritti e i doveri che vi sono collegati. Questo è un assunto che, come si vedrà, vale anche per l'ordinamento giuridico svizzero, pur sotto altre

[725] Si veda in tal senso, *ex multis*: G. ALPA / A. ANSALDO, *Le persone fisiche. Artt. 1-10*, Milano, Giuffrè, 2013; P. PERLINGERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, Jovene, 1972.

[726] A. FALZEA, *voce «Capacità (teoria gen.)»*, in *Enc. Dir.*, VI, Milano, 1960, p. 12.

denominazioni. Tuttavia, è vero che non si può pensare la situazione della persona come statica, come si vedrà più approfonditamente in seguito, in quanto «la iniziale posizione indifferenziata dei soggetti è destinata a modificarsi man mano che l'uomo, inoltrandosi nella vita, determina e per ciò stesso delimita, la propria personalità con scelte che sono talora irreversibili e che sono condizionate dalle attitudini del carattere, dall'ambiente, dalle occasioni del mondo»[727].

5.2.2. La capacità d'agire

La capacità d'agire, al contrario, viene definita come l'attitudine a compiere manifestazioni di volontà idonee a modificare la propria situazione giuridica. Ovviamente, per possederla, come già detto, il soggetto dovrà essere in grado di volere l'atto che compie, cioè dovrà volerlo coscientemente.

Tale capacità si acquista al raggiungimento della maggiore età, con il compimento del diciottesimo anno. Questo nella normalità, salvo casi eccezionali in cui perdura l'incapacità del soggetto, per ragioni derivanti da: infermità di mente abituale, ovvero permanente, e grave, ovvero con inettitudine ad attendere ai propri interessi (che portano alla possibile interdizione del soggetto); infermità di mente abituale ma lieve, ovvero non così grave da impedire al soggetto di non riuscire a badare alle proprie esigenze e ai propri interessi (sono i casi che possono portare all'inabilitazione del soggetto); prodigalità, ovvero la mancanza di coscienza del valore del denaro posseduto, o dipendenza da sostanze alcoliche e stupefacenti[728] o ancora sordità o cecità dalla nascita, concomitanti all'assenza di un'educazione all'autonomia, ovvero in mancanza di un'educazione tale che da permettere al soggetto di riuscire a provvedere in modo autonomo e indipendente a se stesso (casi che portano all'inabilitazione o, in caso molto gravi, possono essere valutati ai fini dell'interdizione).

A parte questi ultimi casi, in cui l'incapacità d'agire, relativa (inabilitazione) o assoluta (interdizione), deve essere dichiarata con sentenza, vi sono al contrario dei casi in cui l'ordinamento giuridico italiano riconosce al minore una capacità di agire anticipata, limitatamente allo svolgimento di alcuni specifici atti. Nei ricordiamo alcuni:

Il minore che ha compiuto 12 anni o anche di età inferiore, se capace di discernimento, deve essere ascoltato: 1) prima che sia deciso il suo affidamento

[727] A. FALZEA, *Voce: «Capacità (teoria gen.)»*, cit., p. 12.

[728] Anche se si fa rientrare in questa categoria ogni forma di dipendenza, anche quella derivante, per esempio, da gioco d'azzardo.

temporaneo consensuale dai servizi sociali; 2) prima che il Tribunale per i minorenni decida il suo affidamento preadottivo, la revoca di questa forma di affidamento o l'adozione definitiva (artt. 4, 22, 25 e 45 della l. 184/83[729]); 3) dal giudice tutelare, prima che venga nominato il suo tutore (art. 348.3 c.c.[730]); d) in caso di contrasto fra i genitori per l'esercizio della responsabilità genitoriale (art. 316.3 c.c.[731]); 4) in caso di inserimento nella propria famiglia di figli di uno dei suoi genitori nati da una relazione extraconiugale (art. 252.5 c.c.[732]).

Il/la minore che ha compiuto 14 anni: 1) deve dare il proprio espresso consenso nei casi di affidamento preadottivo e adozione (artt. 22 e 25 della l. 184/83) e in casi particolari di adozione (art. 45 della l. 184/83); al proprio riconoscimento come figlio (art. 250.2 c.c.[733]); all'inserimento nella propria famiglia di fratelli nati da uno dei suoi genitori al di fuori del matrimonio (art. 252.2 c.c.); alla dichiarazione giudiziale di paternità o maternità (art. 273.2 c.c.); 2) ha il diritto di chiedere che gli venga nominato un curatore speciale che promuova, per suo conto, l'azione di disconoscimento della paternità (art. 244.4 c.c.[734]) e l'impugnazione del riconoscimento di paternità per difetto di veridicità (art. 264 c.c.[735]); 3) viene ritenuto dalla legge imputabile per il reato commesso.

Il/la minore che abbia compiuto 16 anni: 1) può chiedere l'autorizzazione al matrimonio, diventando, in questo modo, minore "emancipato" (art. 84 c.c.); 2) può riconoscere propri figli, salvo che il giudice non autorizzi anche il/la minore di età inferiore (art. 250 c.c.), 3) può essere detenuto in un istituto penale per minorenni; 4) ha la piena capacità di compiere tutti gli atti relativi alle opere dell'ingegno da lui create, sia per gestire i rapporti patrimoniali, sia per esercitare i diritti d'autore (artt. 3, 12 e 13 della l. 39/1975).

Il concetto di capacità di agire è «stata ispirata ad un'idea di uomo quale soggetto titolare di diritti patrimoniali»[736] e trova, quindi, la sua *ratio* nell'esigenza del legislatore del 1942 di garantire certezza e stabilità nelle

[729] Come modificati ex d.lgs. 154/2013 (Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione, a norma dell'articolo 2 della legge 10 dicembre 2012, n. 219).
[730] *ibidem*
[731] *ibidem*
[732] *ibidem*
[733] Come modificato ex l. 219/2012.
[734] Come modificati ex d.lgs. 154/2013 (Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione, a norma dell'articolo 2 della legge 10 dicembre 2012, n. 219).
[735] *ibidem*
[736] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 2008, p. 240. Sul punto si veda anche la riflessione di: P. STANZIONE / V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano,Giuffrè, 1998, p. 267.

relazioni patrimoniali che coinvolgono più soggetti, a tutela dei terzi, quindi, in quanto permette di presumere, in modo assoluto, che a quell'età ogni individuo abbia completato quel processo di crescita e maturazione che gli permettono di compiere le attività che hanno un'influenza sul proprio regime patrimoniale in modo consapevole e responsabile. Il codice del 1942, infatti, si preoccupava essenzialmente di garantire al minore la gestione e la circolazione di beni, mentre non prendeva in considerazione i suoi diritti personali e la sua posizione soggettiva all'interno della famiglia.

Una visione che si ritiene essere derivata, sul piano ideologico, dal paradigma antropologico, dell'«individualismo possessivo»[737], in quel momento prevalente, caratterizzato ancora da residui di indifferenza verso la minore età, tranne, come si è detto, dal punto di vista patrimoniale; sul piano pratico, da quella peculiare tecnica di formulazione delle regole giuridiche che, ispirandosi all'ideale illuministico di una legislazione "chiara e semplice", richiedeva necessariamente un modello di soggetto di diritto quanto più possibile "unico" e indifferenziato»[738].

La capacità d'agire, quindi, trova piena effettività in relazione alle situazioni giuridiche soggettive di tipo patrimoniale, nelle quali il soggetto deve possedere «la maturità sufficiente a valutare la convenienza economica degli atti che compie»[739], in quanto potrebbero essere per lui pregiudizievoli (c.d. criterio del vantaggio[740]).

Le situazioni patrimoniali «hanno origine, funzione e fondamento completamente diversi da quelli appartenenti alla categoria dell'essere, dell'uomo, della persona»[741] e, per questo, è opportuno «differenziare le categorie con-

[737] Formula usata da L. LOMBARDI VALLAURI, *Corso di filosofia del diritto*, Padova, Cedam, 1982 e, ancor prima, da C.B. MACPHERSON, *The Political Theory of Possessive Individualism: from Hobbes to Locke*, Oxford, Oxford University Press, 1967.

[738] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 28. Sul punto, cfr. S. AMATO, *Il soggetto e il soggetto di diritto*, Torino, Giappichelli, 1990, pp. 48 ss.; G. TARELLO, *Storia della cultura giuridica moderna. Assolutismo e codificazione del diritto*, Bologna, Il Mulino, 1976, p. 37, in cui si legge: «Nel quadro di una concezione della regola giuridica come proposizione che congiunge ad un soggetto giuridico un predicato giuridico, [...] il sistema giuridico complessivamente più semplice è quello in cui il soggetto è unico (e i predicati sono pochi)».

[739] P. RESCIGNO, *Manuale del diritto privato italiano*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1997, pp. 139 ss.; sull'argomento si veda anche le riflessioni di: P. STANZIONE, *Capacità. Diritto privato, in* G. AUTORINO / P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, Giappichelli, 1997, p. 96, che riproduce con adattamenti la *voce «Capacità. Diritto privato»*, in *Enc. Giur. Treccani*, V, Roma, 1998.

[740] A. VENCHIARUTTI, *Voce: «Incapaci in diritto comparato»*, in *Dig. disc. priv.*, sez. civ., IX, Torino, 1993, pp. 385-388.

[741] P. PERLINGERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 141.

cettuali utilizzate per la disciplina dei diritti della personalità da quelle che attengono alle situazioni patrimoniali» e quindi, in taluni settori dell'ordinamento, la capacità non dovrebbe ricondursi automaticamente al criterio legale di cui all'art. 2 c.c., ma dovrebbe essere accertata di volta in volta in base alla regolamentazione legislativa afferente a ciascun gruppo di atti»[742]. Quindi, «contrariamente a quanto sembrerebbe potersi desumere dalla sua collocazione (in apertura di codice) e dalla sua formulazione (in termini generali), la norma dell'art. 2 non ha valore assoluto e portata esclusiva»[743].

Per questo motivo, anche se la dottrina italiana tradizionale spesso accompagna i discorsi sulla minore età in modo ancora rigido, le situazioni, citate in precedenza, in cui il minore è chiamato a scelte di vita determinanti per la propria esistenza, e più in generale le riflessioni compiute rispetto ai diritti fondamentali della persona umana, riconosciuti ad essa indipendentemente dall'età posseduta, hanno indotto altra dottrina[744] a soffermarsi maggiormente sulla (apparentemente) granitica previsione ordinamentale dell'incapacità d'agire assoluta del minore d'età, salvo deroghe espressamente previste dalla legge di cui i casi prima citati sono un esempio.

Perciò si è sostenuta la necessità di superare la dicotomia fra capacità giuridica e capacità d'agire, che è «sorta ed opera nell'ambito dei rapporti patrimoniali»[745], ma appare oggi statica e anacronistica, in particolare rispetto alle situazioni giuridiche strettamente personali[746].

Se nell'ambito delle situazioni giuridiche patrimoniali, infatti, è ammissibile, la domanda se il soggetto abbia l'età per assumersi in prima persona le responsabilità derivanti dall'esercizio personale di posizioni giuridiche attive o passive con effetti patrimoniali, ed è ammissibile la scissione fra titolarità ed esercizio autonomo, ovvero fra capacità giuridica e capacità d'agire, altrettanto non si può dire in riferimento alle situazioni esistenziali e, dal punto di vista giuridico, all'esercizio dei diritti personalissimi, riconosciuti ed esercitabili da

[742] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 118.

[743] P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., p. 154. Sul punto si veda anche: F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *DF*, 1982, pp. 60 ss.; F. GIARDINA, *I rapporti personali tra genitori e figli alla luce del nuovo diritto di famiglia*, in *RTDPC*, 1977, p. 1390.

[744] Cfr. P. STANZIONE, *Capacità. Diritto privato*, in G. AUTORINO / P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, Giappichelli, 1997; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, Giuffrè, 2008.

[745] P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., p. 249.

[746] P. STANZIONE, *Capacità. Diritto privato*, in G. AUTORINO / P. STANZIONE, *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, Giappichelli, 1997, p. 96.

ogni persona[747], in modo personale, indipendentemente dall'età posseduta. Non risulta possibile, infatti, una scissione fra titolarità ed esercizio di «quell'insieme di situazioni attraverso le quali si esplica la personalità dell'individuo, riconosciute in capo a un soggetto per il solo fatto di essere tale per l'ordinamento»[748]: sono posizioni giuridiche essenziali, il cui esercizio non può che essere «intimamente connesso alla persona, non potendosi ammettere, in questi ambiti, fenomeno rappresentativi»[749].

Riguardo alla capacità d'agire, quindi, si parla di concezione statica della nozione di età[750], strutturalmente limitata[751], per la quale l'età è un fatto giuridico scisso da ogni rapporto con la persona ma semplice "attributo" di questa e non, come dovrebbe essere ed è nella realtà, un «elemento perennemente in movimento, dinamico, che proprio nella continua mutevolezza trova la sua ragion d'essere»[752].

In una prospettiva piagetiana, invece, l'età, «identificandosi col divenire e col trascorrere del tempo, rifiuta i connotati della fissità, della datità»[753]: anche perché risulta davvero complesso definire, alla luce della naturale evoluzione individuale che ogni persona compie, differente ed unica rispetto a quella

[747] Sulla non immediata coincidenza fra il concetto di "diritti inviolabili della persona" e "diritti della personalità" si è espresso, al contrario, P. RESCIGNO, *voce «Personalità (diritti della)»*, in *Enc.giur. Treccani*, Roma, 1998, p. 3, in cui l'autore afferma che «può aversi certamente coincidenza tra taluni diritti della personalità, muniti della tutela civile, e diritti inviolabili in senso costituzionale; allora la garanzia dei privati ne risulta accresciuta, per il carattere rigido che rivestono le norme della nostra Costituzione rigida. Un carattere di ancor più accentuata tutela, che si risolverebbe in una sorta di "supercostituzionalità", deve tuttavia rifiutarsi, e l'opinione negativa vale a maggior ragione per i diritti della personalità che volta a volta, in virtù di un processo storico compiuto dalla giurisprudenza, vengano riportati al catalogo "aperto" dei diritti inviolabili». Quindi, «non può compiersi la trasposizione di tutti i diritti della personalità (civilisticamente rilevanti) in diritti (costituzionalmente) inviolabili, con la conseguenza che essi sarebbero dotati di assoluta intangibilità o, in via subordinata, che dovrebbe farsi luogo a procedimento di revisione costituzionale ogni volta che si intenda riconoscerne altri, con carattere di novità, nel sistema positivo vigente».

[748] G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, cit., p. 178.

[749] G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, cit., p. 179.

[750] P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., pp. 260 ss.; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, p. 181.

[751] G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, cit., p. 178.

[752] P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., p. 294.

[753] *ibidem*

degli altri, quale sia la soglia temporale a partire dalla quale, unitariamente, ogni persona prima incapace diventa, *statim*, capace di agire[754].

Sul piano evolutivo, infatti, in senso sia biologico sia psicologico, l'esistenza umana di ogni singola persona è frutto di fasi di crescita, differenti per ogni soggetto, non riconducibili quasi mai a precisi limiti d'età definibili in modo certo e compiuto: di conseguenza, «la iniziale posizione indifferenziata dei soggetti è destinata a modificarsi man mano che l'uomo, inoltrandosi nella vita, determina e per ciò stesso delimita, la propria personalità con scelte che sono talora irreversibili e che sono condizionate dalle attitudini del carattere, dall'ambiente, dalle occasioni del mondo»[755].

In questo senso, quindi, la visione piagetiana dello sviluppo del minore non è riuscito a influenzare il concetto di capacità d'agire presente nell'ordinamento italiano, caratterizzato da una visione di minore età connotata dalla prospettiva *anticipatoria* e *diacronica*, allora dominante: *anticipatoria*, «nel senso che la condizione adulta è punto di riferimento costante nella definizione della condizione infantile, *diacronica* nel senso che l'età infantile e quella adulta sono collegate tra di loro in termini evolutivi, o per meglio dire appartengono a due periodi cronologici distinti»[756].

5.2.3. La capacità di intendere e volere

Diversa dalla capacità d'agire è la capacità di intendere e volere, consistente, in linea generale, nell'attitudine del soggetto a compiere un atto comprendendone i contenuti, i risvolti pratici, gli effetti (intendere) e a manifestare in modo consapevole la propria volontà (volere). Più precisamente, la giurisprudenza della Cassazione la identifica con la "maturità" del soggetto, ovvero «con lo sviluppo intellettivo e la forza di carattere, la capacità di intendere valori etici, l'attitudine a distinguere il bene dal male, il lecito dall'illecito nonché a determinarsi nelle scelte dell'uno o dell'altro»[757].

La capacità di intendere e volere attiene ai rapporti sociali e al diritto penale in particolare[758], è esclusa prima dei 14 anni (art. 97 c.p.)[759] e va verificata caso per caso fra i 14 e i 18 anni (art. 98.1 c.p.)[760].

---

[754] *ibidem*

[755] A. FALZEA, *Voce: «Capacità (teoria gen.)»*, cit., p. 12.

[756] I. FANLO CORTÉS, *Bambini e diritti*, cit., p. 27.

[757] Cass. 17 aprile 1986; Cass. 19 ottobre 1988.

[758] F. P. OCCHIOGROSSO, *Il diritto all'informazione come condizione dell'esercizio del diritto d'ascolto*, in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della*

Una volta compiuta la maggiore età, il soggetto si presume in possesso di tale capacità, ma essa può non sussistere comunque, indipendentemente dall'età, per le stesse ragioni in presenza delle quali si può richiedere un provvedimento di interdizione o inabilitazione verso il soggetto adulto totalmente o parzialmente incapace di agire.

Inoltre, la capacità di intendere e volere può mancare anche in modo transitorio, a causa della temporanea assenza dei requisiti di coscienza e volontà indicati, per ragioni che possono essere collegate a una situazione di amnesia, shock, assunzione di sostanze alcoliche o stupefacenti, altre forme patologiche e psicologicamente più rilevanti (psicosi, schizofrenia, altri disturbi della personalità, ecc.), e in ogni caso per cause che impediscono, anche transitoriamente, ad un soggetto di essere presente a se stesso, consapevole degli atti che va compiendo.

Definita in questi termini, il concetto di capacità di intendere e volere non è così distante, e facilmente distinguibile, quindi, dalla nozione di capacità di discernimento.

Storicamente, questo è, però, spiegabile facilmente: il Codice penale per il Regno d'Italia (c.d. Codice Zanardelli, 1889) prevedeva all'art. 53 che l'età minima per l'imputabilità era fissata a nove anni e, all'art. 54, che fra i nove e i quattordici anni il ragazzo era imputabile, ma solo nel caso in cui il giudice ne avesse accertato il "discernimento". Dai quattordici ai diciotto anni se ne presumeva l'imputabilità[761]. Tuttavia, nella versione successiva del Codice penale italiano (Codice Rocco, 1930), il concetto di "discernimento" era apparso così «impreciso, incerto, vago al punto da fornire argomento a molte discussioni

---

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore, Roma, Teseo editore, 2009, p. 203.

[759] Art. 97 c.p., Minore degli anni quattordici: « Non è imputabile chi, nel momento in cui ha commesso il fatto, non aveva compiuto i quattordici anni». Cfr. F. ANTOLISEI, *Manuale di diritto penale. Parte generale*, Milano, Giuffrè, 2003, p. 571.

[760] Art. 98 c.p. Minore degli anni diciotto: «1. È imputabile chi, nel momento in cui ha commesso il fatto, aveva compiuto i quattordici anni, ma non ancora i diciotto, se aveva capacità d'intendere e di volere; ma la pena è diminuita. 2. Quando la pena detentiva inflitta è inferiore a cinque anni, o si tratta di pena pecuniaria, alla condanna non conseguono pene accessorie. Se si tratta di pena più grave, la condanna importa soltanto l'interdizione dai pubblici uffici per una durata non superiore a cinque anni, e, nei casi stabiliti dalla legge, la sospensione dall'esercizio della potestà dei genitori o dell'autorità maritale». Cfr. F. ANTOLISEI, *Manuale di diritto penale. Parte generale*, cit., p. 572.

[761] Cfr. A. SALVATI, *La giustizia minorile tra riforme e problemi irrisolti*, in *L'Amministrazione in cammino*, 2010, p. 6.

per fissarne il contenuto e l'estensione»[762] da scegliere di inserire, nel successivo codice, non più la nozione di discernimento, ma quella, appunto, di "capacità di intendere e volere", considerata «meno nebulosa e maggiormente ancorata a parametri più oggettivi e più scientifici, in quanto non legata ad apprezzamento etico-intuitivi, ma alla fenomenologia psichica»[763].

5.2.4. La capacità di discernimento

Non è semplice distinguere la capacità di intendere e volere dalla capacità di discernimento, su cui ci si è soffermati in modo preciso rispetto all'ordinamento svizzero.

L'ordinamento giuridico italiano, infatti, richiama questo tipo di capacità, in modo ancora occasionale, senza darne mai una definizione precisa, e spesso si confondono i confini di tale capacità con quella di quella di intendere e volere.

Per provare a distinguere queste due capacità, si potrebbe dire che «la capacità di discernimento è il criterio che presiede all'area grosso modo delle relazioni familiari e del diritto privato; mentre la capacità di intendere attiene all'ambito delle relazioni sociali e del diritto penale in particolare»[764].

I pochi riferimenti che rinviano alla capacità di discernimento in ambito italiano, in effetti, appartengono all'ambito del diritto di famiglia e dei minori: si pensi, in particolare, alla previsione contenuta nella l. 184/83 in materia di affidamento temporaneo e adozione del minore, o alla più recenti modifiche introdotte ex l. 219/2012 e ex d.lgs. 154/2013.

---

[762] Relazione sul libro I del progetto del guardasigilli Alfredo Rocco, n. 107, in Lavori preparatori del codice penale e del codice di procedura penale, vol. V, Roma, 1929, p. 47.

[763] G. PONTI / P. GALLINA FIORENTINI,*Imputabilità e immaturità nel procedimento penale minorile*, in *Rivista di polizia*, 1983, p. 562. La questione, in realtà, ha suscitato un fervido dibattito dottrinale, come si può riscontrare in: M. PORTIGLIATTI BARBOS / G. MARINI, *La capacità di intendere e volere nel sistema penale italiano*, Milano, Giuffrè, 1964; G. DE LEO / M.G. MENARINI / G. MONTINARI / M. MORDIGLIA / C. TRAVAGLINO, *Rilievi critici sul problema dell'immaturità nel processo penale ai minorenni: aspetti teorici e d'intervento*, in C. SERRA (a cura di), *Psicologia e giustizia*, Milano, Giuffrè, 1980; M. MORELLO, *L'imputabilità del minore,* in *Risposte giudiziarie alla criminalità minorile*, Milano, Unicopli, 1982; T. BANDINI / U. GATTI, *Il concetto di immaturità*, in F. FERRACUTI (a cura di), *Trattato di criminologia, medicina criminologica e psichiatria forense*, vol. VI, Milano, Giuffrè, 1987.

[764] F. P. OCCHIOGROSSO, *Il diritto all'informazione come condizione dell'esercizio del diritto d'ascolto*, cit., p. 203.

Nella dottrina italiana si parla di discernimento in riferimento alla «consapevolezza del bambino in ordine alle sue relazioni personali, alla concreta attitudine a orientarsi e determinarsi nelle conseguenti scelte esistenziali»[765]. In sostanza, consisterebbe in un livello di consapevolezza tale da permettere al soggetto minore di poter esprimere una propria opinione, in modo libero, su ogni questione che lo interessa. Si tratta di una definizione appropriata ma, tuttavia, ancora troppo generica, rispetto ai confini più precisi entro cui andrebbe circoscritta, in particolare facendo riferimento ai requisiti per la sua sussistenza, come avviene nel codice civile svizzero.

Nella legislazione italiana, tuttavia, anche in quelle disposizioni che rinviano a questa capacità, non si fa mai riferimento ai contenuti che essa dovrebbe avere, nonché anche alle modalità concrete per verificarne l'esistenza. Per una precisa delimitazione della nozione di tale capacità, quindi, conviene rinviare a quanto già detto sul versante dell'ordinamento svizzero.

Le due citate previsioni contenute nella l. 184/83 e nel codice civile italiano, infatti, delimitano temporalmente la capacità, ma non aggiungono nulla d'altro: nell'art. 4.1 della l. 184/83, in materia di affidamento temporaneo del minore, si presume la sussistenza della capacità di discernimento del minore che ha compiuto i 12 anni, in riferimento al quale sussiste l'obbligo di ascolto; la capacità, invece, dovrà essere valutata caso per caso per il minore di età inferiore ai 12 anni.

Nel codice, il nuovo art. 315*bis* c.c. non fa altro che copiare questa disposizione, riportandola nell'alveo codicistico ed estendendola, in questo modo, a tutte le questioni e le procedure che riguardino il minore nell'ambito della sua famiglia. L'espressione usata dall'art. 315*bis* c.c. richiama, inoltre, in modo esplicito la disposizione contenuta nell'art. 12 CRC[766], anche se, a differenza

[765] F. P. OCCHIOGROSSO, Il diritto all'informazione come condizione dell'esercizio del diritto d'ascolto, cit., p. 202.

[766] Art. 12 CRC: «1. 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. 2. 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». Nella versione presentata nel 1980 dalla Polonia, si proponeva una versione di articolo che usava il termine "consentono", al posto di "garantiscono", aggiungendo anche un elenco esemplificativo di situazioni in cui il minore si sarebbe potuto esprimere: il matrimonio, la scelta dell'occupazione, il trattamento sanitario, l'educazione e il gioco: «Gli Stati parte della presente Convenzione consentono al minore capace di discernimento il diritto di esprimersi nelle questioni che lo riguardino, ed in particolare, il matrimonio, la scelta dell'occupazione, il trattamento sanitario,

della norma convenzionale[767], il legislatore italiano individua dei termini temporali che la Convenzione lascia sfumati rinviando alla valutazione concreta

l'educazione e il gioco» (cfr. UN Doc. E/CN.4/L.1349, art. 7, 1980). Dalla delegazione australiana venne la proposta di inserire il verbo «garantiscono» e l'aggiunta di una frase: «In tali questioni, i desideri del minore devono essere debitamente presi in considerazione, conformemente alla sua età e alla sua maturità» (cfr. UN Doc. E/CN.4/L.1575, § 74, 1981). I rappresentanti degli Stati Uniti proposero che l'elenco indicato dalla Polonia fosse esteso, ricomprendendo anche questioni di tipo religioso, politico, sociale, culturale e artistico. Alla fine, come si può evincere dal testo attuale della norma, si preferì l'espressione «garantiscono», in quanto i minori godono di un grado di liberà comparabile con ogni altra persona adulta, quindi il termine «consentono» avrebbe dato da intendere che erano gli Stati parti ad attribuire questo diritto, di cui invece essi devono garantire l'effettivo esercizio (cfr. UN Doc. E/CN.4/L.1575, § 77, 1981).

[767] Oltre alla CRC, altre disposizioni internazionali hanno dato dignità al diritto soggettivo del bambino di essere ascoltato, in particolare: a) le *Regole di Pechino* ("Regole minime per l'amministrazione della giustizia minorile", 1985)[767], che prevedono che il procedimento penale deve ispirarsi al principio del "giusto processo" e svolgersi in modo tale da creare un clima che permetta al minore, coinvolto nel processo, di poter partecipare ed esprimersi liberamente; b) la *Convenzione dell'Aja* (1983), che prevede, nell'ambito di una adozione internazionale, tenuto conto dell'età e della maturità del minore da adottare, che egli possa fruire di una consulenza/assistenza, nel suo paese di origine, e avere tutte le informazioni sulle conseguenze dell'adozione per e prima di dare il suo consenso all'adozione; che il suo consenso sia libero e i suoi desideri e le sue opinioni siano presi in debita considerazione; ancora prevede che, nel paese di accoglienza, egli possa essere consultato quando la permanenza nella famiglia che lo ha accolto non sia più conforme al suo interesse; c) la *Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori* (1996), che si pone in un'ottica di complementarietà con la CRC, in quanto attribuisce al minore diritti processuali, favorendo l'esercizio, in chiave processuale, dei diritti sostanziali previsti nella Convenzione internazionale del 1989; d) la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (2000), che all'art. 24, ricalcando sostanzialmente i contenuti dell'art. 12 CRC, prevede che il minore possa esprimere la sua opinione e che questa sia presa in considerazione in funzione della sua età e della sua maturità. Tale Carta, sottoscritta a Nizza nel 2000 e modificata a Strasburgo nel 2007, ha valore di trattato per gli Stati aderenti all'Unione Europea, ai sensi dell'art. 6 del Trattato sull'Unione Europea (TUE), come modificato dall'art. 1 del Trattato di Lisbona (2009); e) Regolamento UE 2201/2003, in materia matrimoniale e di responsabilità genitoriale, che considera prioritari i diritti di mantenere relazioni regolari con la famiglia e di essere ascoltato su ogni questione che sia relativa alla responsabilità genitoriale nei suoi confronti, tenendo conto della sua età e, aspetto di novità, della sua cultura; f) il *Progetto di trattato che istituisce una Convenzione per l'Europa* (2003), che prevedeva, all'art. II-24, ricalcando l'art. 24 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Carta di Nizza), la norma seguente: Diritti del bambino: "1. I bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità; 2. In tutti gli atti relativi ai bambini, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse

della sussistenza della capacità, attraverso l'intreccio degli indicatori dell'età e della maturità[768].

In dottrina si è cercato di colmare il vuoto normativo con alcune proposte, tutte riferibili al fine di qualificare e delimitare la nozione di capacità di discernimento.

superiore del bambino deve essere considerato preminente; 3. Ogni bambino ha diritto di intrattenere regolarmente relazioni personali e contatti diretti con i due genitori, salvo qualora ciò sia contrario al suo interesse. La Costituzione europea, come è noto, non è stata adottata, ma molti dei suoi contenuti sono stati recepiti dal Trattato di Lisbona (2009).

[768] L'art. 12, con il quale la CRC scardina la massima anglosassone per la quale *childred should be seen and not heard* (i bambini vanno visti ma non ascoltati), non dà, in realtà, una definizione di ascolto, in quanto fa riferimento all'atto dell'ascoltare solo nel secondo comma, là dove dice «possibilità di essere ascoltato». Una definizione di "ascolto", utile ai fini della riflessione che si sta compiendo, è ritrovabile in dottrina: «L'ascolto è il diritto del bambino, dopo essere stato debitamente informato, di esprimere la propria opinione sulle questioni oggetto di un giudizio che lo riguardano, di avere davanti a sé un interlocutore che gli presti attenzione e sia capace di comprenderlo e da cui sia effettivamente compreso e, infine, di vedere l'ingresso e la presa in considerazione della sua opinione nel procedimento», in P. GROSSO, *Il diritto d'ascolto nei procedimenti amministrativi e giudiziari,* in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009, p. 156. Sull'argomento, cfr. COMITÉ ONU DES DROITS DE L'ENFANT, *Observation Générale n. 12*, CRC/GC/12, 20 luglio 2009; M. ATTANASIO / A. PITRONE, *L'articolo 12 e l'interpretazione del diritto di ascolto nel quadro dell'attività del Comitato delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia,* in L. CITARELLA / C. ZANGHÌ (a cura di), *20° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Il diritto d'ascolto del minore*, Roma, Teseo editore, 2009; E. VERHALLEN, *La promotion des droits de l'enfant dans l'education: un devoir pour les enseignants et pour les parents*, in *Perspectives. Revue trimestrielle d'education compare,* 1999, n. 2, p. 253; F. TONUCCI, *La città dei bambini*, Bari, Editori Laterza, 2005; F. TONUCCI, *Se i bambini dicono: adesso basta!,* Bari, Editori Laterza, 2003; A. DETRICK, *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, London, Martinus Mijhoff Publishers, 1999, pp. 213-230; J. ZERMATTEN, *Protection versus participation de l'enfant? Réflexions à propos des champs de tensions entre l'article 3 et l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (CDE)*, in *Revue du droit de tutelle. Pratique et droit de la protection des mineurs et des adultes*, 2009, n. 5, pp. 305 ss. Maggiormente riferibili alla sfera decisionale, invece, per quanto appartenenti all'ambito penale, appaiono i riferimenti temporali contenuti in riferimento alla capacità del minore ritenuto responsabile dei delitti contro la libertà sessuale: cfr. P. VERCELLONE, *Libertà dei minorenni e potestà dei genitori*, in *RDC*, 1982, I, pp. 547 ss; E. PALERMO FABRIS / L. PRESUTTI, *Trattato di diritto di famiglia. Diritto e procedura penale minorile*, vol. 5, Milano, Giuffrè, 2002.

Una prima e suggestiva proposta dottrinale[769] aveva avanzato l'ipotesi di individuare tre fasce d'età per definire lo sviluppo della capacità di discernimento della persona minore d'età[770].

In una prima fascia (0-7 anni) si poteva operare una presunzione assoluta di incapacità di discernimento, ritenendo *a priori* che il neonato e il bambino fino ai primi anni di scolarizzazione non possa aver maturato una qualsiasi forma di discernimento; nella seconda fascia d'età individuata (7-14 anni), essendo caratterizzata da uno sviluppo della personalità naturalmente differente per ogni singolo individuo, sarebbe necessario valutare caso per caso, dipendendo dalla singola situazione e relativamente al singolo minore la sussistenza o meno di tale capacità; nella terza fascia proposta (14-18 anni) sarebbe possibile operare una *presunzione di maturità*, alla luce del fatto che la normativa prevede l'esistenza della capacità di intendere e volere (pur da verificare volta per volta) nel soggetto che ha compiuto quattordici anni. In dottrina e giurisprudenza il minore rientrante in questa fascia d'età è qualificato con appellativi sostanzialmente coincidenti, pur con qualche sfumatura differente: si parla di «grande minore»[771], di «minore maturo»[772] o di «minore grandicello»[773], per sintetizzare e rappresentare il concetto della sua maturità e della conseguente capacità di scelta autonoma.

---

[769] M. BUSSANI / P. CENDON / L. GHEDINI / A. VENCHIARUTTI, *I diritti della personalità dei minori: titolarità ed esercizio*, in *RCDP*, 1990, p. 773 e p. 778.

[770] L'individuazione di fasce di età, o comunque di soglie minime di età, pur non trovando riferimento nel diritto italiano se non in casi specifici, da applicare eventualmente in via analogica, richiamano sicuramente gli studi psicopedagogici sull'età evolutiva, che in qualche modo fanno riferimento a gradini di sviluppo.

[771] Cfr. L. PALAZZANI, *Lo statuto del minore nella discussione bioetica*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, Roma, Studium, 2010, pp. 15-22; L. PALAZZANI, *Interesse del minore e tutela della salute nel biodiritto*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, cit., pp. 45-58; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del c.d. "grande minore"*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, cit., pp. 177-206.

[772] G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in *FD*, 2004, 4, p. 408: «Coloro che pur non maggiorenni si dimostrino capaci di intendere e di volere la portata degli atti che vanno a compiere», ovvero, di «considerare quale valore abbia il consenso di un individuo presunto incapace dalla legge, ma sostanzialmente in grado di esercitare un consenso informato all'atto medico-chirurgico, non dimenticandosi però che esso al pari dell'individuo capace o degli altri individui incapaci è un essere umano ed in quanto tale sempre dotato in maniera illimitata della capacità giuridica e in maniera talvolta limitabile di quella di agire», certamente «non tralasciando di considerare le debite differenze tra la persona minore e quella adulta».

[773] Trib. min. Brescia 22.5.1999, NGCC, 2000, I, 204: «Chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere

Applicando questa dottrina all'ambito dell'autonomia del minore nelle decisioni in merito alla propria salute, si dovrebbe considerare il minore che non ha ancora compiuto i sette anni come un incapace assoluto di esprimere il suo consenso rispetto al trattamento sanitario cui deve essere sottoposto; il minore che ha un'età compresa fra gli otto e i quattordici anni (da compiere) come un soggetto che potrebbe avere la capacità di discernimento, la quale sarà da valutare caso per caso; il minore, infine, che ha compiuto i quattordici anni, che si riconoscerà, in via presuntiva, come sempre capace di orientarsi, esprimersi e determinare delle scelte per la propria vita. Sul tema, comunque, si tornerà ampiamente in seguito.

Un'altra proposta dottrinale afferma che si dovrebbe riconoscere al minore ultrasedicenne la capacità di agire «relativamente a ogni negozio che riguardi direttamente ingerenze altrui sulla propria personalità»[774] e al quattordicenne l'esercizio della libertà di pensiero, di associazione e di riunione, se sussiste la capacità di intendere e di volere[775].

Riferimenti in tal senso si ritrovano anche in giurisprudenza. Fra tutte si ricordi una decisione del Tribunale per i minorenni di Napoli in cui si valutò la sussistenza, in un minore di sedici anni, della capacità di esercitare i diritti di libertà inerenti la sfera sessuale e quella relazionale-affettiva: il caso riguardava un'adolescente di sedici anni, in riferimento alla quale il Tribunale affermò «il diritto di autodeterminarsi liberamente nella relazione con il fidanzato» e la conseguente esclusione di «ogni pretesa di censura e di controllo da parte dei

---

la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione dichiarate. Informare compiutamente la minore del suo stato di salute significa renderle noto che la natura della sua malattia è uguale a quella per cui la madre è di recente deceduta, e che la terapia ad oggi più accreditata sul piano scientifico è quella inutilmente sperimentata dalla madre stessa; il silenzio serbato finora dal padre è pertanto umanamente comprensibile, perché certamente ispirato all'intento di proteggere la figlia. Il *minore grandicello* è peraltro certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo a trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi. (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un minore grandicello e maturo che non vi abbia consentito».

[774] P. VERCELLONE, *La filiazione legittima, naturale, adottiva e la procreazione artificiale*, in *Tratt.dir.civ.it.*, III, tomo 2, Torino, p. 394

[775] P. CAVALERI / M. PEDRAZZA GORLERO / G. SCIULLO, *Libertà politiche del minore e potestà educativa*, in M. DE CRISTOFARO / A. BELVEDERE, *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, Giuffrè, 1980, p. 64, in cui si legge che si dovrebbe riconoscere «a tutti i minori, al compimento del 14° anno di età e se capaci di intendere e di volere, la titolarità e l'esercizio delle libertà di pensiero, di associazione e di riunione».

genitori della corrispondenza epistolare e della comunicazioni telefoniche della minore, poiché ad essi non è dato di comprimere un vero e proprio diritto a realizzare una relazione a due libera da intromissioni»[776]. Nell'ordinamento, continua la sentenza di merito, «unitariamente considerato, si rinvengono una pluralità di indici normativi che fanno ritenere acquisita almeno con il sedicesimo anno la maturazione sufficiente per l'esercizio del fondamentale diritto di libertà di instaurare con le persone dell'altro sesso rapporti affettivi e coltivarli con l'intenzione seria di contrarre con la stessa matrimonio nel futuro»[777].

Altra dottrina, ritenendo la fissazione di limiti minimi tacciabile di dubbi di costituzionalità[778], si orienta, conformemente alle interpretazioni delle convenzioni internazionali in materia di diritti dei minori, verso una verifica e valutazione dell'esistenza della capacità di discernimento caso per caso[779]. In tal senso si è espressa anche la Suprema Corte, esigendo che il giudice indaghi, anche tramite esperti e servizi sociali, sulla reale maturità e capacità di discernimento del bambino, sui suoi sentimenti, il suo carattere, le sue opinioni e i suoi interessi: solo così il giudice può, poi, emettere un provvedimento che rispetto la libertà di espressione del minore[780].

Una variante del caso è avanzata da quella dottrina che sostiene si possa distinguere fra una *capacità legale di agire* e una *capacità naturale di agire*: la prima sussisterebbe in riferimento a quanto previsto dall'art. 2 c.c., ovvero in riferimento alla capacità di agire del minore per lo svolgimento di atti aventi natura patrimoniale. La seconda, al contrario, sarebbe individuabile a partire dall'art. 428 c.c., in riferimento a tutti quegli atti «per i quali la legge non abbia appositamente previsto una speciale capacità (o incapacità) legale»[781].

---

[776] Trib. min. Napoli, decr. 13 gennaio 1983.

[777] *ibidem*

[778] P. STANZIONE, *Capacità e minore età,* cit., p. 311.

[779] «Quanto alla capacità di discernimento, una volta scartata la tesi del limite fisso d'età (…), non è opportuno neppure enunciare un'altra regola di carattere generale. Imprescindibile è, al contrario, la valutazione dell'ipotesi concreta, sì che di volta in volta […] si dovrà stabilire se il minore abbia, oppure no, la capacità o, se si preferisce, il discernimento per prendere una decisione con la medesima consapevolezza con cui la prenderebbe una persona adulta», in P. STANZIONE, *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in P. PERLINGERI (a cura di), *Rapporti personali della famiglia*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 1979, p. 110, pubblicato anche in *RDC*, 1980, pp. 455 ss.; cfr. anche P. STANZIONE, *Interesse del minore e statuto dei suoi diritti*, in *FD*, 1994, pp. 378 ss.

[780] Cass. n. 317 del 15 gennaio 1998.

[781] L. BIGLIAZZI GERI / U. BRECCIA / F.D. BUSNELLI / U. NATOLI, *Diritto civile*, cit., pp. 103-106. Si ritiene, tuttavia, accoglibile la critica mossa a tale impostazione, che la ritiene non condivisibile in quanto l'art. 428 c.c., da un lato, non disciplina la capacità naturale di

Un'ulteriore proposta avanzata nella dottrina italiana parte dalla definizione di criteri-guida per l'interprete (il medico, nella prospettiva della riflessione che si sta conducendo) nella scelta del soggetto o dei soggetti competenti alla decisione e nella valutazione della capacità di discernimento del minore, per comprendere se tale scelta spetti a lui: una possibile traccia di lavoro potrebbe essere, *de iure condendo*, quella dei criteri definiti dalla dottrina[782] come proposta per risolvere la difficoltà di conciliare la sfera di libertà del minore, e quindi la sua autonomia decisionale (in senso più ampio di quello riferito solo al trattamento sanitario) e il diritto-dovere di educare e prendersi cura del minore costituzionalmente e normativamente previsto. I criteri per un possibile equilibrio fra libertà e potestà dovrebbero, quindi, essere: (a) la gradualità nel riconoscimento dell'autonomia del minore: il rispetto della personalità del minore si fa via via più rilevante di pari passo con la sua crescita; (b) il bilanciamento fra (1) rischio di danni psico-fisici al figlio e (2) rifiuto di dare libero corso alle sue aspirazioni; (c) irreversibilità (o difficile reversibilità) di una decisione; (d) la preferenza per i "divieti di fare", piuttosto che per "l'imposizione a fare".

Sul punto non si concorda pienamente, trovando questa proposta piuttosto fragile, ancora troppo teorica e, rispetto all'ambito ospedaliero, priva della dovuta considerazione rispetto alla concretezza di cui respira l'aria di reparto in cui il medico opera e il minore, con la sua famiglia, lo incontra, lo ascolta, ne viene informata, ne viene curata, si trova a decidere.

L'ultima proposta rinvenibile in dottrina rispetto ad una soglia di capacitazione del minore, è quella che propone di considerare la soluzione integrata prevista dalla l. 184/83 in materia di affidamento temporaneo e adozione[783].

La l. 184/83 è, infatti, come già detto, il primo testo normativo in cui il legislatore italiano ha espressamente usato il concetto di capacità di discernimento e lo ha fatto in riferimento all'opportunità di ascoltare e di considerare la volontà del minore. In effetti «l'esigenza di ascoltare il minore […] costituisce comune denominatore»[784] della legge in materia di adozione, dalla cui

agire, in positivo, ma la incapacità naturale, in negativo;dall'altro, si riferisce (come l'art. 2 c.c.) a tutela di interessi di natura patrimoniale, come si legge in M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., pp. 127-128.

[782] P. VERCELLONE, *La filiazione legittima, naturale, adottiva e la procreazione artificiale*, cit., p. 234.

[783] Come ha sottolineato F. GIARDINA, *La maturità del minore nel diritto civile*, in *NGCC*, 2004, suppl. al n. 3, p. 99.

[784] Cass. sez. I, 23 luglio 1997, n. 6899, in *FD*, 1997, pp. 523 ss., con nota di LENA.

analisi emerge «in definitiva la connessione fra determinazione dell'interesse del minore, suo ascolto e rilievo della capacità di discernimento»[785].

Nell'art. 4.1, come già visto, si presume la sussistenza della capacità di discernimento del minore che ha compiuto i 12 anni, in riferimento al quale sussiste l'obbligo di ascolto; la capacità dovrà essere valutata caso per caso per il minore di età inferiore ai 12 anni, come oggi previsto anche dalle disposizioni codicistiche in materia di filiazione.

Nell'art. 7 e nell'art. 25.1 della l. 184/83, invece, in riferimento all'affidamento preadottivo e all'adozione, si aggiunge, oltre all'obbligo di ascolto se ha compiuto i 12 anni e anche di età precedente, se capace di discernimento, anche la necessità che il minore di 14 anni esprima il proprio consenso all'affidamento preadottivo o all'adozione. Le ragioni di questa distinzione sono rinvenibili nella temporaneità dell'affidamento e nella definitività (salvo successiva e rara sentenza di annullamento dell'adozione) dell'adozione, che risulta determinante per la vita del minore.

Considerando quanto previsto dal legislatore in materia di adozione, quindi, si può affermare che la norma preveda un «sistema integrato»[786] che fa riferimento, da un lato, a una presunzione assoluta di esistenza della capacità di discernimento del minore, in presenza di una determinata soglia di età (12 anni per l'ascolto, 14 anni per il consenso) e rinvii, poi, alla valutazione caso per caso della sussistenza della capacità di discernimento se il minore non ha raggiunto questa soglia d'età, con l'onere per il giudice di comprendere anche l'opportunità di ascolto nel caso concreto.

Colpisce l'individuazione di una soglia di età precisa (14 anni) a partire dalla quale il minore deve esprimere il proprio consenso all'atto che deve essere compiuto e che l'oggetto della sua decisione sia un provvedimento che risulterà di importanza fondamentale per la sua esistenza, in ragione della quale la norma prevede la necessità della sua autonoma decisione.

5.3. La *competence to consent to health care*

Nella letteratura scientifica si distinguono due sostanziali posizioni sull'argomento: una teoria che ritiene che un soggetto sia capace di acconsentire alle cure quando possiede le abilità (per decidere) di carattere cognitivo (*cognitive competence*), un'altra che ritiene debbano sussistere sia le *cognitive competence*, sia le *affective competence*.

[785] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 204.
[786] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 205.

Per *cognitive competence* si intendono l'insieme di abilità cognitive che permettono al soggetto di saper percepire, stare attento, memorizzare, apprendere, pensare, effettuare ragionamenti logici, compiere atti con intenzionalità.

Per *affective competence* si deve intendere l'insieme delle capacità di tipo affettivo, come dice il termine stesso, ovvero la capacità di provare emozioni, affetti e sentimenti, «in un connubio di "ragione e sentimento"»[787]. Un numero crescente di autori, in effetti, sulla scorta in particolare degli studi più recenti in chiave psicologica e neuroscientifica, ritengono che la *competence* di una persona non possa limitarsi esclusivamente alle abilità cognitive (*cognitive competence*), ma comprenda anche l'insieme di capacità di tipo affettivo (*affective competence*), quali la capacità di provare emozioni, affetti, sentimenti. Emozioni, affetti e sentimenti, infatti, non dovrebbero essere più considerate, in questa prospettiva[788], come «facoltà mentali "eccedenti", ma funzioni cerebrali di centrale importanza nel determinare il comportamento umano, scelte e atteggiamenti razionali inclusi»[789].

Il concetto di *competence*, quindi, così declinato, sarebbe un sistema complesso di abilità, sia di tipo cognitivo, sia di tipo affettivo, importanti parimenti al fine dell'assunzione di decisioni da parte di un soggetto: studi in campo neuroscientifico hanno dimostrato, analizzando soggetti affetti da lesioni cerebrali localizzate a livello frontale e prefrontale, che questi soggetti, pur mantenendo intatte o quasi le proprie abilità cognitive, tuttavia presentando deficit relativi alle abilità emotive, si trovavano in difficoltà nella fase di ragionamento, discernimento e presa di decisione: dimostrarono, quindi, «l'esistenza di un collegamento diretto fra difetti della capacità di provare emozioni e difetti della capacità di assumere decisioni prettamente razionali»[790].

Accogliendo la prospettiva sottolineata dalle neuroscienze, quindi, il concetto di capacità decisionale in ordine al consenso alle cure mediche si interseca sia di abilità cognitive, sia di abilità emozionali, che possono essere rias-

[787] E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 345.

[788] Cfr. A. DAMASIO, *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Milano, Adelphi, 1994.

[789] E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, cit., p. 346.

[790] *ibidem*. Sul punto cfr. M. MACMILLIAN, *A wonderfull journay through skull and brains: the travel of Mr. Gage's tamping iron*, in *Brain and Cognition*, 5, 1986; J.G. MARCH, *Prendere decisioni*, Bologna, Il Mulino, 1998.

sunte in almeno tre livelli di capacità: *informability*, *cognitive and/or affective capability* e *deciding*[791].

Sia che si osservi, infatti, da un punto di vista solo cognitivo, sia che si consideri ormai imprescindibile la sfera affettiva nell'influenza che comporta sulla presa di decisione, comune a entrambe le nozioni è sicuramente la concezione della capacità come frutto di una «disarticolazione in una molteplicità di elementi, autonomi per identità ma funzionalmente collegati»[792].

Il primo livello di capacità decisionale può rinvenirsi, come detto, nella *informability*, ovvero nella capacità di essere destinatari o recettori di informazioni.

Questa prima disarticolazione della capacità di decidere può essere, a sua volta, scorporata in tre momenti costitutivi: (a) la capacità di recepire le informazioni, che si ritiene assente nei soggetti che versano in condizioni di incoscienza per motivi psichici (es. autismo) o fisiologici (es. coma)[793]; (b) la capacità di comprendere e selezionare le informazioni che sono rilevanti ai fini della scelta terapeutica che deve essere compiuta; (c) la capacità di ricordare, al momento della decisione, i dati che erano stati prima recepiti, compresi e selezionati[794].

La seconda componente della capacità decisionale sarebbe composta dalla *cognitive and/or affective capability*, a sua volta caratterizzata da due insieme di abilità del soggetto, ovvero la capacità di valutare[795] e la capacità di indivi-

[791] B.C. WHITE, *Competence to consent*, Washington, DC, Georgetown University Press, 1994; A.E. BUCHANAN / D.W. BROCK, *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989; E.E. ETCHELLS, *Capacity*, in *Canadian Medical Association*, 1996, pp. 409 ss.; J.F. DRANE, *The many faces of competency*, in *Hasting Center Report*, 1985, pp. 17 ss.; G. VELLA / A. SIRACUSANO, *Il consenso informato in psichiatria*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2000, pp. 59 ss.; A. FIORI, *Il consenso informato*, in A. FIORI, *Medicina legale della responsabilità medica*, I, Milano, Giuffrè, 1999, pp. 128 ss.; H.E. MORREIM, *Competence: at the intersection of law, medicine and philosophy*, in CUTTER / SHELPS (a cura di), *Competency: A study of informal competency determinations in primary care*, Dordreicht, Kluwer, 1991; D.W. BROCK, *Good decisionmaking for incompetent patients*, in *Hasting Center Report*, 1994, pp. 209 ss.

[792] E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, cit., p. 349.

[793] Sul punto, cfr. E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, cit., p. 350.

[794] In tal senso si ritiene fondamentale la presenza della memoria a breve termine e di quella recente.

[795] Questa capacità si ritiene sussista, da un punto di vista cognitivo, quando il soggetto è in grado di ricondurre a sé la situazione che sta vivendo, ovvero di riconoscersene parte (riconoscersi un paziente, riconoscere di avere una certa malattia, riconoscere di avere un certo bisogno di cure, ecc.) e, nel contempo, da un punto di vista affettivo, quando il

duare le possibili opzioni di scelta, di ragionare e riflettere sul problema e sulle possibili alternative che ha di fronte e di rappresentarsi e valutare le probabili conseguenze che ciascuna di esse può comportare. In aggiunta, da un punto di vista emotivo, si ritiene che il soggetto capace dovrebbe essere in grado di compiere questa riflessione e rappresentazione delle possibili scelte e delle probabili conseguenze ragionandovi emotivamente[796], ovvero compiendo questa riflessione sulla propria malattia, sulle possibili cure e sui rischi e gli effetti che ciascuna di esse potrà comportare, alla luce anche del proprio sistema di valori, e per un minore, anche alla luce del sistema di valori trasmessigli dalla sua famiglia.

Il terzo livello che caratterizzerebbe, insieme a *informability* e *cognitive and/or affective competence* è il *deciding*, ovvero l'abilità di scegliere. Anche in questo caso, questa abilità può essere analizzata sotto le due diverse componenti che la caratterizzano: scegliere significa sia capacità di arrivare a una scelta, ma anche di saper argomentare, spiegare, esprimere in qualche modo la decisione presa, in modo che sia evidente, a colui che deve valutare la sussistenza di questa capacità, che il soggetto è consapevole della scelta che compie e possano emergere le motivazioni di questa decisione.

soggetto sia in grado anche di assegnare un peso alla situazione di cui si riconosce parte, all'esperienza che sta vivendo, all'informazione che ha ricevuto: un peso, ovvero un significato emotivo personale. Sul punto cfr. E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, cit., pp. 350-351.

[796] Cfr. E. SALVATERRA, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non complete*, cit., p. 352.

Capitolo 6 : L'autorità/responsabilità genitoriale

6.1. L'autorità parentale nell'ordinamento svizzero

I diritti e doveri esistenti fra genitori e figli è disciplinata, nell'ordinamento svizzero, all'interno del Libro secondo ("Del diritto di famiglia") del Codice civile, come recentemente modificato[797], in particolare nella "Parte seconda" relativa alla parentela, in cui ritroviamo sia le norme sulla filiazione, sia quelle sui diritti-doveri fra genitori e figli. Il "Capo terzo" (art. 296 ss CC) è dedicato specificamente all'autorità parentale.

Certamente, alcuni riferimenti importanti, là dove si parli di relazione genitori-figli in caso di divorzio, sono ritrovabili anche nella "Parte prima" relativa al diritto matrimoniale,in particolare negli art. 133 ss.

6.1.1. Autorità parentale

6.1.1.1. Nozione

Come si ricorda in dottrina[798], anche se l'autorità parentale deriva dall'antica *patria potestas*, non ha ormai nessun tratto in comune con un istituto che prevedeva, in capo al padre, il potere di decidere della vita del figlio, con una sorta di sovranità quasi illimitata.

La disciplina relativa all'autorità parentale è contenuta negli artt. 296 ss. CC., in cui non è presente una chiara e precisa definizione di questo istituto, ma, provando, in ogni caso, a delimitarne la nozione, si può intenderla come «responsabilità e potere legale dei genitori di prendere le decisioni necessarie per il figlio minore»[799], un «diritto-funzione»[800], o un «diritto-dovere»[801], che i

[797] FF 2013 4229 (4235)

[798] P. MEIER/ M.- STETTLER, *Droit de la filiation*, Zürich, Schültess, 2009, p. 259.

[799] *Commentaire romand CC I*, 2010 – P. VEZ, p. 1820, n. 1.

[800] O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2012, p. 236; P. MEIER / M. STETTLER, *Droit de la filiation*, cit., p. 263.

genitori devono esercitare congiuntamente, anche se non uniti in matrimonio e in caso di divorzio, salvo diverso provvedimento preso nell'interesse del minore dall'autorità di protezione del minore. Un insieme di diritti-doveri del genitore verso il figlio minorenne, quindi, che abilita e nello stesso tempo obbliga chi ne è titolare a prendere le decisioni che sono necessarie per favorire il buon sviluppo del figlio minorenne verso l'autonomia e l'indipendenza, in funzione dell'età e della capacità di discernimento che il minore possiede[802]. L'art. 296.1 CC, infatti, introdotto a seguito della recente riforma dell'autorità parentale, prevede esplicitamente che «l'autorità parentale ha lo scopo primario di garantire il bene del figlio».

L'autorità parentale è incedibile e intrasmissibile, sia per atto tra vivi sia mortis causa, e irrinunciabile da parte di chi li detiene. La rinuncia all'autorità parentale su richiesta del padre e della madre (ex art. 312 CC), infatti, solo apparentemente può sembrare un'eccezione a questo principio: è l'autorità di protezione dei minori, infatti, che decide di privare il padre e la madre dell'autorità parentale e accoglierà la domanda dei genitori solo in presenza di giusti motivi[803].

6.1.1.2. Condizioni per il possesso e l'esercizio dell'autorità parentale

Nell'art. 296 CC si ritrovano le condizioni generali per il possesso e l'esercizio dell'autorità parentale: (a) l'esistenza di un legame di filiazione e (b) l'esercizio dei diritti civili.

Affinché sussista autorità parentale, deve sussistere anche un legame di filiazione giuridica: non basta solamente un legame di filiazione biologica a permettere l'automatico riconoscimento dell'autorità parentale. E' necessario che sussistano le condizioni previste *ex lege* ai fini della filiazione giuridica, per la quale il codice civile distingue le ipotesi di genitori coniugati da quella di genitori non legati da vincolo matrimoniale.

---

[801] Nel Messaggio di accompagnamento alla riforma dell'autorità parentale, si pone l'accento proprio sul fatto che più che un diritto, l'autorità parentale deve configurarsi come un dovere, altrimenti verrebbe a mancare ogni obbligo nei confronti dei figli nelle ipotesi in cui il genitore venisse privato dell'autorità stessa. Sul punto, cfr. *Messaggio concernente una modifica del Codice civile svizzero* (Autorità parentale), FF 2011 8025, 8034-8035.

[802] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, cit., pp. 238-239; P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, Lausanne, Edition Juridiques AMC, 2009, pp. 366 – 367.

[803] *Commentaire romand CC I*, 2010 – P. VEZ, p. 1820, n. 2.

A differenza di quanto previsto nella recente riforma dell'autorità parentale, nella versione precedente del codice civile l'autorità parentale era riconosciuta automaticamente alla madre, con la nascita del figlio, mentre quella del padre dipendeva dall'eventualità della presenza o meno del vincolo matrimoniale: era automaticamente attribuita ed esercitata congiuntamente solo in presenza di genitori uniti in matrimonio. Nella versione attuale, invece, l'art. 296.2 CC[804] prevede l'autorità parentale congiunta, ovvero l'esercizio comune da parte di entrambi i genitori, indipendentemente dalla presenza di un vincolo matrimoniale o se sia intercorso divorzio fra i coniugi.

Le persone che non possono esercitare i diritti civili (artt. 13-17 CC), ovvero non possiedono la capacità civile attiva, non possono essere titolari di autorità parentale[805]: l'art. 296.3 CC lo esplicita chiaramente, prevedendo che «i genitori minorenni o sotto curatela generale non hanno autorità parentale» e aggiungendo, rispetto alla precedente versione, in vigore fino alla recente riforma dell'autorità parentale, che i genitori minorenni «una volta raggiunta la maggiore età, ottengono l'autorità parentale». Mentre, rispetto ai genitori sotto curatela generale, specifica che, «se viene revocata la curatela generale, l'autorità di protezione dei minori decide in merito all'attribuzione dell'autorità parentale, tenendo conto dell'interesse del figlio».

6.1.1.3. L'autorità parentale in caso di genitori uniti in matrimonio

Rispetto all'attuale versione, che si fonda sulla visione dell'istituto dell'autorità parentale voluta dal recente progetto di riforma in materia, con cui si mette ancora più al centro il "bene del figlio", e si riportano in luce le specificità della figura genitoriale paterna, la precedente versione del Codice vedeva una distinzione a seconda che i genitori fossero o meno uniti in matrimonio: il vecchio art. 297 CC disciplinava l'ipotesi di genitori coniugati, mentre l'art. 298 quella dei genitori non uniti in matrimonio, riferendosi all'autorità parentale in comune solo su richiesta e se compatibile con il bene del figlio e in presenza di una convenzione fra i coniugi sottoposta al giudice.

La disciplina attuale, al contrario, va a precisare nell'art. 297 CC l'ipotesi di esercizio dell'autorità parentale in caso di morte di uno dei due genitori;

[804] Art. 296.2 CC: Finché minorenni, i figli sono soggetti all'autorità parentale congiunta del padre e della madre.)

[805] *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, p. 1820, n. 5; O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, cit., p. 236; P. MEIER / M. STETTLER, *Droit de la filiation*, pp. 261-262

nell'art. 298 CC quella di esercizio in caso di divorzio e altre procedure matrimoniali e, infine, negli artt. 298a, 298b e 298c CC, si regolamentano le differenti ipotesi di genitori non uniti in matrimonio.

L'esercizio congiunto dell'autorità parentale «non significa che i genitori debbano sempre agire insieme; al contrario, ciascuno può esercitare l'autorità parentale in maniera indipendente»[806], ex art. 301 CC, negli affari di ordine quotidiano o particolarmente urgenti, oppure quando il dispendio per raggiungere l'altro genitore risulta sproporzionato[807].

In ogni caso, resta valido il fatto che, indipendentemente da fatto che un genitore agisca in accordo o meno con l'altro, «se ambedue i genitori sono detentori dell'autorità parentale, i terzi di buona fede possono presumere che ciascun genitore agisca con il consenso dell'altro»[1], come previsto dall'art. 304.2 CC[808]. La decisione dell'uno vincola di fronte ai terzi di buona fede anche l'altro.

Nel caso in cui uno dei due coniugi muoia, se l'autorità parentale era esercitata congiuntamente, spetta al genitore superstite (art. 297.1 CC); se, invece, muore il genitore detentore esclusivo dell'autorità parentale, l'autorità di protezione dei minori trasferisce l'autorità parentale al genitore superstite oppure nomina un tutore al figlio, scegliendo la soluzione più adatta a tutelare gli interessi del figlio.

In tal caso, infatti, l'attribuzione dell'autorità parentale al coniuge superstite non è automatica, ma spetta all'autorità di protezione dei minori valutare se sia più opportuno, in funzione del bene e del superiore interesse del minore, attribuire l'autorità al genitore superstite o se nominare un tutore: la questione è delicata in particolare quando esista un particolare legame con il genitore superstite o con i suoi nonni. Questa scelta non è semplice né esistono prassi giudiziarie consolidate in un senso o nell'altro, tanto che sia in giurisprudenza sia in dottrina si ritrovano tre posizioni differenti a difesa dell'automatismo del passaggio al genitore superstite, che secondo una parte della dottrina[809] e secondo il Tribunale federale[810] dovrebbe essere la norma, salvo eccezioni valutate nel caso specifico; dell'automatismo nella nomina di un tutore, se-

[806] Commentaire romand CC I, 2010 – P. VEZ, p. 1823

[807] Art. 391, comma 1bis, CC.

[808] L'articolo non è stato modificato dalla citata riforma 2013 in materia di autorità parentale.

[809] BSK-ZGB I- LANGENNEGGER, art. 368 CC, n. 4; BK-SCHNYDER-MURER, Art. 368 CC, n. 10 e n. 36

[810] ATF 107 II 100, 104 c.3; ATF 82 II 473, 474 c.3, SJ 1958 I 47

condo una differente posizione dottrinale[811], e infine della valutazione in concreto della soluzione, fra le due, che sia più opportuna in virtù del migliore interesse del minore[812].

Pur non esistendo nella legge il riferimento a un'età minima per ascoltare il minore nelle procedure relative al divorzio dei genitori, il Tribunale federale[813] si è espresso in merito in modo esplicito, affermando che il minore, indipendentemente che sia capace di discernimento o meno, possa essere ascoltato a partire dai 6 anni. La precisazione del Tribunale Federale prende le mosse dalla riflessione sulla differenza fra audizione e presa di decisione: dopo aver sottolineato la divergenza che emerge in dottrina[814] sull'argomento e pur te-

[811] Cfr. H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Stämpfli, 2001.

[812] BSK ZGB-I SCHWENZER, art. 297 CC n. 18; P. MEIER, *Le sort de l'enfant après le décès du parent titulaire des droits parentaux, en particulier le testament parental, in Revue de droit de tutelle*, 2001, p. 68 ss.

[813] Si veda in merito: ATF 131 III 553, JdT 2006 I 83, relativo all'età minima per l'audizione di un minore in una procedura di divorzio dei genitori. Il Tribunale richiama le precedenti decisioni in cui si è trovato a decidere sul tema: in una decisione del 6 agosto 2002 (5P.204/2002), il TF ha ammesso l'audizione di un bambino di 9 anni e mezzo; al contrario, in una successiva sentenza del 18 dicembre 2003 (5P.322.2003) il TF ha rinunciato ad ascoltare due bambini di 5 e 6 anni in quanto erano stati già ascoltati da uno psicologo esperto del tribunale. In una decisione più risalente (ATF 124 III 90, JdT 1998 I 272), invece, in merito al diritto di visita limitato accordato al padre naturale non convivente con la madre, a seguito di riconoscimento tardivo di paternità, si legge: «il Tribunale superiore ha rinunciato ad ascoltare Julia, che ha appena 6 anni di età, perché non ha avuto ancora occasione di confrontarsi con suo padre; lei non ha ancora una maturità sufficiente per esprimere un suo avviso sulla questione; ci sarebbe diversamente se Julia conoscesse già suo padre sulla base di un'esperienza relativamente ampia. Nella specie, Julia dovrebbe invece esprimersi riguardo a una persona che non saprebbe in alcuna maniera valutare in funzione delle sue personali intuizioni». Il TF, quindi, ha ammesso che Julia, nel caso di specie, se avesse trascorso la sua vita precedente insieme al padre e alla madre e si fosse stati, per esempio, come richiamato nella decisione, in una fattispecie di divorzio dei coniugi in corso, allora Julia sarebbe stata sentita, in quanto avrebbe avuto una maggiore consapevolezza della situazione e, nel caso, della figura del padre.

[814] In ATF 131 III 553, JdT 2006 I 83, sono riportate, fra le posizioni dottrinali, in particolare quelle della dottrina tedesca, che lasciano perplessi e appaiono alquanto incaute, almeno ad una prima lettura: una parte della dottrina tedesca sostiene la possibilità di ascoltare a partire dai 2 anni e, quasi concordemente, ritiene che un bambino debba essere sempre ascoltato a partire dai 3 anni. Certamente un bambino di quest'età merita di essere ascoltato, nelle situazioni in cui è opportuno o necessario, con le modalità più appropriate, perché ha sicuramente emozioni, preoccupazioni, inquietudini, domande da condividere. Tuttavia credo che l'ascolto, in questo caso, oltre che avere una finalità di tipo psicologico, debba anche pedagogicamente lo scopo di trovare in questa occasione un modo per aiutare il bambino a fare chiarezza dentro di sé rispetto a quanto sta accadendo, accompagnandolo nel

nendo presente gli studi di psicologia evolutiva in cui si sostiene che un minore sviluppi la capacità di differenziazione e di astrazione orale, necessari per prendere consapevolmente una decisione, fra gli 11 e i 13 anni, differenziando l'ascolto del minore dalla sua capacità di scelta il Tribunale ritiene che si possa ascoltarlo anche prima di questa fascia di età. Al minore non è chiesto di intervenire per decidere, ma per ascoltare la sua opinione in merito ad una situazione che riguarda da vicino la sua esistenza, presente e futura: e l'età individuata in merito è, appunto, quella dei 6 anni.

Prima della citata riforma dell'autorità parentale, si distingueva l'ipotesi di separazione di fatto dei coniugi, che non impediva l'esercizio comune dell'autorità parentale, in quanto non era giuridicamente ufficializzata (anche se sostanzialmente la situazione concreta che la caratterizza non è dissimile da quella dei coniugi separati giudizialmente), da quella di separazione dei coniugi formalizzata giuridicamente, derivanti da annullamento del matrimonio, sospensione della comunione domestica, separazione dei coniugi o divorzio.

Mentre in caso di divorzio o annullamento del matrimonio, il giudice doveva attribuire l'autorità parentale a uno dei coniugi, salvo richiesta di entrambi di mantenere l'esercizio congiunto dell'autorità, nei casi di sospensione della comunione domestica o di separazione dei coniugi il giudice *poteva* (ma non *doveva*) affidare l'autorità a uno solo dei due: in questi due casi, infatti, l'attribuzione a uno solo dei due genitori doveva essere considerata come un'eccezione[815]. La ragione di una tale previsione derivava dal fatto che, in caso di semplice sospensione della comunione domestica o di separazione non definitiva dei coniugi, il vincolo matrimoniale ancora sussiste e i coniugi potrebbero riprendere la vita in comune, anche se in dottrina vi sono voci non concordi in tal senso[816]. In ogni caso, nell'ipotesi in cui il giudice avesse deciso per l'esercizio unilaterale in capo a uno solo dei coniugi e i due fossero ritornati a vivere insieme, tutte le disposizioni giudizialmente previste rispetto verrebbero meno, ex art. 179.2 CC.

Ora, la nuova versione dell'art. 398 CC prevede, al primo comma, che, in caso di procedura di divorzio o altra procedura matrimoniale, l'attribuzione dell'autorità parentale a uno solo dei genitori è disposta solo se è necessario

turbinio di sentimenti, emozioni, pensieri che caratterizzano la divisione che vede crearsi nella sua famiglia, la rottura di un'unità fondamentale in questa fase di crescita, affinché nella frattura della famiglia, non sia lui a restarne "scomposto".

[815] Commentaire romand CC I, 2010 – P. VEZ, p. 1824.

[816] *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, p. 1824; BSK ZGB I-SCHWENZER, art. 297 CC n. 10.

per tutelare gli interessi del figlio[817]. Il punto di partenza, d'altro canto, è, come detto, quello di un'autorità parentale che è normalmente congiunta e solo eccezionalmente attribuita in via esclusiva a uno solo dei genitori.

6.1.1.4. L'autorità parentale in caso di genitori non uniti in matrimonio

Nell'ipotesi in cui i genitori non siano uniti in matrimonio, nella precedente versione ante-riforma era prevista (nel vecchio art. 298 CC) la regola per cui l'autorità parentale spettava alla sola madre, anche nell'ipotesi in cui i due genitori fossero stati conviventi[818]. Eccezione alla regola era prevista nelle situazioni in cui la madre fosse minorenne, privata dell'autorità parentale, posta sotto curatela generale o deceduta: in queste ipotesi, infatti, l'autorità di protezione dei minori avrebbe deciso, a seconda del bene del figlio, se trasferire l'autorità parentale al padre oppure se nominare un tutore al figlio.

Le coppie di conviventi, in ogni caso, potevano chiedere all'autorità giudiziaria di esercitare congiuntamente l'autorità parentale (ex art. 298a CC), a condizione che questa richiesta fosse compatibile con il bene del minore e che essi sottoponessero all'autorità di protezione del minore una convenzione che determini la partecipazione dei due genitori alle cure e al mantenimento del figlio. In dottrina[819] si riteneva che la valutazione del bene del figlio dovesse, nel caso specifico, considerare come criteri: la relazione fra i genitori e il figlio, tra i figli, se sono più di uno; le capacità educative, fisiche e mentali dei genitori; la loro capacità di favorire i contatti con l'altro genitore; le condizioni di vita dei genitori, i loro carichi professionali, la loro capacità di occuparsi personalmente del minore.

Ora, a seguito della riforma dell'autorità parentale, sono stati introdotti tre nuovi articoli, che hanno sostituito quanto previsto dal vecchio art. 298 CC e

[817] Cfr. Corte EDU, *Zaunegger c. Germania*, n. 2208/04 del 3/3/2010.

[818] Nella versione pre-riforma, come accadeva per l'ipotesi di decesso del coniuge titolare dell'autorità parentale in caso di divorzio o separazione, l'attribuzione al padre dell'autorità spettante alla madre ex art. 298.1 CC non era automatica, nelle ipotesi delineate dal successivo comma: in effetti, proprio la valutazione in concreto del bene del minore, del suo superiore interesse (per dirla con l'art. 3 CRC), non permettevano l'attribuzione meccanica e automatica dell'autorità al padre, in quanto la sola esistenza di un vincolo di natura biologica, non implicava che il minore trovasse sicuramente in lui il soggetto che potesse garantirlo nel suo cammino di crescita esistenziale. Il dubbio era sollevato, in particolare, nell'ipotesi in cui il padre non abbia mai esercitato l'autorità parentale. Sul punto, cfr. *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, p. 1827.

[819] Commentaire romand CC I, 2010 – P. VEZ, p. 1830.

hanno distinto tre differenti ipotesi di autorità parentale esercitabile in caso di genitori non uniti in matrimonio, considerando la sussistenza del riconoscimento o meno del figlio da parte del padre e la formalizzazione, o meno, di una dichiarazione comune di volontà a esercitare congiuntamente l'autorità parentale, in sostituzione della convenzione precedentemente prevista dalla versione non più vigente dell'art. 298 CC.

Il nuovo art. 298a CC, infatti, va a disciplinare l'ipotesi più semplice, ovvero quella di genitori non uniti in matrimonio, con il padre che ha riconosciuto il figlio e con i genitori che formalizzano in una dichiarazione comune la loro volontà di esercitare congiuntamente l'autorità parentale.

In questa dichiarazione, i genitori certificheranno di (1) essere pronti ad assumersi congiuntamente la responsabilità del figlio; (2) essersi accordati in merito all'accudimento, alle relazioni personali e al mantenimento del figlio.

Ai sensi dell'art. 298a.3 CC, la dichiarazione andrà indirizzata all'ufficio dello stato civile, se i genitori la rilasciano in occasione del riconoscimento del figlio, ovvero all'autorità di protezione dei minori, competente in base al domicilio del figlio, se la definiranno successivamente.

L'ipotesi di esclusivo esercizio dell'autorità parentale da parte della madre risulta residuale, finché questa dichiarazione non viene rilasciata (art. 298a.4 CC).

Il successivo art. 298b, regolamenta l'ipotesi di genitori non uniti in matrimonio, con il padre che ha riconosciuto il figlio ma con uno dei due genitori che si rifiuta di rilasciare la dichiarazione comune. In questa situazione, l'altro genitore (quello che vorrebbe l'esercizio congiunto dell'autorità parentale) potrà rivolgersi all'autorità di protezione dei minori, competente in base al domicilio del figlio, la quale potrà disporre (insieme ad ulteriori questioni controverse, ai sensi del comma 3) anche l'esercizio congiunto dell'autorità parentale. A meno che, come risulta dall'art. 298b.2, per tutelare gli interessi del figlio, non risulti più opportuno mantenere l'autorità parentale esclusiva a uno solo dei genitori, mantenendola alla madre o trasferendola al padre[820].

Nell'ipotesi in cui la madre sia minorenne o sotto curatela generale, l'autorità di protezione dei minori trasferisce l'autorità parentale al padre o nomina un tutore al figlio, scegliendo la soluzione più adatta a tutelare gli interessi del figlio.

Diverso ancora è il caso previsto dall'art. 298c, che regolamenta l'ipotesi in cui i genitori non siano uniti in matrimonio e il giudice abbia accolto

[820] Cfr. Corte EDU, *Sporer c. Austria*, n. 35637/03 del 3/5/2011; Corte EDU, *Buchs c. Suisse*, n. 9929/12 del 27/05/2014.

un'azione di paternità: in questa ipotesi, il giudice dispone l'autorità parentale congiunta, alle medesime condizioni previste anche nell'ipotesi di assenza di una dichiarazione congiunta, ovvero sempre che non sia opportuno, a tutela dell'interesse del figlio, mantenere l'autorità parentale esclusiva in capo alla madre o trasferirla al solo padre.

Come visto, la riforma predilige l'autorità parentale congiunta, salvo la presenza di condizioni che rendano più opportuno attribuire l'autorità stessa a uno solo dei due genitori. Non più solo alla madre, quindi, ma anche eventualmente al padre: se prima della riforma l'attribuzione dell'autorità al padre non era automatica, in quanto la sola esistenza di un vincolo di natura biologica, non implicava che il minore trovasse sicuramente nel padre il soggetto che potesse garantirlo nel suo cammino di crescita esistenziale, ora si va a considerare implicita la persistenza di una tutela e protezione del bene e dell'interesse allorquando si dimostri nei fatti un accordo fra i genitori, che normalmente sussisterà nell'ipotesi di convivenza dei coniugi, e quindi nella sussistenza di quella che, comunemente, in dottrina è chiamata una *famiglia di fatto*.

La valutazione in concreto del bene del minore, dovrà essere svolta quando non sussistendo un accordo fra i genitori (la dichiarazione comune di volontà), la questione verrà sollevata di fronte all'autorità di protezione dei minori per una decisione in merito. L'autorità, sia nell'ipotesi in cui vi sia stato riconoscimento sia in quella di azione di paternità, andrà ad attribuire l'esercizio congiunto salvo che, appunto, il miglior interesse del minore non induca il giudice a ritenere preferibile l'attribuzione a uno solo dei genitori o, addirittura, la nomina di un tutore come legale rappresentante del minore. A tal fine, comunque, l'autorità di protezione ascolterà il minore coinvolto, se capace di discernimento, o valuterà se ascoltarlo nelle ipotesi in cui, anche se incapace di discernimento, essa lo ritenesse opportuno.

6.1.1.5. Altre ipotesi di esercizio dell'autorità parentale

L'*adozione* nell'ordinamento svizzero è disciplinata dal Codice civile (artt. 264-268c CC) e dall'OAdoz (Ordinanza sull'adozione, del 29 giugno 2011[821]), che ha sostituito l'Ordinanza in materia risalente al 19 ottobre 1977.

La normativa prevede tre tipologie di adozione: l'adozione congiunta (art. 264a, commi 1 e 2, CC), l'adozione del figlio del congiunto (art. 264a, comma 3, CC) e l'adozione di una persona singola (art. 264b, comma 1, CC).

[821] RU 2011 3637.

L'adozione di una coppia sposata rappresenta ancora la forma più frequente di adozione[822], che il legislatore intende ancora oggi privilegiare[823]. E' possibile solo in caso di coppia unita in matrimonio, mentre ad oggi è esclusa sia per i concubini (ATF 129 III 656[824]) sia per coppie in unione domestica regi-

[822] In base ai dati rilevati dall'OFS sulle frequenze delle differenti forme di adozione (ritrovabili in www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/03.html), analizzando in modo diacronico le adozioni, in un periodo dal 1980 al 2012, e sulla base del tipo di adottante, risulta che la quantità di adozioni compiute dal patrigno (beau-père) risultano pari a 14.509, da parte della matrigna sono 619, da parte di persona sola 762 e da parte di coppia sposata sono 18.244. Se si analizza un periodo più breve (2000-2012), su 8438 adozioni compiute, le adozioni della coppia sposata sono 5.184, mentre le altre figure si attestano su numeri più ridotti (patrigno: 2.921; matrigna: 95; persona sola: 238). Solo nel 2012, scorporando i dati nel recente periodo (2010-2012) si nota una diminuzione progressiva delle adozioni da parte di coppie sposate (2010: 312; 2011: 281; 2012: 239), a fronte di quelle effettuate dal patrigno (2010: 254; 2011: 207; 2012: 247), con un'inversione di tendenza segnata nel 2012 (coppie sposate: 239 adozioni; patrigno: 247) e un incremento, per quanto sempre ridotto nei numeri, delle adozioni di persona singola (2010: 13; 2011: 15; 2012: 25).

[823] ATF 125 III 161, 164; ATF 129 III 656, 661.

[824] Il diritto svizzero esclude sia l'adozione congiunta da parte di concubini, sia che un concubino adotti il figlio dell'altro. L'adozione da parte di un concubino potrebbe solo essere considerata come un'adozione singola ai sensi dell'art. 264b.1 CC, la quale scioglie il vincolo di filiazione con il genitore (art. 267.2 CC).

Da menzionare la sentenza ATF 129 III 656 del 28 maggio 2003, con la quale il Tribunale Federale ha ribadito chiaramente la volontà del legislatore rispetto alle condizioni per adottare a partire dal caso specifico di un'adozione della figlia della concubina da parte del concubino non genitore naturale della ragazza. Il caso riguardava una donna che, assieme alla figlia avuta da un precedente matrimonio seguito da divorzio, conviveva con il signor Emonet. La figlia, paraplegica in seguito a una grave malattia, doveva essere assistita dalla madre e dal signor Emonet. Nel marzo 2001 il Tribunale cantonale gine-vrino ha accolto la richiesta del signor Emonet, autorizzandolo ad adottare la figlia della sua convivente. In seguito, il 15 giugno 2001 la madre biologica veniva informata dalla Direzione cantonale di stato civile che il vincolo di filiazione tra lei e la figlia è stato sciolto sulla base dell'articolo 267 CC.

Nella decisione, il Tribunale ha affermato che, «secondo la volontà del legislatore, l'adozione deve servire il bene del minore, favorire il pieno fiorire e lo sviluppo della sua personalità, tanto da un punto di vista affettivo e intellettuale che fisico. L'adozione congiunta deve essere la regola e l'adozione da parte di una persona sola l'eccezione. L'aumento della durata minima del matrimonio per l'adozione del figlio del congiunto introdotta dalla revisione del diritto del divorzio risponde a questa preoccupazione di favorire il bene del minore. Orbene, l'adozione non può rispondere a questa se non quando il legame tra i congiunti è forte e durevole, e ciò esclude a priori i concubini il cui legame è più instabile» (ATF 129 III 656, 660-661). Lo stesso Tribunale ha poi aggiunto, di seguito, che: «dall'interpretazione letterale, sistematica, storica e teleologica, risulta che la legge esclude l'adozione congiunta di un minore da parte di due concubini, come anche l'adozione del figlio di un concubino. Questa interpretazione della legge corrisponde a quella data dalla

strata (artt. 27 e 28 LUD[825]). E' in discussione in Parlamento, tuttavia, un progetto di modifica del Codice civile in materia di adozione, che estenderebbe la possibilità di adozione del figliastro anche in caso di coppie di fatto, a prescindere dal loro orientamento sessuale, quindi rivolto sia a coppie eterosessuali sia a coppie omosessuali[826]. Per contro l'Avantprojet presentato esclude l'adozione congiunta da parte di coppie di fatto, mantenendo questa possibilità solo in capo a coppie di congiunti[827].

I genitori adottivi (o il genitore, in caso di adozione di persona sola o di adozione del figlio del congiunto) acquistano l'autorità parentale a partire dall'adozione, in conseguenza dell'acquisizione, da parte del minore adottato, dello status di figlio (art. 267.1 CC).

Diversa è la situazione relativa ai soggetti legati al minore da *affiliazione*, ovvero quando il minore sia stato allontanato dalla sua famiglia di origine e affidato a un soggetto terzo.

Questo avviene quando «non potendo evitare diversamente che lo sviluppo del minore sia compromesso, l'autorità tutelare [ora, di protezione dei minori, *ndr*], toglie il minore al padre e alla madre o ai terzi presso cui egli si trova e lo colloca in modo appropriato (art. 310.1 CC). Se il minore non può essere accolto da un altro parente, è affidato a delle terze persone che ne acquistano la custodia e diventano così i suoi affilianti, ai sensi degli art. 294 e 300 CC.

---

dottrina, che considera l'adozione congiunta da parte di due concubini come interdetta» (ATF 129 III 656, 661).
Tuttavia, sul fatto si è espressa Corte EDU (*Emonet et al. c. Suisse*, 13/12/2007). La Corte EDU ha stabilito che in questo specifico caso lo scioglimento del vincolo di filiazione con la madre biologica come conseguenza dell'adozione non è opportuno e rappresenta un'ingerenza ingiustificabile nella vita familiare degli interessati e quindi una violazione dell'art. 8 CEDU.

[825] RS 211.231, Legge federale sull'unione domestica di coppie omosessuali (LUD), art. 27 Figli del partner: 1 Se uno dei partner ha figli, l'altro lo assiste in modo adeguato nell'adempimento del suo obbligo di mantenimento e nell'esercizio dell'autorità parentale e lo rappresenta ove le circostanze lo richiedano. I diritti dei genitori rimangono in ogni caso salvaguardati; art. 28 Adozione e medicina riproduttiva: Chi è vincolato da un'unione domestica registrata non può adottare né valersi di tecniche di procreazione medicalmente assistita.

[826] Cfr. Rapporto esplicativo concernente la modifica al Codice civile (Diritto in materia di adozione), § 5.6.2, pp. 25-27, ritrovabile in:
www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/adoptionsrecht/vn-ber-i.pdf

[827] Cfr. Rapporto esplicativo concernente la modifica al Codice civile (Diritto in materia di adozione), cit., § 5.6.3, pp. 27-28.

Questa misura di protezione del minore ha per effetto che il diritto di custodia passa dal padre e dalla madre all'autorità tutelare […]. Questo restringimento non ha alcune incidenza sull'autorità parentale, di cui il padre e la madre restano detentori; sono semplicemente privati di uno delle sue componenti, vale a dire il diritto di decidere loro stessi del luogo di dimora del figlio minore»[828].

Il restringimento del diritto-dovere di custodia, non fa decadere i genitori dall'autorità parentale, ma certamente ne è una limitazione. Questo restringimento relativo al diritto-dovere di custodia, quindi, non comporta nulla rispetto alla relazione del figlio con i suoi genitori, i quali mantengono il diritto di intrattenere relazioni personali con il minore, ai sensi dell'art. 273 CC, salvo che un impedimento in tal senso non sia esplicitamente previsto dall'autorità di protezione dei minori ai sensi dell'art. 274 CC.

Gli affilianti, cui è affidata la cura di un minore, rappresentano i genitori nell'esercizio dell'autorità parentale, ma non ne sono titolari (art. 300.1 CC)[829]. Tuttavia, per il ruolo che hanno nella vita del minore, essendo per lui figure educativamente significative e quotidianamente presenti, il legislatore valorizza la loro figura prevedendo espressamente che debbano essere consultati quando debbano essere prese delle decisioni importanti e che, in ogni caso, siano loro a prendere decisioni legate alla vita quotidiana o, in ambito sanitario, che non comportino scelte di importante gravità[830].

Questa previsione risulta importante per quanto riguarda la prospettiva di riflessione che si sta sviluppando, se si pensi all'ipotesi di un minore incapace

[828] ATF 128 III 9, 10. Sul punto cfr. anche O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, cit., p. 271.

[829] Art. 300 CC - *Genitori affilianti*: «1. I terzi cui è affidata la cura di un figlio rappresentano i genitori nell'esercizio dell'autorità parentale, per quanto ciò sia indicato per il debito adempimento del loro compito e riservate misure diverse. 2. I genitori affilianti devono essere uditi prima di ogni decisione importante». Lascia perplessa la dicitura "genitori affilianti", nella traduzione in lingua italiana, che riprende l'espressione *parents* della versione in lingua francese, che sta per parenti o genitori, nella traduzione italiana. Mentre nella versione francese, però, si intende mettere in luce il legame di fatto esistente fra il minore e questi adulti che si prendono cura di lui, che non per forza debbono essere legati a lui da un effettivo vincolo di parentela, la versione italiana richiama in modo inadeguato il concetto di genitore, che non corrisponde minimamente con la figura rivestita dall'affiliante, che sostituisce il genitore ma non ha generato il minore. Si richiami in tal senso una comparazione con l'ordinamento italiano, e nello specifico con la disciplina prevista dalla l. 184/83, nonché sui requisiti per essere affidatari, ruolo per il quale può essere selezionato anche una persona single, non per forza una famiglia, diversamente da quanto previsto, invece, per l'ipotesi di adozione.

[830] Si pensi, a titolo di esempio, alle decisioni sui farmaci da prendere in caso di influenza o nel consulto del medico pediatra in caso di sintomatologie di natura comunque non rilevante e gestibili con qualche giorno di riposo e convalescenza domestica.

di discernimento, che sia in affiliazione, con i genitori ancora detentori dell'autorità parentale, per il quale debba essere scelto se sottoporlo o no a un certo trattamento medico di importante gravità. Spetterà, ex art. 304.1 CC, al genitore esercente l'autorità parentale (o, in caso, al rappresentante legale[831]), la prestazione del consenso in nome del minore e questa situazione potrebbe essere concretamente complessa da gestire: il genitore, che non convive col minore, talvolta da molto tempo, dovrebbe decidere di fatto per il minore. La previsione dell'art. 300.2 CC, secondo la quale l'affiliante sia ascoltato prima di ogni decisione importante è certamente da leggere nell'ottica dell'interesse del minore[832].

Diversa ancora è l'ipotesi di un soggetto che sia *patrigno* o *matrigna* del minore (art. 299 CC)[833], evenienza non contemplata nell'ordinamento giuridico italiano: queste figure, che appartengono sostanzialmente al nucleo familiare in cui il minore vive, pur non avendo con lui alcun legame di filiazione biologica né giuridica, sono soggetti a cui il legislatore chiede di supportare adeguatamente l'esercizio dell'autorità parentale da parte del genitore esercente l'autorità ed è chiamato anche a rappresentarlo quando le circostanze lo richiedano. Quando il patrigno e la matrigna intervengono su una questione relativa al figlio minore del loro coniuge, lo faranno non tanto in funzione di un legame con il minore, che non sussiste se non indirettamente, ma con un potere che viene qualificato dalla norma come "rappresentanza" del genitore, come avviene per gli affilianti ex art. 300 CC. Non si tratta, quindi, di un rappresentante legale del minore, ma di un sostituto, di un rappresentante del genitore, e solo se lo circostanze lo richiedano[834].

[831] E' situazione difficile che la figura del tutore coincida con quella del soggetto affiliante Situazione non impossibile, ma spesso non praticata, per evitare conflitti di interesse, ma anche in chiave di vigilanza degli affilianti, ex art. 316 CC, da parte dell'autorità di protezione dei minori o altro ufficio delegato a questo.

[832] *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, pp. 1836-1839

[833] Art. 299 CC – *Patrigno e matrigna*: «Ogni coniuge deve all'altro adeguata assistenza nell'esercizio dell'autorità parentale verso i di lui figli e rappresentarlo ove le circostanze lo richiedano».

[834] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, cit., p. 239; P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, Lausanne, Edition Juridiques AMC, 2009, p. 367.

6.1.1.6. Il contenuto dell'autorità parentale

Il contenuto dell'autorità parentale tocca uno dei primi atti compiuti per il minore, ovvero la definizione del suo nome (art. 301.4 CC)[835], poi il concetto di cura ed educazione da donare al figlio (art. 301.1 CC e art. 302-303 CC), la determinazione della sua residenza[836] (art. 301a CC), la sua rappresentanza di fronte ai terzi (artt. 304-306 CC) e l'amministrazione dei suoi beni (art. 318 CC), ma anche – per quel che qui, in particolare, interessa – nel prestare il consenso in nome del figlio minore per gli atti che egli compie, fatti salvi i casi in cui lo stesso codice prevede che non sia ammissibile rappresentanza

[835] Se i genitori sono sposati, la scelta del nome spetta a entrambi i genitori congiuntamente, cosa che accade anche nell'ipotesi di genitori non sposati che esercitino, però, l'autorità parentale congiuntamente. Diverso è il caso di genitori non sposati che non esercitano l'autorità in comune, in quanto in questa eventualità la decisione del nome da attribuire al figlio spetta alla sola madre. Regola generale vuole che il nome non sia assurdo o scioccante o, comunque, presenti anomalie di scrittura, in funzione della tutela dell'interesse del minore: il nome non deve essere, infatti, «manifestamente pregiudizievole dell'interesse del minore» (ai sensi dell'art. 69.2 OEC), così come richiamato dal Tribunale Federale, per esempio, in ATF 107 II 26, JdT 1982 I 310, per il nome "Wiesengrund", ritenuto non ammissibile in funzione dell'interesse del minore; in ATF 109 II 95, 98, per il nome "Amel", in quanto non presente nella tradizione svizzera e non immediatamente evocante una ragazza, ma piuttosto un ragazzo, essendo assonante con il nome maschile Abel; in ATF 119 II 401, per il nome "Djonatan" (al posto di Jonathan o Jonatan), non tanto perché nome raro o nuovo, ma perché la grafia scelta non è corretta, può creare confusioni continue, deriva da una scelta puramente fonetica e, in quanto tale, risulta una scelta «assurda e pertanto pregiudizievole degli interessi del minore» (ATF 119 II 401, 402-403). Sul punto cfr. i contributi di: P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, cit., p. 368; *Commentaire romand CC I*, 2010 – P. VEZ, p. 1843.

[836] Le modifiche al Codice civile in materia di autorità parentale (in vigore dal 1° luglio 2014) prevedono, al nuovo art. 301a CC, che: «1. L'autorità parentale include il diritto di determinare il luogo di dimora del figlio. 2. Se i genitori esercitano l'autorità parentale congiuntamente, un genitore può modificare il luogo di dimora del figlio soltanto con il consenso dell'altro genitore oppure per decisione del giudice o dell'autorità di protezione dei minori, qualora: a. il nuovo luogo di dimora si trovi all'estero; b. la modifica del luogo di dimora abbia ripercussioni rilevanti sull'esercizio dell'autorità parentale da parte dell'altro genitore e sulle relazioni personali. 3. Il genitore che detiene l'autorità parentale esclusiva informa tempestivamente l'altro genitore se intende modificare il luogo di dimora del figlio. 4. Il genitore che intende cambiare il proprio domicilio ha lo stesso obbligo di informazione. 5. Se necessario, i genitori si accordano, conformemente al bene del figlio, in merito a una modifica dell'autorità parentale, della custodia, delle relazioni personali e del contributo di mantenimento. Se non raggiungono un accordo, decide il giudice o l'autorità di protezione dei minori». Prima di questa riforma, la dimora del minore era «derivata», nel senso che il suo domicilio legale era quello dei genitori o di chi detiene l'autorità parentale, e da questo domicilio non poteva allontanarsi senza accordo dei genitori (art. 301.3 CC, vecchia versione).

(art. 19c.2 CC) e quelli in cui il figlio sia capace di discernimento e possa esprimere personalmente il suo consenso: si pensi agli atti di disposizione che comportino vantaggi gratuiti o che riguardino incombenze quotidiane (art. 19.2 CC), agli atti che il minore compia utilizzando denaro derivante da atti di liberalità effettuati verso di lui (art. 321 CC) o da attività lavorativa del minore (art. 323 CC) o, più in generale, da atti che siano relativi a diritti strettamente personali, se il minore è capace di discernimento (art. 19c.1 CC).

Diverso dall'autorità parentale è il concetto di "autorità domestica" (art. 331 CC), in quanto, se normalmente i due concetti si sovrappongono, quando la comunità familiare è formata dai genitori e dai loro figli, può accadere che siano espressioni distinte allorquando chi esercita l'autorità domestica è diverso da chi detiene l'autorità parentale: si pensi, per esempio, al caso della famiglia affiliante, di figli maggiorenni conviventi con i genitori sui quali questi non hanno più l'autorità parentale, piuttosto che di figli minorenni della persona convivente con il genitore che ha l'autorità e che non necessariamente potrebbe essere il genitore biologico del bambino. Si pensi, infine, al caso di bambino affidato a comunità di accoglienza per minorenni.

Alla base dell'autorità parentale sta il concetto di "bene del figlio" (art. 301.1 CC)[837], che delimita l'esercizio concreto dell'autorità parentale, insieme al rispetto dell'opinione espressa dal figlio in proporzione del suo grado di maturità (art. 301.2 CC). Il legislatore, quindi, «non erige il padre e la madre a detentori di un'autorità parentale assoluta, ma a titolare di un'autorità parentale in relazione con il bene del figlio e relativamente limitata dalla capacità di discernimento del minore. Questi ha in effetti il diritto, se è in grado di farlo, di decidere personalmente delle sue scelte»[838].

Il concetto di "bene del figlio" è principio ordinatore e fondamentale nel diritto della filiazione, nonché «è la considerazione primordiale nell'esercizio dell'autorità parentale» in quanto «costituisce la finalità di tutta l'azione educativa»[839]. Ciò nonostante il legislatore non ne dà una definizione precisa. La sua nozione è ricostruita, anche grazie ai contributi della scienze umane e sociali (in particolare psicologia, pedagogia e sociologia), in modo concreto,

[837] Art. 301 CC – *Contenuto*: 1. I genitori, in considerazione del bene del figlio, ne dirigono le cure e l'educazione e, riservata la sua capacità, prendono le decisioni necessarie. 2. Il figlio deve obbedienza ai genitori; i genitori consentono al figlio, corrispondentemente alla sua maturità, di organizzare liberamente la sua vita e, in affari importanti, tengono quanto possibile conto della sua opinione. 3. Il figlio non può abbandonare la comunione domestica senza il consenso dei genitori; non può nemmeno esser loro tolto senza causa legittima. 4. I genitori scelgono il nome del figlio.

[838] P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, cit., p. 368.

[839] Commentaire romand CC I, 2010 – P. VEZ, p. 1841

caso per caso, in funzione delle circostanze della situazione specifica presa in considerazione e in analisi. Come la nozione di "interesse del minore", anche quella di "bene del figlio" (che per alcuni è un concetto più ampio che contiene al suo interno quello di "interesse", per altri sono due nozioni corrispondenti) dovrà essere definita sulla base del singolo caso concreto[840].

E' un concetto che assume sfumature in parte differenti a seconda che lo si osservi con l'occhiale giuridico o psicosociale: giuridicamente, il bene del figlio è la finalità prima a cui i genitori devono indirizzare la rappresentanza, l'educazione e le cure date al figlio minore[841], mentre, in aggiunta, da un punto di vista psicosociale la nozione di "bene del figlio" si realizza nel fatto che il figlio minorenne possa godere di una relazione stabile e sana con i genitori e le altre persone che fanno parte dell'entourage della famiglia del minore.

L'educazione del minore[842], che l'art. 301.1 CC prevede in termini generali, si esplicita nei suoi contenuti più precisi nei successivi due articoli. Mentre l'art. 303 CC[843] si sofferma sullo specifico dell'educazione religiosa, è il precedente art. 302 CC[844] a delinearne gli aspetti salienti: i genitori devono educare il figlio promuovendo e proteggendo il suo sviluppo corporeo, intellettuale e morale, affinché sia assicurata una crescita equilibrata della sua personalità, siano stimolate le sue capacità di integrazione sociale e il suo percorso verso l'autonomia[845].

Per sviluppo corporeo si deve intendere sicuramente la cura dell'alimentazione, dell'abbigliamento e delle cure mediche e per sviluppo intellettuale si deve intendere l'istruzione e la formazione professionale del figlio[846]. Maggiore difficoltà si incontra nel tentativo di definire in cosa possa

[840] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des familles. Les abrégés*, cit., p. 239.
[841] *ibidem*
[842] P. MONTAVON, *Abrégé de droit civil*, cit., p. 369.
[843] Art. 303 CC: 1. I genitori dispongono dell'educazione religiosa. 2. Ogni convenzione che limiti questo diritto è nulla. 3. Il figlio che ha compiuto il sedicesimo anno di età decide liberamente circa la propria confessione religiosa.
[844] Art. 302 CC: 1. I genitori devono educare il figlio secondo la loro condizione, promuovendone e proteggendone lo sviluppo fisico, intellettuale e morale. 2. Essi devono procurare al figlio, particolarmente se infermo di corpo o di mente, un'appropriata istruzione generale e professionale, conforme quanto possibile alle sue attitudini e inclinazioni. 3. A tal fine, essi devono cooperare appropriatamente con la scuola e, ove le circostanze lo richiedano, con le istituzioni pubbliche e d'utilità pubblica per l'aiuto alla gioventù.
[845] Cfr. *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, p. 1845.
[846] *ibidem*

consistere lo sviluppo morale, «in particolare in ragione dell'evoluzione costante delle usanze»[847].

I genitori devono, poi, attivarsi affinché, nell'ipotesi di disabilità fisica o disagio mentale, possa essergli garantita un'appropriata istruzione e formazione, sia scolastica, sia professionale, con l'ausilio degli enti pubblici competenti in materia.

6.1.2. La tutela del minore

Anche nella riforma del codice civile, nonostante il cambiamento di terminologia, da "tutela" a "curatela generale" per le persone adulte, il legislatore federale ha mantenuto la dicitura "tutore" e "tutela" per l'ambito minorile, essendo espressione non stigmatizzante per un minore come, al contrario, sarebbe stato mantenerla per gli adulti incapaci di discernimento. Il mantenimento della dicitura "tutela", inoltre, risulta in linea con quanto previsto dall'art. 2 CRC[848].

Il tutore viene nominato quando non vi siano genitori che possano esercitare l'autorità parentale o sia intervenuto un provvedimento di decadenza dalla stessa.

La priorità naturale è, perciò, riconosciuta alla famiglia e al ruolo valoriale e sociale che i genitori rivestono nella vita del minore, mentre ogni forma di tutela differente si sostituisce ai genitori solo nelle ipotesi in cui questi non siano in grado di far fronte ai doveri che la legge loro impone a protezione del minore e per il suo sviluppo esistenziale equilibrato. Si può dire che, se «l'autorità parentale e la tutela si escludono reciprocamente»[849], tuttavia «simultaneamente si applica il principio secondo il quale ogni minore deve beneficiare di una o dell'altra»[850]. Ovvero, il minore non resterà mai senza un soggetto deputato alla sua protezione, in quanto venisse meno l'autorità parentale, l'autorità di protezione dei minori deve prevedere la nomina immediata di un tutore che intervenga. Le ipotesi concrete di intervento in tal senso possono

[847] *Commentaire romand CC I,* 2010 – P. VEZ, p. 1845; M. COTTIER, *Weibliche Genitalverstümmelung, zivilrechtlicher Kindesschutz und interkulturelle Verständigung* (Mutilazioni genitali femminili, protezione civile delle bambine e comprensione interculturale), in *FamPra.ch*, 2005, n. 4, Bern, Stämpfli, pp. 700 ss.

[848] A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, Berne, Stämpfli editions, 2013, pp. 1096-1097.

[849] A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, cit., p. 1098.

[850] *ibidem*

riassumersi[851], nelle seguenti ipotesi: a) entrambi i genitori sono deceduti o sono ora sotto curatela generale; b) il genitore, detentore unico dell'autorità parentale, è deceduto o è ora sotto curatela generale e non è possibile o non è opportuno, nell'interesse del minore, attribuire l'autorità parentale all'altro genitore; c) la madre non sposata è minorenne o è sottoposta a curatela generale e non è possibile o non è opportuno, nell'interesse del minore, attribuire l'autorità parentale all'altro genitore; d) il padre, solo detentore dell'autorità parentale, perde la sua qualità di padre a seguito di un'azione di disconoscimento di paternità, di contestazione del riconoscimento o di annullamento del matrimonio; e) i genitori adottivi perdono la loro qualifica a seguito dell'azione di annullamento dell'adozione, ma i genitori naturali non possono esercitare l'autorità parentale; f) entrambi i genitori decadono dall'autorità parentale; g) il genitore esercente l'autorità parentale decade da questa e non è possibile o non è opportuno, nell'interesse del minore, attribuire l'autorità parentale all'altro genitore.

Il minore sotto tutela non vede variato il proprio status giuridico (art. 327b CC), in quanto tutte le norme previste per i minori in autorità parentale, vanno applicati automaticamente anche ai minori sotto tutela. Questo risulta fondamentale ai fini della riflessione che si va compiendo rispetto ai diritti del minore in ambito ospedaliero, in quanto i minori capaci di discernimento che sono sotto tutela, esercitano autonomamente i loro diritti strettamente personali (i diritti strettamente personali propriamente detti, si direbbe con Guillod et al.), in quanto la rappresentanza legale esercitata qui dal tutore non lo priva di questo potere[852]. Allo stesso modo, se il minore è incapace di discernimento, sarà il suo rappresentante legale, ovvero il tutore, a prestare il consenso rispetto ai trattamenti sanitari cui il minore incapace deve essere sottoposto, in nome del minore, con un potere sostitutivo che vale alla stessa stregua di quello genitoriale. Certamente, per quanto nella giurisprudenza federale non siano emerse situazioni di incapacità a decidere per il minore manifestata dal tutore rispetto al trattamento su cui era chiamato, in nome del minore, a esprimere il suo consenso, e per il quale si rinvia alle riflessioni relative alla situazione italiana, tuttavia questa ipotesi potrebbe, in linea teorica, realizzarsi. In questa evenienza, sarà cura dell'autorità di protezione del minore nominare un curatore speciale *ad acta*, ex art. 308 CC, come accadrebbe nell'ipotesi di contrasto fra i genitori che non sia risolvibile attraverso una mediazione non giudiziaria.

[851] BK-LANGENEGGER, art. 368a CC, n. 16

[852] Cfr. A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, cit., pp. 1100-1101.

I poteri riconosciuti al tutore sono gli stessi previsti in capo ai genitori (art. 327c.1 CC). La nomina del tutore, infatti, ha per finalità lo stesso bene del minore previsto dall'art. 301 CC e comprendente la protezione e la valorizzazione di tutti gli aspetti che concernono la vita del minore stesso: affettivi e giuridici, corporei e sanitari, come anche sociali della personalità del minore[853].

Su questo punto, certamente dipende dalla figura del tutore che l'autorità di protezione andrà a scegliere: il rischio, come sottolineato anche per questa figura in ambito italiano, è certamente che il tutore sia infine una figura eminentemente burocratica, e certamente, almeno sul piano affettivo, non può pretendersi che possa andare a surrogare il ruolo naturale del genitore.

Vero è, quindi, che il bene del minore è alla base e al centro anche dell'intervento di tutela, ma d'altronde si sta comunque parlando di un soggetto che è estraneo, potenzialmente, alla vita del minore e che viene chiamato, a seguito della valutazione dell'autorità di protezione sulla sua competenza a decidere per altri[854], a rispondere al bisogno speciale di tutela e assistenza del minore, nel rispetto degli spazi di autonomia previsti dalla legge e educativamente concessi, normalmente, nella vita quotidiana di una famiglia.

Si può parlare, quindi, di una "finzione legale" rispetto al fatto che il tutore sostituisca in toto i genitori (o il genitore) deceduti o privati dell'esercizio dell'autorità parentale, ma certamente anche di una "uguaglianza relativa" in riferimento al fatto che vi è questa disparità concreta fra le due figure: oltre al fatto che in capo al tutore non esiste, per esempio, un dovere di mantenimento del minore (anzi, il tutore ha il dovere di assicurare al minore il mantenimento di cui egli ha bisogno, da parte dei genitori), a chi è incaricato per una tutela come detto, non si può chiedere di essere, per ciò stesso, una figura educativa significativa. Non è detto che possa esserlo e quasi mai lo è, e questo nonostante debba occuparsi dello sviluppo della personalità del minore e debba perciò prendersi cura del minore rispetto alla sua formazione, professione, educazione religiosa, salute, ecc[855].

A ulteriore conferma di una differenza intrinseca fra l'autorità parentale e la tutela, mentre i genitori esercenti l'autorità parentale possiedono un potere-dovere che esercitano liberamente (salvo situazioni degenerate dalla normalità che vengono segnalate ai sensi dell'art. 443.2 CC e che sono poi monitorate

[853] Cfr. A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, cit., p. 1103

[854] Cfr. A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, cit., p. 1103; BK-AFFOLTER, art. 405a CC, n. 13.

[855] Cfr. A. LEUBA / M. STETTLER / A. BÜCHLER / C. HÄFELI, *Commentaire du droit de la famille. Protection de l'adulte*, cit., p. 1104; BK-AFFOLTER, art. 405a CC, n. 33-54.

dai servizi sociali e/o giudiziari), la tutela è sottoposta al controllo dell'autorità di protezione dei minori, con la quale il tutore è chiamato a collaborare, ai sensi dell'art. 327c.2 CC, che richiama espressamente, e rende applicabili anche alla tutela, le disposizioni in materia di protezione dell'adulto sulla nomina del curatore, l'esercizio della curatela e il concorso dell'autorità di protezione.

6.1.3. La curatela speciale

Mentre la figura del tutore interviene in sostituzione, come visto, dei genitori esercenti l'autorità parentale, l'autorità di protezione dei minori può prevedere, ex art. 308 CC, quando le esigenze lo esigano, la nomina di una diversa figura, il curatore, che si pone preliminarmente a sostegno dei genitori, ma può, come il tutore, essere chiamato a intervenire in loro sostituzione, anche se limitatamente a compiti ben precisi e delimitati[856].

La figura del curatore speciale avrà preliminarmente il ruolo di sostegno e aiuto ai genitori (art. 308.1 CC), anche se l'autorità di protezione dei minori può conferire al curatore degli specifici poteri, in particolare, ex art. 308.2 CC, la rappresentanza del minore «per salvaguardarne il diritto al mantenimento o diritti d'altra natura e la vigilanza delle relazioni personali».

Se nell'ipotesi in cui la figura del curatore sia concepita a sostegno del genitore l'autorità parentale di questo non è automaticamente limitata, diverso è sicuramente il caso delle situazioni prospettate dal secondo comma dell'art. 308, in quanto in queste ipotesi l'autorità parentale sarà sicuramente e corrispondentemente limitata (ai sensi del terzo comma del medesimo articolo).

Nell'alveo delle situazioni in cui il curatore potrebbe essere chiamato a rappresentare il minore per salvaguardarne diritti "di altra natura", si può sicuramente ricomprendere l'ambito delle decisioni mediche relative al minore: un curatore, in particolare, potrebbe essere chiamato ad intervenire allorquando insorgesse un contrasto fra i genitori, rispetto ad un atto medico (trattamento, prelievo di sangue, trasfusione, operazione, ecc.) cui il figlio deve essere sottoposto e l'atto medico debba essere invece eseguito nell'interesse del minore[857]. Questa evenienza è indipendente dalle ragioni (che siano culturali, religiose, ecc.) che creano il contrasto fra i genitori e comporterà una riduzione

[856] Sull'argomento si veda, *ex multis*: *Commentaire romand CC I,* 2010 - MEIER, pp. 1883-1898.

[857] Cfr. *Commentaire romand CC I,* 2010 - MEIER, p. 1892.

dell'autorità parentale, un suo affievolimento, solamente in ordine all'atto concreto per il quale il curatore viene nominato[858].

Nell'intreccio delle diverse disposizioni in materia, su cui vi è già stata occasione di soffermarsi e riflettere, si sta sempre parlando, comunque, di un curatore *ad acta* per l'ipotesi in cui il minore non sia capace di discernimento: i suoi diritti strettamente personali, infatti, devono essere rispettati anche dall'autorità di protezione dei minori, la quale non potrà, quindi, nominare un curatore *ad acta* in caso di minore capace di discernimento, spettando a lui solo la decisione.

6.2. La responsabilità genitoriale nell'ordinamento italiano

6.2.1. La responsabilità genitoriale

6.2.1.1. I cambiamenti storici intorno alla nozione di potestà/responsabilità genitoriale

La relazione genitori-figli è caratterizzata, nell'ordinamento italiano, da una disciplina che interseca il dettato costituzionale dell'art. 29 Cost. con le disposizioni del codice civile in materia, introdotte o modificate a seguito della riforma del diritto di famiglia del 1975 e da recenti novelle riguardanti, in particolare, la regolamentazione dell'affidamento condiviso dei figli in caso di separazione dei genitori e i provvedimenti di allontanamento dalla residenza familiare del soggetto abusante (o, se preferibile, di quello abusato) in caso di maltrattamenti e violenze intrafamiliari.

La disciplina costituzionale in materia di famiglia, infatti, prevede, dopo il riconoscimento della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio (art. 29.1 Cost.), il principio dell'uguaglianza fra i coniugi (art. 29.2 Cost.)[859] e l'equiparazione della tutela del figlio naturale (compatibilmente con le esigenze della famiglia legittima) al figlio legittimo (art. 30.1 e art. 30.3 Cost.), specificando, al primo comma dell'art. 30, il «dovere e diritto dei genitori di mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio» (art. 30.1 Cost.).

[858] Cfr. *Commentaire romand CC I,* 2010 - MEIER, p. 1891.

[859] Art. 29.2 Cost. «Il matrimonio è ordinato sull'eguaglianza morale e giuridica dei coniugi, con i limiti stabiliti dalla legge a garanzia dell'unità familiare»

La disciplina codicistica, dal canto suo, a seguito della riforma introdotta dalla legge n. 151 del 19 maggio 1975, ha ripreso in modo quasi speculare (anche se con tempi di attuazione temporalmente dilatati[860]) il dettato costituzionale e l'ha trasformato in un dovere dei genitori, derivante dal matrimonio, a seguito del quale essi hanno «l'obbligo di mantenere, istruire ed educare la prole tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli».

Prima di arrivare a questa nozione di potestà genitoriale, il diritto di famiglia italiano concepiva l'autorità genitoriale in un'ottica decisamente differente: la potestà era considerata come un potere di controllo della sfera personale del minore, in capo alla figura paterna (*patria potestà*), derivante dalla preoccupazione di proteggere il minore nella sua sostanziale diseguaglianza sociale (determinata dalla sua immaturità[861]) rispetto al mondo adulto. Era concepita, quindi, come «strumento di protezione dell'incapace all'esterno del nucleo familiare»[862], in particolare per tutelarlo dalla sua incapacità di obbligarsi in modo vincolante da un punto di vista patrimoniale.

Storicamente, infatti, come ci ricorda Giardina, con la codificazione napoleonica, si è passati da una concezione di derivazione giusromanistica in cui il figlio (minorenne o maggiorenne) era soggetto all'*auctoritas* del *pater familias*, a una visione del minore che era soggetto incapace di assumersi delle obbligazioni con terzi e che va tutelato proprio nella relazione con l'esterno, con la conseguenza che la potestà diventa «strumento di protezione dell'incapace all'esterno del nucleo familiare»[863].

Nel codice Pisanelli (1865), la potestà genitoriale veniva considerata un'«obbligazione» dei genitori verso i figli (art. 138.1)[864], mentre il codice del 1942[865] previde un obbligo di «mantenere, istruire ed educare la prole», modificando il termine e manifestando un cambiamento, pur non ancora maturo, relativo alla sottostante concezione antropologica del minore e pedagogica della relazione familiare. La funzione educativa è sottolineata, ma pur sempre

[860] La riforma del diritto di famiglia entra in vigore 27 anni dopo l'affermazione del principio costituzionale previsto dall'art. 30.1 Cost.: ogni principio che implica un cambiamento culturale, oltre che giuridico, abbisogna di un tempo di gestazione che non sempre, come in questo caso, risulta essere breve e scontato.

[861] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 96; C.M. BIANCA, *Le autorità private*, Napoli, Jovene, 1977, pp. 1 ss, spec. pp. 9-16.

[862] A. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, Jovene, 1984, pp. 18 ss.

[863] A. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, Jovene, 1984, pp. 18 ss.

[864] Il matrimonio impone ad ambedue i coniugi l'obbligazione di mantenere, educare ed istruire la prole.

[865] Meglio si dovrebbe dire del 1939, nel senso che il primo libro del Codice civile del 1942, che disciplina "le persone", entrò in vigore qualche anno prima rispetto agli altri.

secondo l'ottica adultocentrica: la visione di famiglia è quella di un *seminarium rei publicae*, ovvero di una comunità destinata al perseguimento di un interesse super-individuale, di natura pubblicistica, quindi, che superava quello particolare della singola famiglia o dei singoli membri di essa[866].

Per questo l'interesse del figlio minore era lontano da apparire come interesse distinto, come si sottolineava in dottrina: «nel difendere il proprio diritto, il genitore difende l'interesse del figlio elevato a interesse superiore»[867], ovvero il bene del figlio era considerato un *prius* imprescindibile[868], connaturato e immanente nella relazione genitoriale, negli atti che il genitore compiva per conto del figlio. Ovvero, da altra prospettiva, esisteva «un diritto dei genitori di infondere nel figlio i principi di un'ideologia propria dei genitori»[869] e «un dovere [dei figli] di farsi educare»[870].

Sulla stessa linea erano anche agli istituti dell'adozione (prima della legge di riforma del 1967) e dell'affiliazione (oggi non più esistente e molto differente dall'attuale istituto dell'affido familiare), certamente previsti, come oggi l'adozione e l'affido, per l'ipotesi in cui il minore non avesse la possibilità di vivere nella sua famiglia di origine. L'adozione, però, era uno strumento giuridico «volto a soddisfare l'interesse dell'adulto alla genitorialità»[871], connotato dal bisogno dei genitori di potersi assicurare una discendenza a cui lasciare il proprio patrimonio: l'adozione non era certamente, come è intesa oggi, una nuova opportunità offerta al minore di avere una famiglia in cui crescere, concretizzando il diritto del minore a crescere in una famiglia, in questo caso differente dalla sua famiglia di origine.

L'affiliazione, dal canto suo, era concepita non certo come occasione per il minore di trovare temporaneamente un ambiente che potesse assicurargli l'educazione, l'istruzione, il mantenimento e il legame affettivo normativa-

[866] Sul punto cfr. A. CICU, *Lo spirito del diritto familiare*, in *Scritti minori di Antonio Cicu*, I, 1, Milano, 1965, pp. 131 ss.; V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, in *Comparazione e diritto civile*, 2013, p. 2. Sulla disciplina codicistica ante riforma del 1975, cfr. anche S. CICCARELLO, *Voce: «Patria potestà: diritto privato (legislazione previgente)*, in *Enc.dir.*, Milano, 1982, XXXII, pp. 255 ss.

[867] A. CICU, *La filiazione*, in *Trattato di diritto civile italiano*, vol. III, tomo II, Torino, Utet, 1969, p. 352.

[868] A. CICU, *La filiazione*, cit. p. 350: «Il dovere del genitore di curare l'interesse dei figli minori si pone egualmente come un *prius* inprescindibile».

[869] A. TRABUCCHI, *Il "vero interesse" del minore e i diritti di chi ha l'obbligo di educare*, in *RDC*, I, 1988, p. 730

[870] A. TRABUCCHI, *Il "vero interesse" del minore e i diritti di chi ha l'obbligo di educare*, cit., p. 732

[871] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 145.

mente previsti e quotidianamente previsti nella normale relazione familiare (come è oggi inteso l'affido familiare, ai sensi della legge 184/83, come modificata dalla legge 149/2001[872]), ma solamente come occasione per avere un tetto sotto cui stare e l'occasione di un lavoro da imparare: l'affiliazione era, infatti, prevista per le famiglie rurali e, nella sostanza, permetteva a queste famiglie, in cambio dell'ospitalità del minore affiliato, di poter avere nuova forza-lavoro a disposizione.

L'impostazione adultocentrica dell'istituto della potestà genitoriale, nata durante il periodo fascista, permane dopo la caduta del regime e nonostante l'entrata in vigore dei principi costituzionali in materia etico-sociale, che prevedono disposizioni dal carattere antitetico rispetto a quelli codicistici.

Con la nuova legge sull'adozione del 1967, secondo la dottrina, si è cominciato a incrinare la precedente visione della potestà (tanto che alcuni autori parlano di vera e propria "rivoluzione copernicana"[873] al riguardo), con il sostegno di alcune pronunce giurisprudenziali[874] che hanno anticipato di poco il contributo decisivo al cambiamento definitivamente determinato dalla riforma del diritto di famiglia del 1975, con la quale si è assistito a un mutamento radicale della prospettiva relativa alla relazione intrafamiliare.

E' con la legge n. 151 del 19 maggio 1975, infatti, che, in conseguenza al riconoscimento della parità di diritti e doveri fra i due coniugi, infatti, si è posta la moglie/madre sullo stesso piano, in termini di diritti/opportunità e di doveri/responsabilità, rispetto al marito/padre e, da questo nuovo assetto co-

[872] A seguito del riassetto del codice civile italiano, dovuto alle disposizioni attuative della l. 219/2012, in materia di filiazione, contenute nel d.lgs. 154/2013, il nuovo capo II (rubricato «Esercizio della responsabilità genitoriale a seguito di separazione, scioglimento, cessazione degli effetti civili, annullamento, nullità del matrimonio ovvero all'esito di procedimenti relativi ai figli nati fuori del matrimonio») del titolo IX sulla responsabilità genitoriale e i diritti dei figli, contenuto nel libro I del Codice, in materia di persone e famiglia, il nuovo art. 337*ter* c.c. prevede, al secondo comma, il primo riferimento inserito a livello codicistico in merito all'istituto dell'affidamento familiare: [il giudice] «adotta ogni altro provvedimento relativo alla prole, ivi compreso, in caso di temporanea impossibilità di affidare il minore ad uno dei genitori, l'affidamento familiare».

[873] G. FERRANDO, *Manuale di diritto di famiglia*, Roma, Laterza, 2005, p. 217; A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, cit., p. 17; A.C. MORO, *L'adozione speciale*, Milano, Giuffrè, 1976.

[874] Si veda in particolare Trib. min. Bologna, decr. 26 ottobre 1973, nel quale il giudice, in riferimento all'art. 30 Cost., sosteneva che il precetto costituzionale in esso contenuto esprimesse «un precetto culturalmente invocabile: educare non in termini meramente precettistico-abilitanti ma per fare l'uomo capace di pzioni libere e coscienti, per conquistare nella cultura, il mezzo della libertà».

niugale, è derivato anche una nuova concezione della paternità/maternità e un nuovo equilibrio nel rapporto con i figli[875].

Si è oltrepassata così, definitivamente, la precedente concezione "proprietaria" dei figli, con una *leadership* riconosciuta in capo al padre, per giungere a una visione della relazione genitoriale-filiale caratterizzata dalla dialettica della funzione educativa fondata sulla pari corresponsabilità dei coniugi[876] e dalla necessità di declinare la potestà genitoriale secondo il paradigma dell'interesse del minore (non più "interesse minore")[877], ancorando il diritto alla realtà concreta, fatta di una quotidiana dimensione affettiva, ricca di dialoghi, di scambi, di confronti, di scontri, a legare il rapporto fra i genitori e i figli nella normalità della vita.

L'art. 147 c.c.[878], nella versione post riforma del 1975, recepì questo cambio di paradigma con la previsione che nel realizzare il dovere di mantenere, istruire ed educare, il genitore debba tenere conto *delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli*.

La precedente concezione della potestà, di stampo autoritaristico, cedette il posto, quindi, a un nuovo modo di intendere la persona del minore e la relazione che egli instaura con i suoi genitori[879], in cui il minore può dare il pro-

[875] Cfr. S. RODOTÀ, *La riforma del diritto di famiglia alla prova*, in *Pol.dir.*, 1975, pp. 668 ss.; F. RUSCELLO, *La potestà dei genitori. Rapporti personali. Artt. 315-319*, Milano, Giuffrè, 2006, p. 129; A. FINOCCHIARO / M. FINOCCHIARO, *Diritto di famiglia*, II, Milano, Giuffrè, 1984, p. 1979.

[876] P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in M. DE CRISTOFARO / A. BELVEDERE, *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, Giuffrè, 1980, pp. 266 ss. Dello stesso autore, cfr. P. ZATTI, *L'educazione ed i poteri del giudice dopo la riforma del diritto di famiglia*, in *FD*, 1979, pp. 323 ss. Sul tema si veda anche: G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, Cedam, 1999, pp. 76-78; L. LENTI, *Tutela civile del minore e diritto sociale della famiglia, in Trattato di Diritto di Famiglia*, Milano, Giuffrè, 2012; G. MARINI / M. R. MARELLA, *Di cosa parliamo quando parliamo di famiglia*, Roma-Bari, Laterza, 2014. Sull'evoluzione più recente del concetto di famiglia dal punto di vista sociologico, cfr. C. SARACENO, *Coppie e famiglie. Non è questione di natura*, Milano, Feltrinelli, 2012;

[877] A. TRABUCCHI, *Il "vero interesse" del minore e i diritti di chi ha l'obbligo di educare,* cit., p. 747: «Il rispetto della personalità di ognuno, e quindi anche del minore, non implica autonomia per le scelte sulla propria educazione: stiamo infatti parlando di soggetti che sono considerati nel loro stesso interesse "minori". L'autonomia va riferita, piuttosto, alla scelta dei singoli educatori».

[878] Per un'analisi della disposizione si veda anche: G. SERGIO, *L'ascolto del minore e la giustizia*, in *FD*, 1999, pp. 591 ss.

[879] Cfr. P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, cit., pp. 277 ss., là dove sostiene che il diritto all'educazione del minore va ora inteso come diritto «all'adeguata formazione della personalità (tramite il, e all'interno del) rapporto con il genitore».

prio contributo «alla vita della formazione sociale, alle decisioni che toccano l'esistenza sua e dell'intera comunità familiare»[880].

Il minore divenne così soggetto, non più solo oggetto, anche all'interno della relazione familiare[881]: da destinatario di attività educativa, diventa parte attiva del rapporto educativo con i genitori[882].

A partire da questo momento, il figlio, ancor più che in passato, può finalmente parlare, dire la sua opinione, vederla presa in considerazione, porre questioni ai genitori, proporre loro scelte attraverso un modo diversi di vedere la realtà, da prospettive differenti; creare un'occasione di riflessione nei genitori riguardo alle loro idee, posizioni, decisioni, ai loro valori, alle loro prese di posizioni, all'interno di una dinamica educativa di tipo relazionale. Non si è certamente in presenza di «un'idea democratica di relazione fra soggetti eguali»[883], ma di una relazione educativa in cui il dialogo è instaurato e portato avanti sia da parte di chi ha l'autorità educativa in quanto adulto, sia da parte

[880] P. RESCIGNO, *Interessi, diritti, esercizio dei diritti nell'età minorile. Relazione al convegno interdisciplinare "1989-1999: i diritti dei bambini hanno dieci anni"*, in P. RESCIGNO, *Matrimonio e famiglia. Cinquant'anni del diritto italiano*, Torino, Giappichelli, 2000, p. 320.

[881] P. VERCELLONE, *I rapporti genitori-figlio – I doveri di entrambi*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 947-958; P. VERCELLONE, *La potestà dei genitori: funzione e limiti interni*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, cit., pp. 959-970; P. VERCELLONE, *Limiti esterni alla potestà: l'autonomia dell'adolescente*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, cit., pp. 971-986; P. VERCELLONE, *Principio di parità dei coniugi e potestà dei genitori*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, cit., pp. 1057-1066; P. VERCELLONE, *Potestà dei genitori nella famiglia naturale*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI, *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II: Filiazione*, cit., pp. 1067-1075; G. CAMPANATO, *La potestà genitoriale*, in G. CAMPANATO / V. ROSSI / S. ROSSI, *La tutela giuridica del minore. Diritto sostanziale e processuale*, Padova, Cedam, 2005, pp. 147 ss.; B. DE FILIPPIS, *Trattato breve di diritto di famiglia*, Padova, Cedam, 2002, pp. 975 ss.; G. VILLA, *Potestà dei genitori e rapporti con i figli*, in G. BONILINI / G. CATTANEO (a cura di), *Il diritto di famiglia. III. Filiazione e adozione*, Torino, Utet, 1997, pp. 259 – 310; G. BONILINI, *Manuale di diritto di famiglia*, Torino, Utet, 2011, pp. 291-294; G. AUTORINO STANZIONE, *Diritto di famiglia*, Torino, Giappichelli, 1997, pp. 317-358; G. FERRANDO (a cura di), *Il nuovo diritto di famiglia. Vol. 2: Rapporti personali e patrimoniali*, Bologna, Zanichelli, 2008.

[882] Cfr. F. GIARDINA, *Voce: «Minore età. I) Diritto civile»*, in *Enc. giur. Treccani*, XX, Roma, 1990, p. 4; F. GIARDINA, *Voce: «Minore»*, in *Il Diritto. Enciclopedia giuridica del Sole 24 Ore*, 2007, 9, pp. 569-574.

[883] *ibidem*

del bambino, del ragazzo, dell'adolescente[884], in base alla sua età e alle sue capacità: il figlio riesce, infatti, sulla base della capacità creativa, della forza innovativa, della naturale propensione al cambiamento che sono insiti nel suo cammino di crescita, a far interrogare l'adulto, a *ex-ducere* (a tirare fuori) a sua volta all'adulto la novità propria di ogni relazione che evolve, cresce, si trasforma.

Una relazione costruita insieme, quindi, con autentica prossimità, che fa (e non deve far) venire meno la naturale diversità asimmetrica dei differenti ruoli che la connotano[885].

E' un cambiamento di prospettiva, questo, che parte della dottrina vorrebbe esteso anche alla figura del tutore, modificandone il carattere ancora estremamente burocratico e avvicinandolo, da un lato, a quella dell'amministratore di sostegno, e dall'altro, nel caso dei minori, a quella di reale "rappresentante" del minore, sostitutivo del genitore[886] quando questi venga privato, temporaneamente o definitivamente, della potestà[887].

[884] Cfr. P. VERCELLONE, *Limiti esterni alla potestà: l'autonomia dell'adolescente*, in G. COLLURA / L. LENTI / M. MANTOVANI (a cura di), *Trattato di diritto di famiglia. Vol. II. La filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, pp. 971-985.

[885] Cfr. G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, in A. ANTONIETTI / P. TRIANI (a cura di), *Pensare e innovare l'educazione*, Milano, Vita e Pensiero, 2012, p. 150. Sul tema, cfr. . MARI, *Educazione la persona*, Brescia, La Scuola, 2013; G. MARI, *Educazione come sfida della libertà*, Brescia, La Scuola, 2013; G. MARI (a cura di), *Educazione e alterità culturale*, Brescia, La Scuola, 2013; L. TALLARICO, *Educare alla responsabilità. Formare i giovani in una società che cambia*, Torino, Elledici, 2010; M. MUSAIO (a cura di), *Dentro la relazione educativa*, Torino, Elledici, 2012; M. PACUCCI, *Educare in famiglia. Un'impresa esaltante*, Torino, Elledici, 2010; S. FERRAROLI, *Educare si può*, Torino, Elledici, 2010; G. SAVAGNONE / A. BRIGUGLIA, *Il coraggio di educare. Costruire il dialogo educativo con le nuove generazioni*, Torino, Elledici, 2009.

[886] Nella c.d. "Bozza Cendon" si voleva inserire nell'art. 382 CC la precisazione che: «nello svolgimento del suo ufficio il tutore deve tenere conto delle capacità, dell'inclinazione e delle aspirazioni del minore». Sul punto vedasi anche: P. CENDON, *Rafforzamento dell'amministrazione di sostegno e abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione*, punto 3.9, in *Persona e danno*, 2006,
www.personaedanno.it/cms/data/browse/news/002690.aspx

[887] Cfr. G. CAMPANATO, *Il minore fuori della famiglia*, in G. CAMPANATO / V. ROSSI / S. ROSSI, *La tutela giuridica del minore. Diritto sostanziale e processuale*, Padova, Cedam, 2005, pp. 265-290.

6.2.1.2. La recentissima riforma della filiazione: la responsabilità genitoriale

Il cambiamento introdotto con la riforma del 1975 ha trovato un'ulteriore evoluzione con le novelle introdotte dalla legge 219/2012 e dalle disposizioni attuative contenute nel d.lgs. 154/2013[888], che hanno ridisegnato tutto il diritto della filiazione, rimettendo ordine ai vari interventi di modifica intercorsi negli ultimi anni e dando una configurazione ora ordinata a tutta la materia.

Fra le disposizioni inserite o novellate nel codice civile, rileva sicuramente la proclamazione dell'unicità di status, cancellando ogni distinzione fra figlio legittimo e naturale, attraverso la modifica dell'art. 315 c.c.: ora lo *status filiationis* è riconosciuto indipendentemente dal fatto che il figlio sia nato nel matrimonio sia fuori da esso, modificando conseguentemente le disposizioni che prevedevano la distinzione fra "figlio legittimo" e "figlio naturale".

Una delle novelle più interessanti appare quella derivante dall'introduzione del nuovo art. 315*bis* c.c., rubricato "Diritti e doveri dei figli"[889].

Seppure, a prima apparenza, può sembrare solo un'operazione di *maquillage* normativo, risulta di significativa importanza l'impronta ideologica sottesa, che parte dalla prospettiva del minore e cerca di far rilevare diritti e doveri oggetto della norma nell'ottica del superiore interesse del minore.

---

[888] Sul punto cfr. M. SESTA, *L'unicità dello stato di filiazione e i nuovi assetti delle relazioni familiari*, in *FD*, 3, 2013, pp. 231 ss.; V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit.; M.G. STANZIONE, *Il diritto alla genitorialità e alle relazioni familiari*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013; M. BIANCA, *L'uguaglianza di stato giuridico dei figli nella recente legge n. 219 del 2012*, in *Giust.Civ.*, fasc. 5-6, 2013, pp. 205 ss.; M. PORCELLI, *Note preliminari allo studio sull'unificazione dello stato giuridico dei figli*, in *DFP*, II, fasc. 2, 2013, pp. 654 ss.; G. SALITO, *I riflessi della legge 219/2012 sugli istituti di protezione del minore diversi dalla potestà*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013.

[889] Art. 315bis c.c. - Diritti e doveri del figlio: «1. Il figlio ha diritto di essere mantenuto, educato, istruito e assistito moralmente dai genitori, nel rispetto delle sue capacità, delle sue inclinazioni naturali e delle sue aspirazioni. 2. Il figlio ha diritto di crescere in famiglia e di mantenere rapporti significativi con i parenti. 3. Il figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano. 4. Il figlio deve rispettare i genitori e deve contribuire, in relazione alle proprie capacità, alle proprie sostanze e al proprio reddito, al mantenimento della famiglia finché convive con essa». A seguito di questa novella, è stata modificata anche la rubrica del Titolo nono Libro primo del Codice civile, sostituendo la vecchia rubrica "*Della potestà dei genitori*" con l'attuale "*Della potestà dei genitori e dei diritti e doveri del figlio*".

La collocazione all'interno del Titolo IX ha slegato i diritti dei figli dall'art. 147 c.c., previsto fra i doveri derivanti in capo ai coniugi/genitori all'interno della loro relazione matrimoniale, portando i diritti del figlio all'interno della sua *sedes naturalis*[890] e estendendo, *de facto*, i doveri verso i figli non solo ai coniugi ma, più in generale, ai genitori, anche nel caso di famiglie di fatto o di genitori non conviventi, quindi.

La riforma, pertanto, ha posto l'accento sul figlio, indipendentemente dalla realtà familiare in cui questo vive e cresce[891] e, secondo parte della dottrina, su un aspetto che rileva per la riflessione che si va conducendo, in particolare in questo art. 315*bis* c.c. «si dimostra la fucina di sviluppo naturale della ormai riconosciuta[892] autonomia decisionale del minore, dei suoi diritti e della sua capacità di autodeterminazione anche prima del diciottesimo anno di età»[893].

La riforma modifica in particolare la denominazione della potestà genitoriale aggiornandola con quella di *responsabilità genitoriale*, secondo la visione concettuale europea che la definisce come l'insieme dei «diritti e doveri di cui è investita una persona fisica o giuridica in virtù di una decisione giudiziaria, della legge o di un accordo in vigore riguardanti la persona o i beni di un minore. Il termine comprende, in particolare, il diritto di affidamento e il diritto di visita» (cfr., art. 2, n. 7, Reg. CE n. 2201/2003).

Già in precedenza un progetto di legge di modifica dell'art. 315 c.c., poi non approvato, aveva tentato di rendere le disposizioni codicistiche in linea con i risultati di un lavoro compiuto a livello europeo dalla *Commission on European Family Law* (CEFL) sui principi della responsabilità genitoriale,

[890] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 4: «Oggi, invero, il momento autoritativo, pur indubbiamente ancora presente, incontra l'argine "forte" del riconoscimento di vere e proprie posizioni di diritto in capo al figlio *sub potestate*, allorché l'art. 315*bis* c.c., rubricato "*Diritti e doveri del figlio*", traspone nella propria *sedes naturalis* il principio, sinora enunciato dall'art. 147 c.c.».

[891] Secondo D'Antonio, «l'istituto […] appare pronto ad accogliere la varietà di fenomeni di filiazione che la realtà presenta, da quelli puramente biologici, a quelli meramente sociali», in V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 5 e p. 14. Sul tema si veda: M.G. STANZIONE, *Filiazione e "genitorialità". Il problema del terzo genitore*, Torino, Giappichelli, 2010, pp. 6 ss.

[892] Su questo punto, in particolare rispetto all'autonomia decisionale nelle questioni esistenziali, per quanto nella dottrina italiana il dibattito sia aperto da tempo, si vedrà anche in seguito quanto esso non sia per niente concluso e pacifico. La soluzione prevalente resta, ad oggi, quella che si fonda su un'interpretazione letterale e tradizionale delle disposizioni codicistiche, facendo riferimento alla responsabilità dei genitori fino al compimento del diciottesimo anno di età, anche per le decisioni relative alle questioni esistenziali.

[893] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 5.

nonché con versioni della funzione della potestà come intesa in altri ordinamenti giuridici. L'ipotesi di nuovo art. 315 c.c. lo avrebbe rubricato proprio con la denominazione "responsabilità genitoriale"[894] e avrebbe richiamato, nel suo contenuto, non solo il concetto di protezione, ma anche quello del sostegno del minore, della promozione del suo benessere e dello sviluppo della sua autonomia, recitando così: «E' responsabilità dei genitori realizzare i compiti indicati nell'art. 147, proteggendo il figlio, sostenendolo nel suo itinerario formativo, assicurandogli e tutelandone la sicurezza, la salute e la moralità, promuovendone il benessere psicofisico e la progressiva acquisizione dell'autonomia. A tal fine essi hanno il diritto-dovere di tenerlo presso di loro. Per attuare compiutamente questi doveri è conferita la potestà genitoriale»[895]. Questa modifica, pur avendo il pregio di adattare il codice ai cambiamenti culturali e familiari nel frattempo intercorsi e di guardare oltre frontiera valutando le scelte effettuate da altri legislatori esteri, avrebbe creato la necessità di precisare alcuni concetti in esso contenuto (come, per esempio, il termine "moralità").

Il metodo comparatistico, infatti, che guarda al di là del confine nazionale per valutare quanto già scelto e attuato in altri ordinamenti giuridici stranieri, è criterio sempre auspicabile in occasione di una modifica normativa.

Con l'intervento della recente riforma ex l. 219/2012 e *ex* d.lgs 154/2013, comunque, è ormai superata la visione della potestà come sottoposizione del minore alla soggezione genitoriale, non essendo un potere *su*, ma un potere-dovere *per* e *con* il figlio minore.

Per questo, non ha senso considerare l'istituto della responsabilità genitoriale, oggi a maggior ragione, come se fosse caratterizzata da una situazione di costante contrapposizione fra le parti, il genitore e il figlio, in quanto entrambi caratterizzati dallo stesso interesse, quello all'unità familiare, che richiede che la famiglia sia connotata, almeno astrattamente, da una relazione di tipo non conflittuale[896]. Il conflitto, infatti, è la patologia del rapporto genitori-figli, mentre la relazione familiare deve essere intesa come il «concerto fra l'attitudine del minore a esercitare in proprio le libertà e i diritti fondamentali e la legittimazione dei genitori a dettare vincoli educativi»[897].

[894] P.d.l. n. 173 del 9 maggio 1996, Norme per la tutela e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva, art. 41, riportato anche da Sesta, Diritto di famiglia, p. 447.

[895] P.d.l. n. 173 del 9 maggio 1996, Norme per la tutela e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva, art. 42.

[896] P. ZATTI, *Introduzione*, in G. FERRANDO / M. FORTINO / F. RUSCELLO, *Trattato di diritto di famiglia*, vol. I, *Famiglia e matrimonio*, tomo 1, Milano, Giuffrè, 2011, p. 21.

[897] F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, cit. p. 65.

La responsabilità genitoriale è un istituto che somma in sé differenti attribuzioni, che potrebbero essere riassunte nel concetto di "cura"[898] o "prendersi cura" del minore.

Certamente la cura dei beni e delle relazioni del minore che abbiano un qualche riflesso patrimoniale, in particolare verso l'esterno: è la prima preoccupazione del legislatore del 1942, che attraversa molteplici intersezioni della disciplina codicistica, là dove il minore è interessato o coinvolto, eco della concezione patrimonialistica della potestà, di derivazione franco-napoleonica, con la visione del minore come soggetto da tutelare nei rapporti verso i terzi.

Accanto a questa forma di cura, di taglio patrimoniale, il prendersi cura si manifesta in modo particolare nella cura del minore, del suo sviluppo in senso globale, della fioritura della sua persona e della sua personalità. Un "prendersi cura" che guarda non ad un astratto minore, ma a una concreta persona, con le sue caratteristiche, le sue peculiarità, le sue risorse, i suoi limiti, bisogni, interessi, i suoi sogni e i suoi desideri: le sue inclinazioni, per usare la terminologia codicistica, le sue capacità, le sue ambizioni. In un movimento, fra genitore e figlio, che non unidirezionale (il genitore dà, pensa, decide, fa per il figlio; il figlio unicamente riceve, accoglie, con atteggiamento passivo), ma è biunivoca, di scambio, di crescita reciproca, come si è già detto. E' un prendersi cura che ha la relazione educativa alla base.

Una famiglia che trova il suo ancoraggio nel «reciproco rispetto della personalità e il reciproco, positivo sostegno a sviluppare e svolgere la personalità»[899], in cui la relazione si nutre della capacità creativa, della forza innovativa, della naturale propensione al cambiamento che sono insiti nel suo cammino di crescita reciproco che il genitore e il figlio percorrono, trasformandosi a vicenda; in cui i diritti e gli interessi dei minori» sono «fondati sulla "interdipendenza e sulla reciprocità" fra i minori e i loro genitori»[900], pur nell'asimmetria naturale dei ruoli che li contraddistinguono, come accade fra ogni educatore e l'educando[901].

[898] A tal proposito, interessante è la riflessione compiuta dall'on. Rosanna Filippin, relatrice in Commissione Giustizia al Senato dello schema di decreto legislativo di attuazione della l. 219/2012, in merito all'opportunità di inserire nel testo dell'art. 147 c.c. il concetto di "cura", già previsto nell'art. 357 c.c. rispetto alla figura del tutore.

[899] P. ZATTI, *Introduzione*, p. 22

[900] V. POCAR / P. RONFANI, *La famiglia e il diritto*, Roma-Bari, Laterza, 2008, pp. 168 ss

[901] Si rimanda al pensiero, già citato, di Mari, in G. MARI, *L'amicizia come vettore educativo*, cit., p. 150. Non so se si possa effettivamente parlare di "rapporto di implicazione", quindi, come si legge in P. ZATTI, *Introduzione*, p. 23. Sul tema aveva già avuto modo di pronunciarsi anche la giurisprudenza della Cassazione, prima della riforma del diritto di famiglia del 1975, sostenendo che «a livello costituzionale, il valore primario della personalità individuale, e quindi dell'esigenza di tutela della dignità e dell'autonomia

In sintesi, quindi, il "prendersi cura" dei genitori nei confronti dei figli si concretizza, da un lato, nella rappresentanza legale del minore rispetto agli interessi patrimoniali del minore, incapace di agire fino al compimento della maggiore età (è questo il c.d. *potere sostitutivo* o *funzione sostitutiva*): il genitore agisce in nome e per conto del minore, per il minore, sostituendolo nelle decisioni che devono essere prese nel suo interesse. Dall'altro, la cura si sostanzia nei quattro diritti/doveri previsti ora dall'art. 315*bis* c.c.

Il primo comma dell'art. 315*bis* c.c., infatti, recupera l'elenco dei doveri dei genitori già previsto nella precedente versione dall'art. 147 c.c.[902], riscrivendoli come diritti e dal punto di vista del figlio e introducendo la novità di un quarto diritto, rispetto all'insieme dei doveri genitoriali precedentemente espressi nell'art. 147 c.c.: accanto al *mantenimento*, all'*istruzione*, all'*educazione*[903], infatti, il legislatore ha previsto anche il diritto all'*assistenza morale*.

Questi quattro diritti fondano e completano la sfera della cura personale e esistenziale del figlio da parte del genitore, che caratterizza la responsabilità genitoriale, insieme alla rappresentanza legale e all'amministrazione dei beni, sul versante patrimoniale.

---

della persona (artt. 2 e 3 Cost.) comporta che la famiglia, valore sociale e perciò impersonale, vada riguardata principalmente come elemento di protezione e sviluppo dei soggetti che la compongono e non possa in alcun modo rappresentare un mezzo di compressione dei valori personali che, anche per suo mezzo, si sono voluti assicurare». E ancora che «i diritti della persona debbono ricevere tutela anche nelle comunità intermedie in cui l'uomo vive, ivi compresa la famiglia (naturale o legittima), il cui riconoscimento opera nella misura in cui si presenta come strumento effettivamente capace di promozione della personalità», in Cass. 8 novembre 1974, n. 3420, in *DFP*, 1975, 98

[902] Nelle more dell'attuazione della l. 219/2012, l'art. 147 c.c. manteneva la conformazione derivante dalla riforma del 1975, creando uno scollamento fra i suoi contenuti e quelli previsti dalla novella legislativa nell'art. 315*bis* c.c. Ora, l'attuazione della riforma ex d.lgs. 154/2013 ha adeguato in contenuti dell'art. 147 c.c. a quelli dell'art. 315bis c.c., prevedendo anche per l'art. 147 c.c. il dovere di mantenere, istruire, educare e assistere moralmente. L'art. 147 c.c. prevede, infatti: «Il matrimonio impone ad ambedue i coniugi l'obbligo di mantenere, istruire, educare e assistere moralmente i figli, nel rispetto delle loro capacità, inclinazioni naturali e aspirazioni, secondo quanto previsto dall'articolo 315-bis».

[903] Sul punto si veda la posizione contraria di parte della dottrina all'ordine attualmente previsto nell'elencazione dei diritti/doveri fra genitori e figli, dall'attuale art. 147 c.c. e dall'art. 315*bis* c.c in M. SESTA, *L'unicità dello stato di filiazione e i nuovi assetti delle relazioni familiari*, cit., pp. 231 ss.

Il diritto al *mantenimento* ha come oggetto la cura del figlio attraverso una prestazione di tipo patrimoniale che venga incontro ai suoi bisogni[904] e alle sue necessità quotidiane, in base alle possibilità e alle sostanze dei genitori su cui grava questo dovere.

Il diritto al mantenimento, tuttavia, non è direttamente collegato alla potestà genitoriale ex art. 316 c.c.[905] in quanto esistono delle situazioni in cui, sia nella normativa, sia nella giurisprudenza, è previsto l'estensione di quest'obbligo anche ad altri soggetti non esercenti la potestà[906] o nonostante la

[904] Il concetto di mantenimento, tuttavia, nasce ed è ricondotto a situazioni che non sono legate specificamente allo stato di bisogno del figlio, ma alla necessità di assicurare al figlio un tenore di vita che sia equivalente a quello che avrebbe goduto se avesse convissuto con i genitori: si pensi, in particolare, al caso di separazione e divorzio dei genitori.

[905] Art. 316. Responsabilità genitoriale: 1. Entrambi i genitori hanno la responsabilità genitoriale che è esercitata di comune accordo tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio. I genitori di comune accordo stabiliscono la residenza abituale del minore. 2. In caso di contrasto su questioni di particolare importanza ciascuno dei genitori può ricorrere senza formalità al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei. 3. Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento, suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unita' 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. 4. Il genitore che ha riconosciuto il figlio esercita la responsabilità genitoriale su di lui. Se il riconoscimento del figlio, nato fuori del matrimonio, e' fatto dai genitori, l'esercizio della responsabilità genitoriale spetta ad entrambi. 5. Il genitore che non esercita la responsabilità genitoriale vigila sull'istruzione, sull'educazione e sulle condizioni di vita del figlio». La precedente versione prevedeva: «*Esercizio della potestà dei genitori*. 1. Il figlio è soggetto alla potestà dei genitori sino all'età maggiore o alla emancipazione. 2. La potestà è esercitata di comune accordo da entrambi i genitori. 3. In caso di contrasto su questioni di particolare importanza ciascuno dei genitori può ricorrere senza formalità al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei. 4. Se sussiste un incombente pericolo di grave pregiudizio per il figlio, il padre può adottare i provvedimenti urgenti ed indifferibili. 5. Il giudice, sentiti i genitori ed il figlio, se maggiore degli anni quattordici, suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. 6. 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».

[906] Il riferimento è all'art. 148 c.c., che prevede l'intervento degli ascendenti di entrambe le linee parentali (paterna e materna) a supporto dei genitori quando questi si trovino nell'impossibilità di far fronte al mantenimento dei figli. In questa ipotesi, non viene meno la potestà, ma gli ascendenti conferiscono ai genitori quanto necessario per i nipoti. E' necessario, affinché l'obbligo di mantenimento sia trasferito dai genitori agli ascendenti, che nessuno dei due genitori sia in grado di poter mantenere da solo i figli: non grava sugli ascendenti, quindi, quando i mezzi economici di uno solo dei genitori siano sufficienti a mantenere i figli. Su questo punto la giurisprudenza italiano di merito si è pronunciata in modo costante: Cass., sez. I, 23 marzo 1995, n. 3402, in *DFP*, 1995, pp. 1409 ss.; Trib.

decadenza o la perdita della potestà[907], come anche oltre il compimento della maggiore età[908].

Roma 7 aprile 2004, in *Giur.merito*, 2004, pp. 1332 ss.; Trib. Milano 30 giugno 2000, in *FD*, 2001, pp. 534 ss.

[907] Sul punto cfr. A. FIGONE, *Sul mantenimento del figlio in regime di divorzio*, in *FD*, 1995, pp. 358 ss.; N. ZANINI, *La potestà dei genitori*, in P. CENDON (a cura di), *Il diritto privato nella giurisprudenza. La famiglia*, IV, Torino, 2000, pp. 42 ss.

[908] Sulla necessità che il genitore mantenga il figlio maggiorenne, quando questi non abbia raggiunto ancora una sua indipendenza economica, diverse sono le decisioni giurisprudenziali e tutte esprimono un orientamento costante sull'argomento. Tutte convergono verso l'ipotesi che obbligo di mantenimento del figlio maggiorenne da parte dei genitori sussista fino a che questi abbia raggiunto una sua indipendenza economica, a meno che questa sua condizione non derivi dal non aver (colposamente) terminato gli studi o dall'aver rifiutato di accettare l'offerta di un posto di lavoro, anche fuori sede. Fra le sentenze in materia, si rinvia in particolare a: Cass., sez. II, 7 luglio 2004, n. 12477 (in *Giust. civ. Mass.*, 2004, pp. 7-8), ove è statuito che il mantenimento del figlio maggiorenne convivente è da escludere quando quest'ultimo, anche se non autosufficiente economicamente, abbia in passato espletato una attività lavorativa (dimostrando, così, di aver raggiunto un'adeguata capacità e autonomia), anche se successivamente l'abbia abbandonato: l'obbligo di mantenimento non può, quindi, risorgere una volta che sia venuto meno. Sulla stessa linea, Cass., sez. I, 18 gennaio 2005, n. 951, in *DG*, 2005, 6, pp. 29 ss., in cui si legge: «Il figlio maggiorenne di genitori divorziati, già titolare di un assegno di mantenimento, ha l'obbligo di attivarsi per trovare un lavoro e rendersi economicamente indipendente. Ne consegue che correttamente il giudice di merito revoca l'obbligo di mantenimento a carico del padre, ove risulti che il figlio abbia non solo colposamente omesso di terminare gli studi, ma anche immotivatamente rifiutato di accettare l'offerta di un posto di lavoro, a nulla rilevando che si trattasse di un lavoro fuori sede»; Cass., sez. I, 1 dicembre 2004, n. 22500, in *DG*, 2005, 3, pp. 26 ss., in cui si è previsto che: «l'obbligo di mantenere il figlio non cessa automaticamente con il raggiungimento della maggiore età, ma si protrae fino al momento in cui il figlio abbia raggiunto una propria indipendenza economica ovvero versi in colpa per non essersi messo in condizione di conseguire un titolo di studio e/o di procurarsi un reddito mediante l'esercizio di una idonea attività lavorativa o per avere detta attività ingiustificatamente rifiutato». Di avviso in parte differente, Cass., sez. I, 3 aprile 2002, n. 4765, in *FI*, 2002, I, pp. 1323 ss., in cui si legge: «L'obbligo dei genitori di concorrere tra loro al mantenimento dei figli secondo le regole dell'art. 148 c.c. non cessa, "ipso facto", con il raggiungimento della maggiore età da parte di questi ultimi, ma perdura, immutato, finché il genitore interessato alla declaratoria della cessazione dell'obbligo stesso non dia la prova che il figlio ha raggiunto l'indipendenza economica, ovvero che il mancato svolgimento di un'attività economica dipende da un atteggiamento di inerzia ovvero di rifiuto ingiustificato dello stesso, il cui accertamento non può che ispirarsi a criteri di relatività, in quanto necessariamente ancorato alle aspirazioni, al percorso scolastico, universitario e post universitario del soggetto ed alla situazione attuale del mercato del lavoro, con specifico riguardo al settore nel quale il soggetto abbia indirizzato la propria formazione e la propria specializzazione». Discutibile, tuttavia, appare il passaggio che prevede si debba «pertanto, in via generale escludersi che siano ravvisabili profili di

Il diritto all'*istruzione* identifica il diritto del figlio sia di ricevere la formazione che la famiglia, al suo interno, può fornirgli, ma anche il diritto a partecipare all'offerta formativa istituzionale prevista, nel contesto scolastico o per il tramite altre agenzie formative autorizzate[909].

Dal diritto all'istruzione si distingue quello all'*educazione*[910], che individua la necessità principale e primordiale di un figlio in famiglia[911]: l'essere accompagnato, sorretto, guidato, nelle situazioni quotidiane del presente, in cui impara a crescere, a confrontarsi con le difficoltà, con le fatiche, con le regole, a comprendere i propri limiti, a sviluppare le proprie capacità cognitive, affettive, sociali, le sue potenzialità e risorse, a prefigurarsi, progettare e sperare in un futuro, nel suo futuro, imparando nel contempo, anche quella forma di cura, di affidamento, di supporto e solidarietà, che è insito nel successivo diritto all'*assistenza morale*. In merito ad esso, il richiamo dell'art. 315*bis* c.c. sembra indirizzato a far da eco alla disposizione contenuta nell'art. 143 c.c., ovvero a «quel dovere di solidarietà attiva, vigile e sollecita»[912], che incombe su ciascuno dei due coniugi, ora anche nella loro funzione genitoriale.

Il secondo comma dell'art. 315*bis* c.c. recepisce per la prima volta all'interno del codice civile italiano, il *diritto del minore a crescere in famiglia*, luogo per eccellenza per la crescita armonica e il pieno sviluppo psicofisico del minore, almeno in situazione di normalità. La precedente previsione

---

colpa nella condotta del figlio che rifiuti una sistemazione lavorativa non adeguata rispetto a quella cui la sua specifica preparazione, le sue attitudini ed i suoi effettivi interessi siano rivolti, quanto meno nei limiti temporali in cui dette aspirazioni abbiano una ragionevole possibilità di essere realizzate, e sempre che tale atteggiamento di rifiuto sia compatibile con le condizioni economiche della famiglia».

[909] La normativa in materia di obbligo scolastico prevede che il minore debba frequentare dieci anni di scolarità, di cui l'ultimo – in deroga eventuale - attraverso esperienze di apprendistato e che, entro il compimento del diciottesimo anno di età, debba ottemperare al "diritto-dovere di istruzione e formazione", ovvero debba conseguire almeno una qualifica professionale (o un diploma di scuola di livello superiore), anche attraverso un percorso di apprendistato specifico.

[910] Sul punto, cfr. P. STANZIONE, *Il diritto all'educazione del minore*, in *Comparazione e diritto civile*, 2013.

[911] «L'uomo non può diventare vero uomo che mediante l'educazione, ed egli è quale essa lo fa» (Kant), come ricorda Meirieu in P. MEIRIEU, *Frankenstein educatore*, Bergamo, Junior editore, 2007, p. 11.

[912] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 19.

di questo diritto era contenuta, con tratti di paradossalità[913], nell'art. 1 della l. 184/83 s.m.i., contenente la disciplina degli istituti dell'affido familiare e dell'adozione, nell'ipotesi in cui la situazione familiare impedisca il suo equilibrato sviluppo esistenziale.

Questo secondo comma rileva ancora in quanto recepisce e dà evidenza, per la prima volta, all'interno della normativa codicistica, al legame affettivo del minore con i suoi parenti, in particolare con gli ascendenti, che ora possono a diritto essere considerati protettori naturali[914] del minore. Il precedente riferimento normativo, contenuto nella l. 54/2006 sull'affido condiviso, riconosceva la rilevanza di questa relazione affettiva solo nella situazione patologica della separazione della famiglia, non nella normalità del procedere quotidiano del rapporto genitoriale e parentale con il minore. Nella disposizione precedente, metteva l'accento sulla necessità di considerare la relazione parentale a fini non solo patrimoniali (come previsto prima della riforma dall'art. 148 c.c. ed ora dall'art. 316.1 c.c.[915]), ma anche dal punto di vista affettivo.

In materia di rilevanza affettiva delle relazioni parentali, la nuova riforma ha completato il quadro, spostando i contenuti dell'art. 148 c.c. nell'attuale art. 316.1 c.c., e prevedendo nel nuovo art. 317*bis* c.c.[916] (che sostituisce il precedente in materia di potestà genitoriale dei figli naturali, ora incorporato nell'art. 316 c.c., che assomma in sé i contenuti della responsabilità genitoriale sia per i figli nati nel matrimonio sia per quelli nati fuori dal matrimonio) il

[913] Può apparire paradossale, infatti, che l'affermazione del diritto del minore di crescere nella propria famiglia abbia trovato accoglienza non tanto e da subito in un'apposita disposizione codicistica intenta a disciplinare la relazione fra genitori e figli, come accade ora, con l'art. 315bis, comma 2, c.c., ma nella legislazione speciale, là dove si prevedono gli istituti di intervento proprio nelle ipotesi in cui il minore non possa restare in famiglia e debba, a varie ragioni, esservi allontanato. Mentre l'art. 1 della l. 183/84, tuttavia, prevede in modo più esplicito il diritto del minore di *crescere ed essere educato nella propria famiglia*, la formulazione dell'art. 315bis, comma 2, c.c. è ridotta alla previsione del diritto del minore di *crescere in famiglia*. Tuttavia, la specificazione del diritto all'educazione è già contenuta nel comma precedente e, parlando del minore nella sua famiglia, il riferimento alla "propria" famiglia poteva essere una ridondanza.

[914] Cfr. M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., pp. 275-282.

[915] «Quando i genitori non hanno mezzi sufficienti, gli altri ascendenti, in ordine di prossimità, sono tenuti a fornire ai genitori stessi i mezzi necessari affinché possano adempiere i loro doveri nei confronti dei figli».

[916] Art. 317*bis*, *Rapporti con gli ascendenti*: «Gli ascendenti hanno diritto di mantenere rapporti significativi con i nipoti minorenni. 2. L'ascendente al quale è impedito l'esercizio di tale diritto può ricorrere al giudice del luogo di residenza abituale del minore affinché siano adottati i provvedimenti più idonei nell'esclusivo interesse del minore. Si applica l'articolo 336, secondo comma».

diritto degli ascendenti di mantenere rapporti significativi con i nipoti, facendo da eco a quanto previsto dall'art. 315*bis* c.c. introdotto dalla l. 219/2012.

Il terzo comma dell'art. 315*bis* c.c. non appare una novità, in sé, dal punto di vista del suo contenuto, ma certamente dà esplicita dignità codicistica al diritto del minore di essere ascoltato, facendo rientrare il diritto di ascolto, previsto dall'art. 12 CRC, anche all'interno della quotidianità familiare[917]. L'espressione utilizzata dall'art. 315*bis*, comma 3, c.c. riprende letteralmente quanto previsto dall'art. 12 CRC, con una novità di non poco conto per l'ordinamento italiano: la previsione che il diritto di ascolto sia riconosciuto automaticamente al minore che abbia compiuto i dodici anni di età, o anche di età inferiore se il minore è capace di discernimento.

Il riferimento alla capacità di discernimento è qui certamente un'importante novità, per quanto fosse già previsto, pur in modo molto ridotto, in altre disposizioni normative italiane, come già analizzato in precedenza. Tuttavia la novella di maggiore rilevanza è la previsione della presunzione assoluta di capacità che il legislatore ha inserito a partire dal compimento del dodicesimo anno di età, in contrasto o comunque a differenza delle diffuse previsioni internazionali che fanno riferimento alla capacità di discernimento[918] valutata sulla singola persona, nella singola e specifica situazione e considerando l'intreccio della sua età biologica con la sua maturità esistenziale. Questa nuova previsione è sicuramente utile ai fini delle riflessioni in materia di autonomia decisionale del minore al trattamento medico.

Rispetto a questi tre commi, quindi, l'art. 315*bis* c.c. riporta e sistematizza contenute in altre disposizioni, tuttavia, come già detto in precedenza, questa scelta di prevedere in modo ordinato, e in questo contesto del codice, le disposizioni contenute in essi rendono questo articolo «un'opzione che è di sostanza e non di mera forma»[919].

L'ultimo comma, infine, riprende i doveri del minore, già previsti dalla normativa codicistica nel precedente art. 315 c.c., ora abrogato, ed è negli artt.

[917] Anche se, in ogni caso, da un punto di vista non strettamente giuridico ma pedagogico, l'ascolto è diritto che si potrebbe comunque far rientrare nel dialogo familiare proprio in forza del diritto-dovere all'educazione previsto dal primo comma, essendo un ingrediente pedagogico naturale e imprescindibile della relazione genitore-figlio.

[918] Si veda, oltre all'art. 12 CRC, anche l'art. 6 della Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina, che prevede, pur non facendo esplicito riferimento alla capacità in questione, che il parere del minore sia «preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità».

[919] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 4.

316 ss. cc., invece, che il codice prevede la disciplina dell'esercizio concreto della responsabilità genitoriale.

6.2.1.3. Responsabilità genitoriale e autonomia del minore: una relazione inversamente proporzionale?

Più minore crescerà, più si svilupperà la sua capacità di comprensione della realtà che sta vivendo e delle scelte che va compiendo, maggiore sarà l'autonomia che maturerà nella relazione familiare e in quelle extrafamiliari[920], più la responsabilità genitoriale cambierà natura e forma[921].

La responsabilità dei genitori, d'altronde, è «dotata di un elevato grado di elasticità, presentando il massimo grado di coesione nei primissimi anni di vita dei figlio, progressivamente destinata a "scemare" con la crescita della prole, allorché il minore, sin dai dodici anni, ha diritto a confrontarsi con i genitori circa le questioni che lo riguardano»[922], come previsto ora dall'art. 315*bis*, comma 3, c.c.

E' necessario, tuttavia, non dimenticare le dimensioni educative dell'apporto, della presenza e della responsabilità genitoriali, che non possono e debbono essere legate solo al fenomeno naturale di richiesta di progressivi e maggiori spazi di autonomia man mano che il figlio crescerà. L'elasticità della responsabilità genitoriale non può essere intesa meramente come un progressivo ritirarsi della dimensione e della funzione educativa dei genitori, ma piuttosto in un cambiamento delle modalità di questa presenza attiva, interessata, preoccupata, "curante".

Lo sviluppo della persona, dai primi giorni di vita fino alla maggiore età e oltre, è «nella natura delle cose, per cui, nel corso della lunga marcia dal neonato all'adulto, si passa da un massimo di impotenza del figlio e dunque dei doveri inerenti alla potestà del genitore ad un massimo di autonomia del figlio con un'attenuazione sempre più marcata della doverosità dei comportamenti del genitore e della intensità della corrispondente potestà»[923].

---

[920] Pocar e Ronfani parlano, a tal proposito, di «autonomia relazionale», in V. POCAR / P. RONFANI, *La famiglia e il diritto*, cit., p. 168 ss

[921] C.M. BIANCA, *Diritto civile, 2. La famiglia, le successioni*, Milano, Giuffrè, 2005, pp. 329 ss.

[922] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., pp. 11-12.

[923] P. VERCELLONE, *La filiazione legittima, naturale, adottiva e la procreazione artificiale*, in *Tratt.dir.civ.it.*, III, tomo 2, Torino, p. 360.

La cura genitoriale, infatti, che sostanzia l'istituto della responsabilità genitoriale negli apporti esistenziali e personali che il genitore è chiamato a dare al figlio, non può essere considerata solo in chiave diacronica, in quanto in questo modo non si considererebbe la persona concreta del figlio, ma ci si accontenterebbe del dato giuridico ex art. 315*bis* c.c., per cui dai dodici anni può essere considerato capace di discernimento. L'autonomia del minore crescerà e sarà commisurata, nel singolo nucleo familiare, a seconda dello sviluppo della capacità di essere autonomo del figlio, della sua personalità, del suo sguardo sul mondo: certamente, il genitore deve accettare la sfida educativa di contribuire a che la personalità del figlio si sviluppi fino ad essere autonoma e capace di percorrere strade proprie.

Per questo, la stessa responsabilità genitoriale «non deve misurarsi solamente in una prospettiva verticale, legata allo scorrere del tempo ed alle diverse stagioni di maturità che attraversa il minore, ma anche in una dimensione orizzontale, che valorizzi la concreta individualità e le reali attitudini della prole»[924].

Il senso del potere-dovere di educare, d'altronde, come si legge in Zatti, è quello di «rendere inutile se stesso»[925]. Più il figlio cresce, infatti, più il genitore sarà chiamato a farsi da parte, a lasciare spazio alla sua autonomia, mantenendosi nel tempo in equilibrio funambolico fra protezione e sviluppo dell'autonoma responsabilità nel figlio minore, il quale crescerà con spina dorsale dritta e forte, pensiero critico sulle questioni del mondo, sguardo pronto a comprendere quanto la vita gli offrirà, secondo i valori, gli ideali, le modalità di approccio a sé e all'altro che gli saranno state insegnate.

L'autonomia del minore e la potestà genitoriale si possono dire legate, quindi, da una relazione inversamente proporzionale[926], in cui alla crescita di spazi di responsabilità sostanziale del figlio, diminuirà lo spazio sostanziale della potestà/responsabilità del genitore e il diritto-dovere di cura dei genitori muterà necessariamente forma, natura, modalità.

Educare responsabilmente e coscientemente, per un genitore, è compito complesso, che deve basarsi prima di tutto sul desiderio che la vita del proprio figlio possa fiorire e intraprendere una propria strada, e poi, in senso più ampio, sull'auspicio che possa trovare risposte anche al di fuori della comunità

[924] V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori ed i diritti e i doveri del figlio dopo l'unificazione dello* status filiationis, cit., p. 12.

[925] P. ZATTI, *Familia, familiae – Declinazioni di un'idea. La privatizzazione del diritto di famiglia*, in *Familia*, 2002, p. 9.

[926] Si veda al riguardo: P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice,* in M. DE CRISTOFARO / A. BELVEDERE (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, Giuffrè, 1980, p. 255.

familiare, ricordandosi sempre che l'educazione non è fatto privato e che la famiglia, per quanto prima comunità, non basta per la crescita e lo sviluppo del figlio. In questo senso, quindi, si può dire che l'educazione di un figlio è una questione, in senso lato, comunitaria.

6.2.2. La tutela del minore

La figura che interviene quando i genitori sono decaduti o sono stati temporaneamente sospesi dall'esercizio della responsabilità genitoriale è il tutore.

L'art. 348 c.c., nella sua versione attuale a seguito delle recentissima e già citata riforma del diritto di famiglia in materia di filiazione (ex l. 219/2012 e d.lgs.154/2013), prevede che il giudice tutelare nomini come tutore la persona che è stata designata (per testamento, atto pubblico o scrittura privata) dal genitore che ha esercitato per ultima la responsabilità genitoriale (art. 348.1 c.c.).

Nell'ipotesi in cui manchi questa designazione, allora, il giudice tutelare indirizzerà la sua scelta preferibilmente fra gli ascendenti o gli altri parenti e affini vicini al minore (art. 348.2 c.c.)

Prima della nomina del tutore, sia i parenti prossimi, verso cui il giudice tutelare vorrebbe indirizzarsi nella sua designazione (art. 348.2 c.c.), sia soprattutto il minore che ha compiuto dodici anni (o anche di età inferiore se capace di discernimento) devono essere ascoltati (art. 348.3 c.c.).

Nell'ipotesi in cui non vi fosse alcuna indicazione da parte dell'ultimo genitore che ha esercitato per ultimo la responsabilità genitoriale, né il giudice tutelare riesca a identificare una persona idonea fra i parenti e affini prossimi al minore, la nomina del tutore potrà avvenire su persona ritenuta idonea all'ufficio, di ineccepibile condotta e che dia affidamento di provvedere all'istruzione ed educazione del minore (art. 348.4 c.c.). In questa evenienza, il giudice tutelare nominerà a partire da una rosa di nomi segnalati dai servizi sociali o dal Garante per i diritti dell'infanzia, ma più spesso andando ad attribuire formalmente questa funzione al dirigente, all'assessore o al Sindaco del Comune di residenza del minore.

Nel primo caso, si tratta normalmente di figure di tutori volontari, persone normalmente estranee e sconosciute al minore, che si sono offerte di instaurare con il minore un legame che provi a gettare le basi della significatività, che siano state preparate a questo ruolo, che cerchino di andare oltre gli aspetti prettamente burocratici che il suo ruolo impone. Avrà sicuramente un legame personale meno stretto di quello che lega il minore con i suoi genitori, con un parente significativo, con l'affidatario con cui il minore convive quotidianamente, e difficilmente il minore potrà in lui trovare un soggetto adulto cui

affidarsi in senso affettivo, per quanto preparato e volontariamente proteso verso un tentativo di instaurare una relazione ricca di comprensione e attenzione, attento e in ascolto.

Certamente il codice civile italiano prevede, all'art. 357 c.c., che «il tutore ha la cura della persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni» e, quindi, per quello che qui interessa sottolineare, esplicita la necessità che il tutore si prenda cura della persona del minore, in un obbligo morale e sostanziale che l'art. 147 c.c., nel definire i doveri del genitore verso i figli, non ha trovato necessario specificare, in ragione forse del fatto che il genitore, per sua natura, dovrebbe automaticamente e naturalmente (almeno in condizioni familiari normali e "fisiologiche") sia prendersi cura, sia preoccuparsi del legame affettivo che lo lega con suo figlio.

Nell'ipotesi in cui il tutore non sia segnalato fra persone specificamente formate a questo ruolo, il grande e reale rischio è che la funzione tutoriale si appiattisca in una forma di «tutela burocratica»[927], in cui la persona nominata si prende cura solo ed esclusivamente di ciò che è prioritariamente ed *ex lege* obbligatorio, ovvero degli interessi patrimoniali del minore.

Questo modo di interpretare la figura del tutore, in fondo, come appiattita sul versante della tutela degli interessi patrimoniali del minore, pare derivare proprio dalle stesse previsioni codicistiche, in base alle quali la prima parte dell'art. 357 c.c., in cui si specifica la cura del minore, andrebbe letto alla luce della seconda parte («ne amministra i beni»): cura, quindi, da intendersi eminentemente come tutela sul fronte degli interessi patrimoniali del minore. E questo alla luce anche dell'art. 371 c.c., il quale pare venire in aiuto e a conferma di questa interpretazione elencando i «provvedimenti circa l'educazione e l'amministrazione» che il tutore deve compiere e limitando quelli riguardando l'educazione del minore a pochi compiti ben definiti, nei quali il tutore non sceglie autonomamente, ma sentito il protutore, se nominato, e comunque lo stesso minore, se ha compiuto di 10 anni (o – a seguito della modifica intercorsa ex d.lgs 154/2013 – anche di età inferiore, se capace di discernimento) e, se e quando opportuno, contattati e ascoltati i parenti prossimi. La norma, infatti, prevede che:

> Compiuto l'inventario, il giudice tutelare, su proposta del tutore e sentito il protutore, delibera:

[927] Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa. Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI, *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 445.

> 1) sul luogo dove il minore deve essere cresciuto e sul suo avviamento agli studi o all'esercizio di un'arte, mestiere o professione, disposto l'ascolto dello stesso minore che abbia compiuto gli anni dieci e anche di età inferiore ove capace di discernimento e richiesto, quando opportuno, l'avviso dei parenti prossimi.

La restante parte dell'art. 371 c.c. disciplina i provvedimenti relativi agli aspetti patrimoniali del minore, prevedendo che il tutore si occupi della spesa annua occorrente per il mantenimento e la istruzione del minore e per l'amministrazione del patrimonio, decida come impiegare il reddito restante dopo averne sottratto le spese necessarie, valuti, sentito il giudice tutelare (ed eventualmente con l'autorizzazione del tribunale) se sia conveniente continuare oppure vendere le imprese commerciali di cui il minore è proprietario.

Il tutore, quindi, interverrà autonomamente negli atti di ordinaria amministrazione, che non comportano una variazione economica significativa del patrimonio del minore, mentre dovrà intervenire solo nei casi in cui il giudice tutelare l'ha preventivamente autorizzato, per quanto riguarda gli atti di straordinaria amministrazione.

6.2.3. Il curatore speciale

Alla figura del tutore potrebbe essere affiancata anche quella del curatore speciale, ovvero un soggetto nominato per compiere, in nome e per conto del minore, un singolo atto giuridico o una serie limitata di atti (curatore *ad acta*) oppure per rappresentare il minore in un determinato processo (curatore *ad processum*).

La nomina di un curatore speciale non fa venire meno la potestà parentale al genitore che la possiede, né la figura del tutore nominato al minore nell'ipotesi in cui il genitore manchi o sia stato privato della potestà parentale.

Mentre il tutore rappresenta stabilmente il minore, il compito di rappresentanza del curatore speciale è invece limitato ad un solo atto, nel quale potrebbe essere stato nominato in quanto esiste un conflitto di interessi fra minore e tutore e sia necessario "proteggere" il minore da eventuali scelte del genitore o tutore che possano essere pregiudizievoli per il minore. In questo caso, il curatore speciale potrebbe assumere una posizione, quindi, anche di contrasto con la pretesa di colui che esercita la rappresentanza legale.

Anche se per lungo tempo le situazioni nelle quali il curatore speciale era nominato erano piuttosto rare e, in ogni caso, per questioni di carattere per lo più patrimoniale, la figura del curatore speciale è prevista dalle disposizioni codicistiche anche per casi di conflitti non patrimoniali, relativi a diritti personalissimi del minore, in particolare attinenti alla filiazione legittima o naturale

(art. 244 u.c. c.c., art. 247.2 c.c., art. 273.1 c.c.). A seguito dell'art. 10 della Convenzione di Strasburgo del 1996, inoltre, può essere nominato anche per la rappresentanza e l'assistenza del minore in giudizio.

6.2.4. In sintesi

La nozione di persona ha pervaso anche il discorso giuridico in materia di minori: la ricostruzione storica realizzata in questa seconda parte permette di mettere in evidenza i passaggi nella visione della figura del minore d'età, da un silenzio intorno all'infanzia, concepita come «piccola adultità», ad un riconoscimento della specificità del bambino e dell'adolescente, come persone piene, pur in evoluzione e crescita.

Paradigmatico, in tal senso, risulta la modalità con cui il minore viene considerato rispetto alla sua capacità, non tanto intesa nel senso di capacitazione (*capability*), ma qui in senso più stretto e proprio di *capacity* in senso giuridico : le differenti capacità giuridiche riconosciute al minore, analizzate nei due differenti ordinamenti giuridici qui in oggetto, hanno messo in luce non solo differenti scelte normative, ma anche, trasversalmente, differenti riconoscimenti della personalità del minore nelle situazioni quotidiane, o comunque di vantaggio, oppure nelle imprescindibili situazioni esistenziali.

La relazione fra autonomia e protezione del minore si nota sia negli aspetti relativi le capacità del minore, sia nelle disposizioni in materia di autorité parentale e responsabilità genitoriale: il funambolico equilibrio fra protezione e cura da parte dei genitori e progressivo riconoscimento di spazi di autonomia personale e decisionale in capo al minore, risulta evidente nella disciplina della filiazione, in cui si mettono in luce le diverse sfumature, in continuo movimento, della relazione genitori-figli.

Queste riflessioni sull'evoluzione nella visione della persona del minore, sulle capacità che il diritto riconosce, nelle differenti accezioni presenti negli ordinamenti giuridici analizzati, e sull'autorità/responsabilità dei genitori, costituiscono i fondamentali passi da compiere per chiarificare le differenti questioni che emergono in materia di diritti dei minori nel contesto ospedaliero, in particolare allorquando il focus si restringe e passa, da una dimensione più ampia dell'analisi delle macroaree di diritti, al più specifico ambito dell'autonomia decisionale, declinata sempre nel contesto delle mura d'ospedale.

Terza Parte :

I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale

Capitolo 7 : I diritti del minore in ospedale

7.1. Il risveglio d'attenzione sul tema dei diritti dei minori ospedalizzati

A poco più di vent'anni dall'adozione della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia in Italia e a quasi dieci anni dalla rilevazione in materia compiuta nel 2005 dal Pubblico Tutore dei minori della Regione Veneto, che resta il lavoro di ricerca più completo finora compiuto sull'argomento nel panorama italiano, l'attenzione nei confronti dei diritti dei minori ospedalizzati si è ridestato a seguito, in particolare, del lavoro di definizione di *standard* e indicatori di attuazione di tali diritti compiuto dalla *Task Force* per la Promozione della Salute dei bambini e degli adolescenti (HPH-CA)[928], istituita nel 2004 nell'ambito del progetto dell'OMS "Rete Internazionale degli Ospedali per la Promozione della Salute dei bambini e degli adolescenti in/da parte dell'ospedale" (in breve: Rete HPH-CA), il cui coordinamento è stato in capo all'Ospedale pediatrico italiano "A. Meyer" di Firenze nel periodo 2004-2010. Il Progetto ha coinvolto numerosi ospedali da tutto il mondo: rappresentanti europei ed extraeuropei hanno lavorato sull'utilizzo di una pratica di autovalutazione che potesse, attraverso gli *standard* definiti dalla *Task Force*, dare una fotografia aggiornata dell' implementazione dei diritti dei minori in ospedale.

[928] Al momento della prima edizione del "Modello e griglia di autovalutazione del rispetto dei Diritti del bambino in ospedale" (gennaio 2009), membri della *Task Force* HPH-CA erano: G. Filippazzi (Italia; EACH); J.E. Robinson (Scotland, UK; Royal Hospital for Sick Children e NHS Lothian University Hospitals); J.R. Mullen (USA; Stanly Pediatrics at Troy); K. Arbeiter (Au; Department of Paediatric and Adolescent Medicine – Medical University of Vienna); Les White (Australia; University of New South Wales e Sidney Children's Hospital); M.F. Noël (Canada, Centre universitaire de santé McGill e Hôpital Royale Victoria; M. Radonic (Croatia, Pediatric Department County Hospital Dubrovnik); N.S. Tintore (Spain, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona; L. Suurong (Estonia, Tallinn Children's Hospital); R.G.Suarez (Spain, Direccion General de Salud Publica – Canarias); S. Tsitoura (Greece, ESSOP - European Society for Social Pediatrics and Child Health e 2nd Paediatric University Clinic "P.eA.Kyruakou"); Z. Kovacs (Hungary, National Institute of Child Health); Task Force Hub (Italy, "Meyer University Children's Hospital" - Firenze): F. Simonelli, A.I. Fernandes Guerreiro e N. Sereni.

Certamente, in chiave storica, la maturazione di una sensibilità in materia ospedaliera verso il bambino e l'adolescente si è sviluppata in tempi e modi che si innestano e richiamano il percorso che ha portato a un cambio di paradigma, nella normativa internazionale e nazionale, rispetto alla visione dei minori d'età, da oggetto di diritto a soggetto di diritti.

Gli studi sui bisogni dei bambini ricoverati realizzati dagli anni sessanta in avanti, sulla scia del testo «Young Children in Hospital» di James Robertson[929], hanno sottolineato e fatto da eco alla denuncia di Robertson contro la noncuranza e la disattenzione nei confronti delle esigenze dei minori ospedalizzati[930]. Tra la fine degli anni '70 e i primi anni '80, le ricerche sviluppate a partire dagli studi di Robertson sono state recepite in Piani sanitari pluriennali e in disposizioni legislative regionali, che hanno cominciato a prevedere l'apertura dei reparti pediatrici alla presenza di un genitore per tutto l'arco della giornata, la pratica del *roaming-in*, la presenza del padre in sala-parto, la creazione di spazi che potessero ospitare il minore impegnandolo in attività di tipo sia ludico, che scolastico, assicurandogli la possibilità di una continuità nello studio, anche durante il ricovero, fino ad arrivare al tema del riconoscimento di uno spazio di ascolto e partecipazione del minore rispetto ai trattamenti sanitari cui deve essere sottoposto[931].

7.2. I diritti dei minori in ospedale: sintesi storica

Il tema generale dei diritti dei minori in ospedale, salvo specifiche disposizioni in materia previste da legislazioni speciali (si pensi, per esempio, alle questioni collegate alla donazione di organi, al trattamento medico in caso di virus HIV, alle questioni biogiuridiche in materia di interruzione volontaria di gravidanza, cure palliative pediatriche, ecc.) è stato sollecitato di recente più che in ambito legislativo, nell'alveo delle discussioni dottrinali e di iniziative di addetti ai lavori[932], a partire, spesso, da questioni che coinvolgono i diritti

[929] J. ROBERTSON, *Young Children in Hospital*, London, Tavistock Publications Ltd., 1958, trad. it.: J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli, 1973.

[930] M. PERALDO, *Il bambino e l'ospedale: i diritti del bambino ricoverato*, in L. CELESTI / M. PERALDO / P. VISCONTI, *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2005, p. 16.

[931] Si veda al riguardo, ex multis, i contributi di: M. PICCINNI, Il consenso al trattamento medico del minore, cit.; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, cit.; L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa. Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit.

[932] R. SPIAZZI, *La Carta dei Diritti del minore in ospedale: "work in progress"*, in S. BENZONI / G.O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZZIELLO (a cura di), *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, cit., pp. 83-97.

dei minori ospedalizzati solo indirettamente, come procedure e sistemi di certificazione della qualità, forme di accreditamento delle strutture, questioni inerenti il rispetto degli impegni presi nelle carte dei servizi della singola struttura ospedaliera.

Interessante, dal punto di vista giuridico, è stata la scelta, ormai risalente, della Regione Friuli Venezia Giulia di adottare la "Carta dei diritti del bambino in ospedale", approvata e utilizzata dall'Ospedale pediatrico "Burlo Garofolo" di Trieste, come *standard* di qualità per i diritti dei bambini negli ospedali sul territorio regionale[933].

La Carta adottata dal Burlo Garofolo e, per il suo tramite, dalla Regione Friuli Venezia Giulia, è una delle numerose espressioni sorte a tutela dei minori ricoverati in ospedale, e prende le mosse dalla carta elaborata dall'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), di cui il Burlo Garofalo fa parte.

Il panorama italiano è disseminato da esperienze di valorizzazione della condizione del minore ricoverato, tradotte in carte o codici di condotta, ispirate, in particolare, ai principi delle disposizioni della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989.

Mentre nel panorama europeo, infatti, si riconducono gli sforzi delle organizzazioni a protezione e promozione dei diritti dei minori in ospedale alla carta elaborata dall'associazione europea delle organizzazioni che si occupano di minori ricoverati (*EACH – European Association for the Children in Hospital*), la situazione venutasi a creare in Italia è anomala: molte carte, concepite in successivi momenti, si pongono come dichiarazioni valoriali che intendono spingere le singole realtà ospedaliere verso *standard* che rispettino le condizioni in esse espresse.

Le sfide che si delineano sul tema, quindi, sono sicuramente e primariamente due: la necessità, avvertita da alcune organizzazioni, di tentare una sintesi fra le varie carte / dichiarazioni esistenti in materia, o comunque un raccordo che possa permettere di avere un unico scheletro di partenza, che poi viene diversamente coniugato nelle diverse realtà di appartenenza; nonché la sfida di tendere a concretizzare i principi, per fare in modo di passare dal piano delle direttive valoriali sancite formalmente, a quello del riconoscimento sostanziale e all'implementazione nei reparti pediatrici e nei luoghi di cura deputati ai minori d'età.

Intorno a tali sfide, accanto al lavoro condotto dalla *Task Force* HPH, nell'ultimo biennio, a supporto delle sperimentazioni di modelli virtuosi in

[933] d.g.r. FVG n. 1240/1998 "Approvazione della Carta dei Diritti del Bambino in ospedale".

Gran Bretagna, sul territorio italiano le sfide indicate poc'anzi sono state, in qualche modo, raccolte da un gruppo di lavoro, coordinato dall'INDiMi (Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori) di Roma, che ha visto la partecipazione di differenti organizzazioni impegnate sul versante della tutela di bambini e adolescenti (Unicef Italia, per esempio), insieme a rappresentanti dei maggiori ospedali pediatrici italiani, ai referenti della stessa *Task Force* HPH e del Coordinamento EACH, nonché a esperti e delegati di associazioni e società mediche e infermieristiche in ambito pediatrico.

7.3. Le differenti esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori ospedalizzati

Fra le differenti esperienze di carte in materia, la prima in ordine di tempo è la *Carta europea dei bambini degenti in ospedale* (1986)[934], richiamata in Italia dal d.m. Min. Sanità del 24.04.2000[935] (che definì il Progetto obiettivo materno infantile - Piano sanitario nazionale 1998-2000), è precisamente una Risoluzione del Parlamento europeo, per una "Carta europea dei bambini ospedalizzati". In essa il Parlamento europeo invitò la Commissione europea, rinnovando l'auspicio già espresso due anni prima in un altro precedente

[934] Pubblicata nella G.U.C.E. (Gazzetta Ufficiale della Comunità Europea / *Journal officiel des Communautés européennes*) n. C148/37, del 13.05.1986.

[935] d.m. Min. Sanità 24.04.2000, par. 5: "IL BAMBINO IN OSPEDALE: Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera al bambino va tenuta in debito conto la "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", doc. A2-25/86, Risoluzione del Parlamento europeo (G.U. delle Comunità europee del 13.5.1986, N.C 148/37), che contempla i diritti del bambino ricoverato. In particolare viene ribadito che il bambino deve essere curato in ospedale soltanto nel caso in cui l'assistenza della quale ha bisogno non possa essere fornita a pari livello a domicilio o presso ambulatori. Inoltre, devono essere garantiti, indipendentemente dalla patologia da cui sono affetti: il ricovero in strutture idonee all'età dei minori e non in strutture dedicate agli adulti; la presenza in ospedale dei genitori o persona ad essi gradita quale sostituto, con possibilità di usufruire, oltre ad aree di degenza specificamente strutturate, anche di spazi ludici e di studio; la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera pediatrica; l'informazione corretta e completa, oltreché adeguata alle capacità di comprensione del minore e dei genitori, sulle procedure diagnostiche e sulle condotte terapeutiche che i sanitari intendono attuare. Nell'ambito degli interventi di tutela dei diritti del bambino malato e ospedalizzato, particolare attenzione quindi deve essere posta al fine di garantire sia la continuità' nelle relazioni affettive ed emotive del bambino ricoverato con la madre e la sua famiglia sia l'offerta di tutte le opportunità necessarie al suo sviluppo psicologico, cognitivo e sociale. Ciò ancor più nell'ottica di quanto previsto dalla legge n. 285/1997 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescente", che all'art. 4, comma 1, lettera 1, prevede espressamente interventi alla tutela dei diritti del bambino malato e ospedalizzato".

provvedimento[936], a lavorare nel senso dell'adozione di una Carta europea dei diritti dei pazienti e, in particolare, di una separata e specifica Carta dei diritti dei bambini ricoverati.

Il testo di questa Carta contiene e definisce un elenco approfondito dei diritti che il Parlamento europeo riteneva di dover riconoscere ai minori ricoverati in ospedale. L'art. 4 della Risoluzione, in particolare, più precisamente prevedeva l'elencazione di ventiquattro diritti, che ricalcavano e anticipavano i contenuti delle successive carte sui minori in ospedale, delle quali questa Risoluzione si può dire sia stata, quindi, il riferimento-madre.

Il secondo esempio è la *Carta di Leiden* (1988), derivante dal lavoro di un gruppo di associazioni di volontariato ospedaliero che nel 1988 si radunò a Leiden (Paesi Bassi), su iniziativa dell'associazione olandese "Kind en Ziekenhuis" (in italiano, "Bambino e Ospedale"), per rispondere alla sollecitazione della citata Risoluzione del Parlamento europeo del 1986. Diedero, così, vita a una versione semplificata della Carta dei diritti dei bambini in ospedale auspicata dalla Risoluzione, la Carta di Leiden appunto, che si rivelò nel tempo una versione ancora transitoria di una più compiuta riflessione sul tema, che portò, nel 1993, alla Carta di EACH.

Terza in ordine di tempo e oggi sicuramente la più importante a livello di riferimento culturale in ambito europeo, è, per l'appunto, la *Carta di EACH* (1993), declinata a seguito della nascita, nel medesimo anno, dell'Associazione EACH (*European Association for the Children in Hospital*), che formalizzava le attività del gruppo di coordinamento delle associazioni europee per i diritti dei minori in ospedale operativo fino a quel momento. Ad oggi, EACH raccoglie e coordina tutte le associazioni *nonprofit*[937] di 16 paesi europei impegnati per il benessere del bambino prima, durante e dopo il ricovero in ospedale.

La Carta di Leiden, prima, e quella di EACH, poi, individuarono i settori primari di intervento per il benessere del bambino in ospedale, cercando di supportare i bisogni del minore ricoverato, riducendo o prevenendo il trauma

[936] Si tratta della Risoluzione del 19 gennaio 1984 su una Carta europea dei diritti del paziente, par. 5, nella quale si richiedeva che i diritti dei bambini malati siano trattati nell'ambito di una specifica Carta: JO N° C 46 del 20.2.1984, p. 104.

[937] In EACH non ritroviamo, attualmente, nessuna rappresentanza italiana: ABIO – Associazione per i Bambini In Ospedale, che ne faceva parte e che ha collaborato alla stesura della Carta di EACH, ne è uscita nel 2006.

del ricovero, attraverso il sostegno della presenza dei genitori, la preparazione al ricovero, il gioco e una riflessione attenta sull'ambiente del reparto.

I dieci articoli che caratterizzano la Carta di EACH contengono raccomandazioni che sono direttamente collegate ai principi della CRC: sono principi valoriali, che rappresentano un ideale a cui dovrebbero essere ispirate le attività degli ospedali pediatrici e dei dipartimenti di pediatria delle unità ospedaliere.

Dopo una prima stesura, fatta solo di questi dieci principi, in un secondo momento il Coordinamento EACH si rese conto che la Carta, così com'era, non risultava di facile comprensione in alcuni passaggi e concetti espressi. Per questo, di conseguenza, rischiava di non essere recepita e applicata proprio in virtù della sua eccessiva sinteticità.

Fu preparata, quindi, una versione più recente della Carta, che riporta per ogni articolo alcune annotazioni a chiarimento dei concetti contenuti nei singoli principi[938].

Fuori dal coro, anche per la specificità dei suoi contenuti, è la c.d. *Carta di HOPE* (2000), l'organizzazione Europea che raggruppa i pedagogisti ospedalieri, che ha steso una "Carta europea per la tutela educativa di bambini e adolescenti malati curati in ospedale o in assistenza domiciliare". Questa carta si sviluppa in dieci principi cardine, che affrontano il tema dell'educazione e dell'insegnamento ai bambini e agli adolescenti costretti a non frequentare la scuola a causa della malattia, sia se ricoverati in ospedale sia se presso la loro abitazione (insegnamento domiciliare). L'obiettivo della scuola in ospedale è, quindi, quello di creare una comunità di bambini ed adolescenti e favorire la normalità nella vita quotidiana.

Di questa carta è interessante sottolineare l'art. 10, in riferimento al rispetto della persona del minore ricoverato nella sua integrità: «L'integrità personale di ogni bambino o adolescente dovrà sempre essere rispettata. Particolare attenzione verrà posta alla tutela delle informazioni mediche e al rispetto di ogni forma di credenza personale». Per quanto non direttamente collegata al più ampio discorso affrontato nelle altre dichiarazioni, perché ristretta

[938] Da segnalare, sulla scorta della Carta EACH, le numerose iniziative che sono seguite a cura delle associazioni partner del coordinamento. Fra tutte, meritano di essere menzionate l'iniziativa dell'associazione francese APACHE (*Association Pour l'Améliorationdes Conditions d'Hospitalisation des Enfants*), che ha pubblicato per la prima volta nel 1992 la guida "*Enfant à l'hôpital? Suivez le guide*", con tutti i servizi offerti dai vari ospedali in modo tale da agevolare la scelta dell'ospedale più adatto alle esigenze di ospedalizzazione del singolo minore che deve essere ricoverato.

all'ambito educativo, questo principio fa da eco a disposizioni contenute nella Carta EACH, nella successiva Carta AOPI e in quella più recente di A-BIO/SIP. La Carta di HOPE certamente, in questo passaggio, fa riferimento anche alle disposizioni della CRC in materia di tutela dell'integrità della persona del minore, di tutela della *privacy*, in merito alla gestione delle informazioni mediche, e in materia di non discriminazione (pur qualificato qui dalla non felice e ristretta espressione "forma di credenza").

Più recente è la già citata *Carta dei diritti del bambino in ospedale AOPI* (2005), nata sulla scorta di un impegno finalizzato alla promozione della salute, promosso dall'IRCSS "Burlo Garofolo" di Trieste, che ha portato all'adozione di questa carta[939] da parte della Regione Friuli Venezia Giulia, come atto di indirizzo per tutte le aziende sanitarie del territorio regionale. Ripercorsa nei suoi principi nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata del Ministero della Salute, RF 99/76, "Formalizzazione della Carta dei diritti del bambino in ospedale e identificazione dei criteri di valutazione del rispetto dei diritti enunciati", la Carta dei diritti del bambino in ospedale è stata assunta, nel 1999, da parte di altri tre importanti ospedali pediatrici italiani (IRCCS "Bambino Gesù" di Roma, IRCCS "G. Gaslini" di Genova e A.O. "Meyer" di Firenze), in collaborazione con l'ONG "Save the children".

Nel 2001 questa attività di ricerca prodromica ha portato alla definizione della versione attuale della "Carta dei diritti del bambino in ospedale", adottata nel 2003 dalla Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici e Materno Infantili. Nel 2005, a seguito della costituzione dell'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani, cui hanno aderito nuove realtà non coinvolte nelle precedenti fasi[940], la "Carta dei diritti del bambino in ospedale" è stata assunta come "Carta AOPI".

Frutto di quei primi anni di sperimentazione è il "Manuale di accreditamento volontario"[941], usato durante le visite di verifica e valutazione tra pari, compiute a turno dai referenti delle varie unità ospedaliere aderenti ad AOPI. L'esperienza ebbe termine un anno dopo (2006), per alcune difficoltà di realizzazione del progetto di valutazione.

[939] d.g.r. FVG 1240/1998.

[940] L'AOPI è formata, ad oggi, da: IRCCS "Bambino Gesù" di Roma, IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, IRCCS "G. Gaslini" di Genova, A.O. "Meyer" di Firenze, "Ospedale dei Bambini" di Brescia, Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale Universitario di Padova, A.O. "Regina Margherita" di Torino, Presidio Ospedaliero "Salesi" di Ancona, Regione Puglia.

[941] Cfr. L. CELESTI / M. PERALDO / P. VISCONTI, *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, cit.

Gli ospedali partner del progetto hanno continuato l'attività di valutazione per vie differenti: A.O. "A. Meyer", come detto, attraverso l'adesione al Progetto HPH cofinanziato dall'OMS; l'IRCCS "Bambino Gesù" di Roma formulando un adattamento della Carta AOPI iniziale al proprio contesto e caratterizzandola maggiormente alla luce di principi e valori cristiani ispiratori della struttura[942] e, come anche l'IRCCS "G. Gaslini" di Genova[943], scegliendo la via della verifica della qualità della propria offerta sanitaria attraverso la procedura di accreditamento svolta da JCI – *Joint Commission International*[944].

Importante è sottolineare la strada percorsa in Friuli Venezia Giulia di adottare la citata Carta AOPI, rispettata nei suoi principi dall'Ospedale pediatrico "Burlo Garofolo" di Trieste, come *standard* di qualità per i diritti dei bambini negli ospedali sul territorio regionale.

La specifica *Carta dei diritti del bambino in ospedale dell'IRCCS "Bambino Gesù" di Roma* (2007) si ispira, come detto, alla Carta di AOPI, a cui l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù appartiene. In questa versione aggiornata, che sostanzialmente la ricalca, pur rielaborandola con espressioni diverse e raggruppando diversamente le disposizioni contenute nella precedente versione associativa, i maggiori e più significativi interventi sono stati compiuti per riadattare le disposizioni alla propria realtà ospedaliera e, in particolare, ai principi e ai valori che la fondano, alla sua visione antropologica, al modo di concepire la persona umana, e in particolare quella del bambino e dell'adolescente, secondo l'ottica cristiano-cattolica, a cui l'ospedale si ispira[945].

L'ultima esperienza in materia è sicuramente quella della *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti ABIO/SIP* (2008). Nel 2008 la Fondazione ABIO (Associazione Bambini in Ospedale), cui fanno capo tutte le associa-

[942] Ospedale Bambino Gesù di Roma: 1° accreditamento - 2006, 2° accreditamento – 2009

[943] Istituto Gaslini di Genova: 1° accreditamento – 2007; 2° accreditamento – 2010

[944] *Joint Commission International* è parte di "*the Joint Commission*", organizzazione non governativa e non profit statunitense che si occupa del miglioramento della qualità e della sicurezza nei servizi sanitari. The Joint Commission rappresenta l'ente di accreditamento in sanità più grande e maggiormente sviluppato al mondo, per il tramite di un processo di accreditamento volontario (su scelta della struttura sanitaria). L'accreditamento Joint Commission risponde al bisogno di una metodologia oggettiva per la valutazione dei servizi sanitari basata su standard internazionali di qualità e condivisi. Nel 2005, JCI ha ricevuto l'incarico dall'OMS di dare vita al primo Centro di collaborazione JCI/OMS dedicato alla sicurezza del paziente.

[945] L'Ospedale Bambin Gesù di Roma è l'Ospedale Pediatrico della Santa Sede.

zioni di volontariato omonime presenti sul territorio nazionale italiano, ha proposto, insieme con la SIP (Società Italiana di Pediatria), la "Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti". La Carta ABIO/SIP, deriva da una riflessione effettuata da ABIO sulla Carta di EACH, a cui ABIO ha partecipato fino al 2006.

Secondo ABIO, la Carta di EACH contiene *standard* troppo elevati rispetto alle reali possibilità degli ospedali italiani e ha come focus principale il bambino, tralasciando la figura dell'adolescente.

A seguito di una ricerca sui reali bisogni dei bambini ricoverati in ospedale (2004) effettuata (per conto di ABIO) dal CNR, ABIO avrebbe rilevato l'inadeguatezza della Carta EACH rispetto agli ospedali non pediatrici italiani e la necessità di redigere una nuova declaratoria in cui confluissero le percezioni dell'ambiente e della realtà ospedaliera vissuta con lo sguardo dei bambini e degli adolescenti ricoverati.

Ai fini dell'attuazione concreta dei principi contenuti in questa Carta, ABIO e SIP, insieme con PROGEA e Joint Commission International, hanno realizzato un manuale di certificazione che individua quattro aree di verifica: (a) accoglienza e supporto; (b) diritti dei bambini, degli adolescenti e dei familiari e informazioni; (c) continuità delle cure e integrazione; (d) specificità delle cure. Per ogni area, nel Manuale «sono stati elaborati degli *standard* concreti e misurabili, allo scopo di definire livelli di qualità che i reparti di pediatria devono rispettare nell'erogazione dei servizi di diagnosi e di cura»[946]. Gli ospedali che, scegliendo autonomamente di farsi verificare da *Joint Commission* per conto di ABIO/SIP, supereranno la procedura di valutazione, saranno dichiarati "ospedale all'altezza dei bambini".

Nel 2010, a seguito di un Convegno sul tema dei diritti dei minori ricoverato in ospedale, sotto il coordinamento dell'Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi) di Roma, è stato costituito un gruppo di lavoro per la stesura di una nuova carta dei diritti dei minori ospedalizzati, che provasse a fare sintesi delle altre esperienze italiane esistenti, rendere effettivi tali diritti e sollecitare strumenti di valutazione concreta della loro applicazione nei reparti ospedalieri.

Questo gruppo di lavoro, che ha visto partecipare, sia nel lavoro di riflessione e discussione preliminare sia nella stesura concreta dei singoli articoli, esperti e rappresentanti di differenti realtà istituzionali e associative del mondo sanitario e di protezione e promozione dei diritti dell'infanzia e

[946] Cfr. www.abio.org/campagne_carta_certificazione.asp

dell'adolescenza, ha elaborato, dopo quasi due anni di lavoro, questa nuova carta, appellata "codice" per rinforzare il tratto di vincolatività a cui questo strumento propositivo vorrebbe tendere.

L'obiettivo di questo nuovo "codice" non era e non è quello di creare una nuova carta aggiuntiva e ridondante rispetto a quelle già pensate e in parte applicate da altre organizzazioni e in altri contesti, ma di tentare, come detto, di sfidare la necessità di unità fra le differenti declaratorie. Il rischio individuato, infatti, era quello già accennato di lasciare altrimenti le singole carte al livello di buone pratiche occasionali, che si concentrano e sviluppano in realtà più sensibili o dotate di maggiori risorse, in particolare economiche e di personale; di discorsi che altrove restano teorici, frutto di riflessioni e discussioni istituzionali, teoriche e non esperienziali, che portano poco in termini di cambiamento delle realtà ospedaliere di cui e, soprattutto, a cui parlano i diritti dei minori in ospedale; di campanilismi per far emergere alcune organizzazioni a scapito di altre, in una logica di mantenimento del proprio territorio di azione. Non dotare le carte di un reale e effettivo momento attuativo, impedisce loro di uscire da un livello di dichiarazioni di principio e di rispondere, effettivamente ed efficacemente, ai bisogni espressi dai contesti in cui vengono proposte, fatti di storie, vite, dolori, fatiche, speranze, dignità di persone reali.

La prima novità di questo *Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari* (2012)[947] è sicuramente quella di non voler limitare il proprio terreno applicativo solo all'ospedale, ma a tutti i servizi sanitari con cui il minore si rapporta rispetto alle diverse sfumature quotidiane in cui si realizza il suo diritto alla salute: dopo una degenza ospedaliera, l'équipe medica rilascia almeno una documentazione indirizzata al pediatra di famiglia, in cui lo rende edotto di quanto accaduto durante il ricovero. In caso di malattie per le quali sia necessaria una prosecuzione delle cure a domicilio (si pensi a malattie degenerative o, all'estremo, di cure palliative pediatriche), viene normalmente creato un momento di équipe che coinvolga i medici del reparto insieme agli operatori sanitari della rete territoriale di assistenza. Sono esempi, quindi, dell'impossibilità di pensare ai diritti del minore rispetto alla sua salute, confinandoli esclusivamente entro i confini della realtà ospedaliera.

[947] Il Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari è stato presentato ufficialmente in un Convegno pubblico presso il Ministero della Salute il 6 febbraio 2013, con l'intento di ufficializzarne la nascita e richiedere al Ministero di poterlo recepire e trasformare in linee-guida, da applicare e rimodulare nelle singole realtà territoriali secondo le caratteristiche e le peculiarità locali, con una forma simile a quanto fatto dal DM Sanità 24.04.2000 rispetto alla già richiamata "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", adottata nel 1986 con Risoluzione del Parlamento europeo.

Un altro aspetto innovativo del Codice rispetto alle altre precedenti esperienze di carte dei diritti in ospedale è sicuramente il periodo temporale di riferimento preso in considerazione: dalla prenatalità, e anzi dal periodo preconcezionale, fino ai 18 anni, in linea con la Convenzione di New York del 1989. Proprio in quest'ottica, inoltre, che guarda al minore ricoverato fino al compimento della maggiore età, il Codice pone l'accento sulla necessità che la continuità assistenziale, che oggi avviene in talune situazioni (malattie cronico-degenerative, convalescenza e controlli post-trapianto, cure palliative, per esempio), diventi la normalità, assicurando una rete integrata di assistenza anche intraospedaliera, ovvero permettendo che il minore venga curato in reparti pediatrici anche oltre il compimento di 14 o 16 anni, come oggi avviene, e che siano assicurate transizioni nell'ambito dei reparti per adulti attraverso modalità di cura e accompagnamento adeguati. Già la più recente Carta ABIO aveva posto l'attenzione, rispetto alle precedenti, sulla figura dell'adolescente, richiamandolo esplicitamente anche nel proprio titolo e nel contenuto specifico dei dieci articoli che la compongono.

Questo Codice, dunque, si pone, da un lato, come punto di partenza per continuare la riflessione e la discussione intorno ai diritti dei minori in ospedale e passare da un piano teorico a un piano di prassi condivisa, consolidata e effettiva, e d'altro canto, anche come momento di sintesi nella frammentazione delle diverse iniziative promozionali in materia di diritti dei minori ospedalizzati presenti nella realtà italiana.

Da segnalare a parte l'iniziativa *Child Friendly Healthcare Initiative* (CFHI), ideata nel 2000 in Gran Bretagna dal *Royal College of Nursing* e dall'ONG *Child Advocacy International*, in collaborazione con OMS e UNICEF, costituisce un ampliamento della *Baby-Friendly Hospital Initiative* (OMS, 1991) ed è stata caratterizzata dallo sviluppo di metodi per aiutare gli operatori sanitari a valutare e migliorare l'assistenza che danno a bambini e famiglie.

E' opportuno tenere distinto questo progetto da quelli finora citati, in quanto non ha portato alla formulazione di una vera e propria "carta dei diritti", quanto, piuttosto, alla definizione di dodici *standard* che coprono tutti gli aspetti della cura e che sono stati sviluppati e promossi con l'ottica di essere applicabili a tutti i bambini in qualsiasi parte del mondo.

Il Progetto CFHI, infatti, parte dal presupposto che le esperienze e le aspettative dei bambini e delle loro famiglie variano enormemente nel mondo, ma anche che tutti i genitori, in qualsiasi parte del mondo, hanno in comune la speranza che i loro figli crescano sani e sicuri.

La CFHI parte dalla consapevolezza dell'importanza di coinvolgere i genitori nella cura del loro bambino quando è malato, innanzitutto perché sono le persone che di solito sanno di più del loro bambino, meglio certamente di un operatore sanitario che lo incontra per la prima volta.

Poi, perché – aspetto ancora più importante – perché i genitori e il figlio sono infelici quando sono separati, l'uno ricoverato in ospedale, gli altri senza la possibilità di stargli accanto. Su questo aspetto gli studi in materia medica e psicologica, hanno permesso un miglioramento, nel tempo, del modo di intendere la presenza del genitore in ospedale, scoprendone l'importanza per la degenza, la cura e anche i tempi di guarigione del bambino ricoverato: di conseguenza, è cambiato il rapporto esistente fra i bambini e la loro famiglia, da un lato, e gli operatori sanitari, dall'altro, coinvolti in una maggiore collaborazione reciproca.

Nonostante gli studi avanzati in questo campo, tuttavia il miglioramento negli *standard* di qualità della cura del minore non è stato uguale in ogni parte del mondo: «ci sono ancora tanti bambini e famiglie che non ricevono le cure di cui hanno bisogno e che inutile provare paura, angoscia e sofferenza»[948].

Gli *standard* CFHI sono tratti dagli articoli della CRC: anche per questo il contenuto di queste disposizioni è inevitabilmente simile a quelle promosse, nelle diverse Carte illustrate in precedenza, in particolare a quella di EACH, che ha un respiro più internazionale: tutte convergono verso la necessità di affermare il tipo di assistenza sanitaria che i bambini e le famiglie, in tutto il mondo, hanno il diritto di aspettarsi. I principi di queste disposizioni sono validi ovunque, anche se la loro interpretazione concreta può variare da luogo a luogo.

Il Progetto CFHI risulta interessante perché, oltre la definizione degli *standard* è stata accompagnata dalla formulazione di soluzioni pratiche, sostenibili e realizzabili dai singoli operatori sanitari, perché fossero loro stessi i primi fruitori e attuatori di questi *standard*. Sostenibili nell'ottica, cioè, di quelle parti povere del mondo, in cui la mancanza di denaro porrebbe un freno o non permetterebbe nemmeno di cominciare l'attuazione di questi *standard* minimi: la CFHI punta, piuttosto, a un cambiamento di mentalità, di attitudini, di conoscenza, di pratiche, che permettano agli operatori sanitari di migliorare

[948] Cfr. *The Child Friendly Healthcare Initiative (CFHI) - an opportunity to improve the experience of health care for children and families everywhere*, p. 1, in www.cfhiuk.org/publications/index.htm; S. NICHOLSON / A. CLARKE, *Child friendly healthcare. A manual for health workers*, in www.cfhiuk.org/publications/cfhi_manual.htm, pp. 14-21.

l'assistenza che danno, utilizzando in modo migliore le risorse in loro possesso.

Non si tratta di *standard* di qualità elevati, che possono essere applicati solo là dove le risorse abbondano[949], ma di *standard* minimi da concretizzare a partire dalle risorse, magari scarse, che la struttura sanitaria offre. E' come se il progetto richiedesse di "fare il meglio con ciò che si ha a disposizione".

L'aspetto interessante sta proprio in questo obiettivo: come dicono i sostenitori di questo progetto, "numerose norme e Carte esistono già, la difficoltà sta nel realizzare i cambiamenti e i miglioramenti che sono necessari"[950] per attuarle. E, soprattutto, pensare a modalità che le rendano possibili da attuare, senza tenerle nel limbo delle dichiarazioni di principio.

Un ruolo importante nella realizzazione dei principi definiti da CFHI è riconosciuto ai genitori del minore ricoverato, il cui ruolo attivo e contributo è incentivato, tanto da porli come "partner alla pari" dell'operatore sanitario, in quanto entrambi hanno a cuore, certamente con ruoli e interessi differenti, la cura, nel miglior modo possibile, del minore. Il punto di vista e il contributo di genitori e dei bambini e adolescenti ricoverati sono considerati "parte vitale" di ogni fase del programma CFHI.

Interessante, infine, il modo in cui il Progetto CFHI cerca di tradurre in azione concreta il principio del "superiore interesse del minore", previsto dall'art. 3 CRC.

Si legge nel Manuale per i professionisti della salute[951], prodotto nel 2007 a seguito di anni di sperimentazione del progetto, che qualsiasi azione o decisione, presa per conto di un bambino, da parte di un operatore sanitario (che realizzi l'approccio del *Child Friendly Healthcare*), affinché sia concretizzato il superiore interesse del minore, debba: « 1) valutare e saper accogliere le circostanze della situazione concreta del minore; 2) considerare come fondamentali le esigenze, i bisogni e la sicurezza del minore; 3) prevedere di consultare il minore, quando è possibile, e altri soggetti importanti per il suo pro-

[949] Questa è la critica positiva mossa anche dal Gruppo di lavoro che si è costituito per la riscrittura di una nuova Carta dei diritti del minore in ospedale, con capofila l'INDiMi di Roma: la Carta EACH e anche altre Carte definite a livello internazionale e nazionale, si basano su standard di qualità di strutture ospedaliere pediatriche, ma male si adattano, spesso, alle realtà diversificate relative ai reparti pediatrici delle Aziende Ospedaliere presenti su tutto il territorio nazionale, con caratteristiche e realtà molto diversificate tra di loro.

[950] Cfr. *The Child Friendly Healthcare Initiative (CFHI) - an opportunity to improve the experience of health care for children and families everywhere*, cit., p. 1.

[951] S. NICHOLSON / A. CLARKE, *Child friendly healthcare. A manual for health workers*, cit., p. 20.

getto di cura; 4) equilibrare tutti questi aspetti con i desideri e le esigenze dei genitori (o di chi accompagna il minore, in sostituzione dei genitori), per quanto possibile; 5) usare il buon senso; 6) considerare sia le esigenze presenti sia quelle future; 7) essere flessibile, prevedendo il riesame e la rivisitazione del progetto di cura nel caso in cui la situazione della malattia del minore cambi»[952].

7.4. I singoli diritti dei minori in ospedale

L'analisi dei singoli diritti dei minori in ospedale ritrovabili nelle Carte dei diritti, nelle direttive comunitarie o nelle legislazioni regionali che ne hanno dato effettività, è stata compiuta in modo organico nella ricerca "L'ospedale a misura di bambino"[953] realizzata, ad opera del Pubblico Tutore dei Minori del Veneto, in collaborazione con il Centro Diritti umani dell'Università di Padova, relativamente all'attuazione dei diritti dell'infanzia negli ospedali del Veneto.

Nella ricerca ritroviamo una proposta di classificazione dei diversi principi presenti nelle declaratorie e normative analizzate, raggruppando i vari diritti secondo aree di interesse: 1) il diritto del minore alla salute e all'accesso ai servizi sanitari; 2) il diritto del minore a ricevere il miglior livello di cura e assistenza; 3) il diritto del minore alla presenza dei genitori; 4) il diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad ambienti idonei; 5) il diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia all'azione di cura e assistenza e il diritto delle associazioni e del volontariato ad essere coinvolte in tali azioni; 6) il diritto del minore alla tutela da ogni forma di abuso o maltrattamento; 7) il diritto del minore alla riservatezza e al rispetto della sua persona; 8) il diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione; 9) il diritto del minore e a esprimere il proprio consenso al trattamento medico.

Recuperando parzialmente i pregi di questa classificazione come riferimento, ma organizzando i singoli diritti alla luce del criterio classificatorio delle 3p utilizzato per organizzare, come visto, i diritti contenuti nella CRC[954],

[952] *ibidem*

[953] P. DE STEFANI (a cura di), *L'ospedale a misura di bambino. Una ricerca sui diritti dell'infanzia negli ospedali del Veneto*, Padova, Cleup, 2006.

[954] Cfr. E. VERHALLEN, *Contenuto, entrata in vigore e monitoraggio*, cit., p. 61; N. CANTWELL, *Origini, sviluppo e significato della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti dell'infanzia*, in V. BELOTTI / R. RUGGIERO, *Vent'anni d'infanzia. Retorica e diritti dei bambini dopo la convenzione dell'ottantanove*, cit., p. 39, trad. it. di N. CANTWELL, *The origins, development and significance of the United Nations Convention of the rights of the child*, in S. DETRICK, *The United Nations Convention of the rights of the child*, Dordrecht,

è qui opportuno delineare alcuni tratti in riferimento ai singoli diritti del minore in ospedale, alla luce delle previsioni contenute nelle singole Carte. Ci si soffermerà maggiormente in seguito sul diritto del minore all'informazione e all'espressione del proprio consenso al trattamento terapeutico.

Secondo la ripartizione delle 3p (*protection, provision* e *participation*), quindi, si possono classificare i diritti in questo modo (*tab. 1*):

tab. 1

protection	diritto del minore alla continuità affettiva e relazionale
	diritto del minore alla tutela da ogni forma di abuso o maltrattamento
	diritto del minore alla riservatezza e al rispetto della sua persona
provision	diritto del minore alla salute e all'accesso ai servizi sanitari
	diritto del minore a ricevere il miglior livello di cura e assistenza
	diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad avere ambienti idonei e familiari
participation	diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia all'azione di cura e assistenza e diritto delle associazioni e del volontariato ad essere coinvolte in tali azioni
	diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione
	diritto del minore al consenso al trattamento sanitario

Risulta interessante, in questa sezione, mettere in evidenza anche i legami che connettono questi diritti con i bisogni del minore ospedalizzato emergenti dalla letteratura di settore e da alcune ricerche in materia.

Rileggendo questi contributi in un'ottica sistemica, numerosi sono i punti di convergenza fra le diverse analisi proposte, le quali, pur con denominazioni talvolta differenti, mettono in evidenza bisogni simili.

Fra gli studi analizzati, sono più frequenti le riflessioni e i dati in materia di infanzia, mentre più rari sono quelli che affrontano il periodo delicato dell'adolescenza. Inoltre, la maggior parte degli studi analizzati che vertono sul periodo dell'infanzia, si concentrano spesso sui bisogni dei bambini nella fascia d'età 6-12 anni, anche perché sono i primi che possono essere sottoposti ad una rilevazione statistica, tramite intervista, questionario, raccolta tramite disegni o altri strumenti di ricerca predisposti *ad hoc*.

MartinusNijhoff, 1992, pp. 121-127; N. CANTWELL, *Monitoring the Convention through the Idea of the "3ps"*, in P. HEILIO / E. LAURONEN / M. BARDY, *Politics of Childhood and a Children at Risk.. Provision, Protection, Participation*, Wien, European Centre for Social Welfare Policy and Research, Eurosocial Report Series, vol. 45, 1993, pp. 121-130.

Alcuni di questi studi[955] evidenziano e mettono l'accento solo su alcuni bisogni fondamentali: Filippazzi, per esempio, affronta in modo più disteso, anche alla luce dell'esperienza del *child life*, le modalità di accoglienza in reparto e di supporto al bambino e alla sua famiglia lungo tutto l'arco del ricovero in ospedale.

In altra letteratura in materia[956], invece, si nota un tentativo di coniugare e mettere a confronto i bisogni con i diritti che ne seguirebbero, senza verificare se e come siano recepiti effettivamente dalle Carte dei diritti dei bambini in ospedale (*tab.2*).

tab. 2 – Bisogni e diritti dei minori in ospedale (Resico)

Bisogno di…	*Diritto di/a*
Identità	Essere chiamati per nome
Continuità affettiva	Presenza familiari, amici, insegnanti, compagni di scuola, vicini: Avere qualcuno vicino e sentirsi confortati
Relazione e comunicazione	Presenza di operatori sanitari sensibili, gentili, disponibili all'ascolto, formati a questo
Essere informati e ricevere notizie chiare e trasparenti su proprio stato di salute	Essere informati "onestamente"
Intimità	Organizzazione spazi, tempi, modalità di esercizio delle mansioni del personale, momenti del reparto (ingresso, accoglienza, terapie, visite…) in modo da garantire intimità
Riservatezza	*Privacy*
Sentirsi ed essere autonomi (sul piano personale e sociale)	Potersi muovere, spazi dedicati alla lettura, alla ricreazione, all'incontro con gli altri Lavarsi in ambiente pulito e ordinato
Competenza, autoefficacia, autostima	Sperimentarsi in attività piacevoli e interessanti / Sentirsi utili, capaci, abili…
Spensieratezza	Gioco in spazi dedicati e con materiali opportuni

Le ricerche analizzate, poi, hanno permesso di rilevare i bisogni anche a partire dai desideri dei minori intervistati e dalle osservazioni sul periodo di ospedalizzazione vissuto. Interessante, al riguardo, risulta anche il "Decalogo dei bisogni dei bambini in ospedale"[957] (*tab. 3*).

[955] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, Milano, FrancoAngeli, 1997; F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale. Una ricerca sui desideri e sui timori dei bambini in ospedale*, Milano, CNR – ABIO, 2004.

[956] D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, in A. BOBBIO (a cura di), *I diritti sottili dei bambini*, Armando editore, 2007.

[957] ISTITUTO S.M.G. ROSSELLO, *I diritti del bambino malato*, Savona, Editrice Liguria, 2003.

tab. 3 – Decalogo dei bisogni dei bambini in ospedale

Il decalogo dei bisogni dei bambini in ospedale
raccolto dagli alunni dell'Istituto scolastico S. M. G. Rossello di Savona per conto dei bambini ricoverati in ospedale, dei quali hanno raccolto idee, pensieri, emozioni (attraverso disegni e interviste)

1. Devo rimanere in ospedale tutto il giorno per guarire bene solo se il dottore non può guarirmi a casa
2. Voglio che i dottori e gli infermieri mi trattino con comprensione e rispettino la mia intimità e i miei bisogni. Voglio anche essere chiamato con il mio nome e non con brutti soprannomi per essere trattato come uno sconosciuto. Non devono agitarmi né spaventarmi con analisi, terapie, parole.
3. Mi piacerebbe che l'ospedale fosse colorato, allegro, grande, pulito, con tanti giochi e giardini e costruito in città, così i miei amici e i miei parenti potrebbero venirmi a trovare più spesso. Sarei contento che il cibo dell'ospedale fosse come a casa.
4. Vorrei che la mia cameretta avesse grandi finestre e lenzuola colorate. Posso portare da casa i miei giochi preferiti solo se non sono fastidiosi per gli altri. Desidero dormire con bambini piccoli come me per non sentirmi da solo.
5. Voglio avere tanti posti adatti alla mia età e alla mia malattia, dove poter giocare da solo o in compagnia quando lo desidero. Sarebbe divertente se l'ospedale organizzasse giochi, spettacoli anche con le marionette, i clown, o altre cose divertenti per me, per gli altri bambini e per i nostri genitori.
6. Nessuno mi deve lasciare solo, ho bisogno di avere vicino a me o i miei genitori o i miei amici sempre e senza limiti di tempo. Voglio che la mia mamma e il mio papà possano dormire nella mia stessa cameretta e che mi stiano accanto durante le cure.
7. Vorrei poter continuare a studiare anche in ospedale per non rimanere indietro rispetto ai miei compagni ed essere aiutato da maestri pazienti e buoni, anche se il periodo è breve.
8. I dottori mi devono parlare della mia salute in modo semplice, adatto alla mia età e alla mia capacità di capire. Posso esprimere la mia opinione sulle decisioni che prendono i grandi su tutti i tipi di cure usate per farmi guarire.
9. I dottori devono essere anche miei amici, gentili e buoni nei miei confronti, devono essere preparati per capire, oltre ai miei problemi fisici, quello che provo e penso durante le mie giornate in ospedale. Si devono aiutare tra loro anche se non lavorano insieme. Avrei meno paura se le siringhe, i camici e tutti gli oggetti ospedalieri fossero colorati e nascosti alla mia vista.
10. Deve esserci una persona di cui mi fido, con la quale parlare, lamentarmi, sfogarmi sulle cose che succedono durante la giornata per essere più sereno e tranquillo.

Sintetizzando i contributi analizzati in materia e cercando si raggrupparli in modo sistematico, potremmo delineare un quadro dei bisogni dei minori in ospedale nel modo seguente, senza nessuna pretesa di definire un ordine di priorità tra di essi:

1. Il bisogno di restare in ospedale solo il tempo necessario;
2. Il bisogno di essere riconosciuto, ascoltato e chiamato per nome;
3. Il bisogno di essere preparato e informato;
4. Il bisogno di uno spazio per "sentirsi a casa";
5. Il bisogno di intimità e riservatezza;

6. Il bisogno di sentirsi competenti e di avere un tempo per sé: il gioco, lo svago, lo studio;
7. Il bisogno di continuità affettiva (avere qualcuno accanto, non sentirsi soli);
8. Il bisogno di avere accanto a sé i propri genitori, in particolare la madre;
9. Il bisogno di vedere altre persone care;
10. Il bisogno di dormire con altri coetanei per non soffrire di solitudine.

Si intende, a questo punto, ad analizzare i singoli diritti in dettaglio, incrociandoli con i bisogni appena dettagliati, soffermandosi in particolare e in modo più esteso su alcuni di essi, sui quali è opportuno effettuare riflessioni più approfondite.

7.4.1. Il diritto alla continuità affettiva e relazionale

CRC (1989)	art. 9
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 3; 13
Carta EACH (1998)	artt.2; 3
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	art. 6
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 4
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 3
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 16

L'importanza della presenza dei genitori insieme al bambino ricoverato è riconosciuto ormai ampiamente da tutti gli *standard*[958] europei e internazionali, a partire dagli studi sui bisogni del bambino ospedalizzato, dagli studi di James Robertson in avanti, e le Carte analizzate vi ritornano in modo chiaro e convergente.

Non è solo, dunque, il diritto del minore ad avere, durante il ricovero, il sostegno e la presenza di almeno uno dei genitori, ma è un diritto che deve essere realizzato non solo permettendo al genitore di poter avere un letto nella stanza del bambino e di accedere al servizio di ristorazione dell'ospedale, ma anche di poter realizzare questo bisogno del figlio senza oneri aggiuntivi,

[958] Da sottolineare che la Regione Veneto ha ormai consolidato le prassi in materia nei vari ospedali del territorio regionale, introducendo – fra le prime regioni in Italia - con LR 7/1979 questo fondamentale bisogno/diritto del minore ad essere affiancato dai genitori durante il periodo di ospedalizzazione.

senza subire perdite o riduzioni di salario. Se la Carta europea (art. 3) e la Carta EACH (art. 5) è quella più esplicita in tal senso, le altre richiamano la garanzia della presenza di un familiare, in particolare nei momenti di maggiore tensione (Carta europea, art. 13) o di maggior bisogno, per esempio in caso di cure intensive o invasive (Carta AOPI, art. 6). La Carta ABIO, invece, sottolinea, con un inciso, che «l'ospedale deve offrire facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati e deve aiutarli e incoraggiarli – *se ciò è compatibile con le loro esigenze familiari* - a restare in ospedale».

Nel solo Codice INDiMi si fa la scelta di parlare, piuttosto, di continuità relazionale, prendendo in considerazione l'esigenza non solo di avere uno dei genitori ad assisterlo, in particolare pensiamo alla fascia dell'infanzia, ma anche di mantenere le relazioni significative con le persone care, piuttosto che con i coetanei (fratelli, amici, ecc.) che permettono al minore di vivere l'esperienza ospedaliera mitigandone le fatiche, le sofferenze, i traumi.

Perciò si parla, più correttamente, di diritto alla continuità affettiva e relazionale, che rispecchia il bisogno di relazione che si manifesta, come detto, in primo luogo nel bisogno di avere accanto a sé i propri genitori, nel bisogno di dormire con altri bambini piccoli per non sentirsi soli (bambini) o di stare in camera con persone della propria età (adolescenti), nel bisogno di poter ricevere le visite di persone care.

La necessità che non vi siano interruzioni nella sfera personale e intima dell'affettività è stata fatta emergere dalle ricerche in materia come fondamentale sia per i bambini, che per gli adolescenti, pur con differenti accenti e peculiarità.

Come già visto in precedenza, anche Winnicott aveva messo in luce i meccanismi di *coping* che si creavano nel bambino ricoverato quando era impedito al genitore di poter affiancare il figlio ricoverato in modo continuativo: il bambino tendeva a incentrare la sua attenzione affettiva sull'infermiera, come una sorta di surrogato materno, per affrontare il dolore che l'ospedalizzazione gli procurava e la sofferenza di doverla affrontare da solo, senza i propri cari sempre accanto, come sostegno e compagnia[959].

Questo bisogno di continuità affettiva, che in Filippazzi e Robertson era concentrata maggiormente sulla presenza significativa di uno dei genitori, in particolare della madre[960], va qui declinato nel più ampio desiderio di non

[959] Cfr. D.W. WINNICOTT, *Visite aux enfants hospitalisés*, in D.W. WINNICOTT, *L'enfant et sa famille*, Paris, Payot, 1971, pp. 175-182.

[960] Si legge in Robertson: «Benché in apparenza nei primissimi mesi di vita non sembri rivestire molta importanza l'identità e il numero delle persone che manipolano il bambino

interrompere nemmeno le relazioni intercorrenti con gli altri soggetti significativi per la vita del minore, in particolare con i fratelli e sorelle, ma anche con amici, parenti, compagni di scuola, ecc.

Attraverso gli studi di Robertson venne messo in luce come l'ospedalizzazione, unita alla separazione dalle figure parentali, sia fonte di enormi sofferenze mentali per il bambino ricoverato: infatti, alla paura della malattia e della permanenza in un ambiente nuovo, si sommano il terrore e l'angoscia dell'abbandono. Terrore e angoscia dell'abbandono che, per lungo tempo, si riteneva che il bambino provasse solo nel primo periodo del ricovero e che, mettendo in campo risorse di resistenza e istinto di sopravvivenza, oltre che l'abitudine all'essere ricoverato, poi nel tempo diminuissero fino a svanire quasi del tutto. Questa progressiva abitudine alla *routine* del reparto, chiamata "assestamento", fu rilevata per primo proprio da Robertson, che sottolineò l'interpretazione alterata e fuorviante che l'équipe medica dava al comportamento del bambino, considerando la sua subentrata mansuetudine come una

---

purché questi venga nutrito e posto in condizioni di agio fisico, sarebbe semplicistico limitarsi all'apparenza. Studi in corsa possono ben confermare che l'accudimento da parte di persone diverse nei primi mesi di vita reca al bambino considerevole disagio e danno. […] Il bambino di due anni, ad esempio, trova in entrambi i genitori senso di sicurezza e ne aspetta soddisfazione; in questa fase, però, egli è molto più vicino alla madre, per ovvie ragioni legate alla di lei funzione biologica e sociale. Il bambino non è affatto contento di essere nutrito e accudito da una persona qualsiasi; egli apprezza la madre come persona particolare e, quanto il suo corpo ha fisicamente fame di cibo, così la sua persona ha fame di amore e di presenza materna. La madre costituisce tutto il suo mondo, e le poche escursioni che egli compie fuori dalla sua orbita riposano sulla fiducia che essa sia nei paraggi per garantire piena protezione. […] Il suo attaccamento alla madre è fieramente possessivo, egoista, e intollerante di frustrazione. […] Per lui i genitori sono onnipotenti, lo possono proteggere da qualsiasi pericolo.[…] Nel suo comportamento, il bambino mostra la ferma credenza non solo nella capacità dei genitori di proteggerlo da ogni pericolo, ma anche nella loro volontà di farlo, nel loro amore e nel loro benvolere. Sono i genitori a rendere stabile e sicuro il suo mondo di bambino», cfr. J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, cit., p. 13. Nella traduzione italiana del testo di Robertson, è riportato il regolamento del reparto di pediatria di un Ospedale Civico di cui è cancellato il nome. Dei sette punti che compongono questo Regolamento, i primi quattro riportano alcune disposizioni interessanti rispetto alla continuità assistenziale e relazionale: «1) L'assistenza dei parenti è ammessa solo per i bambini nel 1° anno di vita: oltre il 1° anno solo nei casi gravi, su parere dei Sanitari del Reparto; 2) Solo una parente può rimanere al lettino del paziente; 3) Il cambio a chi assiste deve essere dato solo negli orari stabiliti (dalle 7 alle 8 e dalle 19 alle 20) e deve avvenire *in portineria*; 4) L'ingresso dei visitatori (sono esclusi i bambini al di sotto dei 10 anni) è consentito nei giorni feriali dalle 12.30 alle 13.30, nei giorni festivi dalle 10 alle 11 e dalle 15.30 alle 16.30».

forma di progressiva accettazione positiva dell'ospedalizzazione, dopo un primo periodo di difficoltà ad accoglierne ragioni e contesto[961].

Successive ricerche in materia hanno evidenziato declinazioni differenti di questo bisogno di prossimità e continuità affettiva e relazionale fra bambini e adolescenti.

Rispetto ai bambini, ad una domanda tipo: "Chi vorresti vicino in ospedale?", le risposte dei bambini a cui è stato sottoposto il questionario ha evidenziato con percentuali molto alte sempre la figura genitoriale, seguita da quella dei fratelli, dei nonni, degli amici, di altre persone care.

Nella ricerca sui desideri e sui timori dei bambini in ospedale, condotta dal CNR – Consiglio Nazionale italiano per le Ricerche, si nota una percentuale molto alta (69,5%) in ordine alla mancanza di una figura genitoriale (si ritiene che il fatto che non tutti abbiano indicato i genitori debba essere imputato al fatto che uno dei genitori, di solito la madre, è sempre presente in ospedale vicino al bambino) mentre, oltre i genitori, la scelta più frequente ricade sui fratelli (38,3%), seguono i nonni, con una percentuale molto alta (35,1%), gli amici (25,9%) e anche (con il 18,3% delle preferenze) il proprio cane o il proprio gatto. Questo, a detta dei ricercatori che hanno condotto l'inchiesta, deve essere interpretato come il bisogno del bambino a «ricostruire un suo ambiente conosciuto, abituale, in questo ambiente estraneo e ostile»[962].

Dalla citata ricerca sul punto di vista dei bambini ospedalizzati (nella fascia d'età 6-12 anni) condotta dal polo medico universitario di Losanna[963],

[961] Altri studi in materia lo confermavano già parallelamente a Robertson (che li citava), come nello studio *Reducing Emotional Trauma in Hospitalized Children: a Three Year Study of 140 Tonsillectomized Children*, condotto dal Departments of Pediatrics and Anesthesiology dell'Albany Medical College, di Albany (N.Y., USA): «Le nostre osservazioni ci dicono che per la maggior parte dei bambini sotto i quattro anni nessuna quota di amore e comprensione può rimpiazzare l'assenza della madre. Quando i medici si renderanno conto del fatto che il benessere emotivo è indissolubilmente legato al benessere fisico, si riuscirò sicuramente a creare l'organizzazione che consenta la permanenza di un genitore con il bambino ospedalizzato. Anche pensando solo al benessere fisico, la considerazione dei bisogni emozionali del bambino dovrebbe in fin dei conti aver la precedenza sui regolamenti dell'ospedale, sugli orari, e sulla pulizia del pavimento», cfr. J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, cit., p. 13.

[962] F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale,* cit., p. 8.

[963] M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation. Expérimentation et validation d'un instrument d'évaluation de la satisfaction, enquête dans les services pédiatriques du Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie des Hospices-CHUV*, Lausanne, CHUV-UNIL, 2008.

sono stati evidenziati risultati simili alla ricerca italiana. I dati emersi[964], pur differenti di qualche punto percentuale, permettono, però, riflessioni e considerazioni simili: la mancanza di persone vicine e intime è avvertita da un'ampia maggioranza dei bambini intervistati (63%), con la maggior parte di essi che si concentra sulla risposta "molto" (16,2%) e moltissimo (30,1%)[965]. Da notare che questa mancanza è sentita, in termini percentuali, più dai bambini con età compresa fra i 9 e i 12 anni (67,8 %) che nella fascia d'età 6-8 anni (55,1 %): le possibili ragioni vengono individuate, da parte dell'équipe di ricerca, nel fatto che i più piccoli beneficiano generalmente di una presenza più continuativa dei loro genitori, e si ritiene che sia altresì possibile che questo dipenda anche dalla maggiore facilità ad esprimersi dei bambini più grandi[966].

Fra le figura di cui si rileva la mancanza e il bisogno di avere al proprio fianco abbiamo i genitori (44%), i fratelli (43%), i nonni (10%), altre persone di famiglia (26%), i compagni (29%), gli animali di famiglia (35%)[967].

La figura dei fratelli viene sentita come quella di cui si sente maggiormente la mancanza, dopo i genitori, sia nella ricerca italiana sia in quella svizzera: il bisogno di mantenere i contatti con i fratelli è sentito come molto forte, proprio perché la separazione dai fratelli costa molto e spesso è uno degli aspetti che il bambino ricoverato non sa spiegarsi la ragione. Purtroppo, come evidenziato nella ricerca italiana, ancora oggi si sottolinea che i reparti di pediatria impediscono l'accesso ai bambini che hanno meno di 12 anni e che ci sono «ancora regolamenti di separazione per esempio dai compagni di classe e dai compagni di gioco che sembrano eccessivi. Infatti in alcuni ospedali viene applicata rigidamente la norma del divieto di accesso ai minori di 12 anni, in altre il medico valuta volta per volta l'opportunità di queste visite. E' vero che si corrono dei rischi, ma si raggiungono anche dei vantaggi. Bisognerebbe sempre saper valutare gli uni e gli altri»[968].

Insieme alla mancanza/bisogno di una persona cara, la ricerca svizzera prevedeva un riferimento anche alla mancanza di oggetto familiare, evidenziata dal 51% degli intervistati: le risposte evidenziano il bisogno sia di oggetti

[964] M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation*, cit., pp. 38-39

[965] Le altre risposte: poco (6,6%), mediamente (8%), non so dire l'intensità della mia mancanza (1,5%).

[966] M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation*, cit., p. 38.

[967] Le percentuali non sono calcolate sul totale del 100% in quanto ogni intervistato poteva dare più risposte (152 risposte per 77 bambini intervistati).

[968] F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 11.

(25%), sia di attività abituali, come il gioco, la scuola, disegnare, fare musica (12%), e anche di luoghi familiari (14%, di cui 6% la mancanza della propria camera, 5% della propria casa, 3% del proprio letto)[969].

Rispetto agli adolescenti, invece, il bisogno di continuità affettiva e relazionale si sposta dall'ambito familiare ed esce dai confini della parentela, per estendersi anche verso altri soggetti considerati importanti e significativi.

In una ricerca sui desideri e i bisogni degli adolescenti in ospedale, condotta da ABIO/SIP (2005)[970], varie domande riguardavano la sfera dell'affettività: alla domanda "Cosa ti manca di più in ospedale?", la risposta con maggior punteggio è "la libertà di uscire" (65,8%), seguita dagli amici (58,4%) e solo dopo dai genitori (45,7%).

Alla domanda diretta "Ti piacerebbe che i tuoi amici venissero a trovarti in ospedale?", il 90,4% ha risposto in modo affermativo.

7.4.2. Il diritto del minore alla tutela da ogni forma di abuso o maltrattamento

CRC (1989)	artt. 19; 39
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 11; 12
Carta EACH (1998)	art. .5
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	art. 11
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 9
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 8
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 15

L'OMS (1999) definisce le situazioni di abuso o maltrattamento come «ogni forma di maltrattamento fisico e/o emozionale, o l'abuso sessuale, la trascuratezza o trattamento negligente, o lo sfruttamento di tipo commerciale o altro, che sono realmente o potenzialmente dannosi per la salute, sopravvivenza, sviluppo o dignità del bambino nel contesto di un rapporto di responsabilità, fiducia o potere».

Il tema, pur ripreso dalle Carte oggetto della presente analisi, tuttavia va affrontato alla luce della normativa vigente in materia, cui si rinvia. In particolare, si deve far riferimento, per l'Italia, all'art. 4.1, lett. h), della legge 285/97

[969] M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation*, cit., p. 39.

[970] Cfr. ABIO, *L'adolescente in ospedale*, Atti del convegno ABIO 16 aprile 2005, Milano, ABIO, 2005.

sulla "Promozione di opportunità e diritti per l'infanzia e l'adolescenza"; alla legge 269/98 "Norme contro lo sfruttamento della prostituzione, della pornografia, del turismo sessuale in danno a minori, quali nuove forme di riduzione in schiavitù"; per il Veneto, alla l.r. 41/97 "Abuso e sfruttamento sessuale: interventi a tutela e promozione della persona"[971]. Da ultimo è bene menzionare l'aggiornamento normativo derivante dalla Convenzione di Lanzarote (ott. 2012) in materia di abuso e sfruttamento sessuale di minori e pedopornografia[972].

7.4.3. il diritto del minore alla riservatezza e al rispetto della sua persona

CRC (1989)	art. 16
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 14; 12
Carta EACH (1998)	art. 10
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 4; 5
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 5
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 8
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 17

Mentre l'art. 16 CRC tutela la *privacy* del minore, sottolineando la protezione necessaria contro ogni forma di interferenza arbitraria o illegale nella vita privata, nella sua famiglia, nel suo domicilio o nella sua corrispondenza". Il termine *privacy*, ormai usato abitualmente anche nel linguaggio normativo italiano, viene racchiuso tipicamente entro i confini della riservatezza, ma, proprio analizzando l'art. 16 CRC si comprende come il concetto di *privacy* assuma, in altri contesti ordina mentali, sfumature differenti.

Il giurista italiano, infatti, tende ad usare il termine *privacy*, come sinonimo di "diritto alla riservatezza", o di "diritto alla intimità della vita privata", in

[971] In aggiunta, per una ricostruzione storica precisa, è opportuno menzionare il Decreto 89/2002 "Regolamento concernente la disciplina del fondo di cui all'art. 17, comma 2, della legge 3 agosto 1998, n. 269, in materia di interventi a favore dei minori vittime di abusi; a norma dell'art. 80, comma 15, della legge 23 dicembre 2000, n. 388", che prevede che le Regioni predispongano dei piani specifici in merito ad azioni di prevenzione, presa in carico, formazione e informazione (anche verso vittime o autori di reato) in materia di maltrattamento, abuso o sfruttamento sessuale di minori (art. 2).

[972] C. RUSSO, *L'abuso sui minori dopo "Lanzarote" (l. 1 ottobre 2012, n. 172)*, Milano, Giuffrè, 2013.

particolare a seguito della normativa in materia introdotta con la legge 675/1996 (ora modificata con il Testo Unico sulla *privacy*, d.lgs. 276/2003).

Tuttavia, la nozione di *privacy*, come originariamente definita in ambito anglosassone, e quella affermata nel contesto giuridico italiano, non sono immediatamente sovrapponibili.

Il concetto di *privacy*, infatti, era tradizionalmente definito come «diritto ad essere lasciati soli» (*right to be left alone*[973]), mentre nel tempo è stato progressivamente identificato in due concetti differenti: la prima accezione è quella di (a) *interesse dell'individuo all'esclusione di qualsiasi ingerenza dei pubblici poteri dalla propria sfera privata*: questo interesse include sicuramente il diritto all'intimità della vita privata, ma anche, secondo la prassi anglosassone, il diritto all'autonomia e all'autodeterminazione personale.

La seconda accezione di *privacy* oggi accolta, riguarda un ambito di natura più strettamente civilistica e identifica (b) un insieme di *torts* (illeciti a rilevanza civilistica) relativi all'ambito strettamente personale, quali: l'intrusione negli affari privati di una persona, la pubblicazione di fatti privati, la divulgazione di notizie atte a porre una persona in una falsa luce agli occhi del pubblico, lo sfruttamento commerciale del nome o dell'immagine di altra persona[974].

Rispetto al concetto di *privacy* italiano, quindi, quello affermatosi in ambito anglosassone sicuramente possiede una più ampia sfumatura di significati, coincidenti in alcuni casi con quello che nel contesto giuridico italiano è identificato come "diritto alla riservatezza", mentre in altri passaggi e significati copre l'area semantica dei nostri "diritti della personalità", fino ad arrivare al nostro "diritto all'autodeterminazione"[975].

La Carta europea dei bambini degenti in ospedale, come anche la Carta EACH, invece, traducono la riservatezza e il rispetto come il bisogno/diritto del minore ricoverato ad essere trattato con tatto, educazione, rispetto della propria intimità; la Carta AOPI specifica la tutela della *privacy* (art. 5) ma anche il rispetto del minore che deve essere garantito in merito alla sua identità (persona e culturale) e alla sua fede religiosa. Rientra nel rispetto del bambino sicuramente il bisogno/diritto del bambino ad essere chiamato col proprio nome.

[973] S. WARREN / L. BRANDEIS, *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, n. 4, 1990, pp. 193-220.

[974] R. EPSTEIN, *Deconstructing Privacy: and Putting It Back Together Again*, in *Social Philosophy and Policy*, 2000, n. 2.

[975] Cfr. G. PINO, *Teorie e dottrine dei diritti della personalità. Uno studio di metagiurisprudenza analitica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2003, n. 1, pp. 237-274.

Anche la Carta dell'IRCSS "Bambino Gesù", che ricalca quella AOPI, richiama questo diritto, come pure la Carta ABIO. Il Codice INDiMi riporta il diritto alla *privacy*, distinguendo anche le specifiche esigenze che potrebbe avere l'adolescente (art. 17).

Certamente, comunque, sul tema della *privacy*, al di là di quanto previsto dalle singole Carte, come in materia di abuso e maltrattamento, siamo in una sfera in cui la legislazione nazionale è intervenuta specificamente. In base al d.lgs. 276/2003 (ma già nella l. 675/96), infatti, tutti i dati relativi alla salute sono dati protetti e non divulgabili.

In ogni caso, questo diritto si ricollega, in termini di necessità del minore ospedalizzato, ai bisogni di intimità e riservatezza, come anche a quello, prioritario, di essere riconosciuto e chiamato per nome.

Il bisogno di riservatezza non è solo e non è tanto, per come viene avvertito dal bambino ospedalizzato, un bisogno di *privacy*, giuridicamente intesa: il bambino non avverte la necessità che gli aspetti medici che lo riguardano non vengano divulgati, probabilmente è un bisogno che può essere maggiormente avvertito in età adolescenziale, in presenza di alcune patologie che il minore non vuole siano conosciute.

La riservatezza qui è intimità, è bisogno di avere spazi propri, tempi propri, rispetto di quella sfera personale che il reparto continuamente viola con i suoi tempi, i suoi ritmi, le sue necessità mediche.

Un esempio: evitare «le apparizioni improvvise di figure sanitarie che entrano nella sala delle medicazioni lasciando la porta semiaperta e altrettanto frettolosamente ne escono facendo del malato, magari neppure del tutto vestito, un semplice complemento d'arredo, una cosa tra le altre»[976].E' un bisogno che viene avvertito in particolare dagli adolescenti, nella particolare fase della loro formazione di identità.

Nella già citata ricerca sui desideri e i bisogni degli adolescenti in ospedale, condotta da ABIO/SIP (2005), alla già esplorata domanda "Cosa ti manca di più in ospedale?", una delle risposte con maggior coefficiente di gradimento è stata "la mia camera" (34,4%), che normalmente identifica la "tana", il luogo del riparo, il rifugio di chi ha voglia e bisogno di stare un po' in disparte dal mondo, a riposarsi, a distrarsi, a isolarsi per ritrovarsi: nell'adolescente è risaputo che questo è uno dei luoghi eletti per eccellenza.

Il bisogno di intimità e riservatezza, quindi, è sicuramente collegato a quello ad un ambiente più familiare, cui si farà cenno in seguito.

[976] D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, cit., p. 231.

Tuttavia, forse il primo, vero e fondamentale bisogno, in scala di priorità, di ogni bambino ospedalizzato è sicuramente il bisogno di essere riconosciuti, che è insito in ogni persona umana: è desiderio che appartiene all'umanità in se stessa. E' il bisogno di essere considerati, di capire che chi ho davanti nutre attenzione per me, è presente mentre mi guarda, non sta pensando ad altro, e, soprattutto, mi guarda, ascolta, chiama come persona, come bambino, come ragazzo, nella mia individualità; come adolescente, desideroso di essere trattato come un "grande", come un adulto, non come un ragazzino, perché ormai capisco cosa accade intorno e dentro di me e voglio essere considerato di conseguenza, per questa maturità che fiorisce.

Da alcune interviste realizzate nell'ambito di ricerche sui bisogni dei minori ospedalizzati, già citate, se nelle rilevazioni specifiche per gli adolescenti non si trova cenno al bisogno di essere chiamato per nome, certamente, colpisce che, ad una domanda indiretta quale: "Per stare meglio in ospedale vorresti…", la risposta "Essere trattato da grande e non da bambino" ottenga il 48% di risposte affermative, non la maggioranza, ma comunque pressoché la metà degli adolescenti intervistati.

A nessuno piace essere chiamato come se si fosse un oggetto: «Cara 21, vedrai che ce la faremo e parleremo di te al convegno internazionale»[977].

Il bisogno di non essere nascosti dietro a un numero in codice, al numero del letto in cui si è ospitati, dentro un generico "bambino" o "bambina", dentro a un asettico "il malato della stanza", manifestano la necessità che il malato sia riconosciuto in quanto persona, fatta della sua malattia ma anche della sua salute, della parte che attende, spera, agogna la guarigione, ma anche di tutto un resto di storia di vita, che esso viene trattato proprio come un "resto", un residuo, spiccioli rispetto alla cifra principale che sembra essere unicamente ciò di cui si è malati.

Eppure gli studi sull'incentivazione alla motivazione, per agevolare la guarigione o la permanenza in ospedale, sono ormai ampi e diffusi: si veda, per esempio, quella sulla comicoterapia applicata all'ambito ospedaliero, sulla *pet terapy*, su tutte le c.d. terapie non convenzionali che hanno come scopo proprio il sostegno al malato affinché egli, attraverso la sua reazione positiva a ciò che sta vivendo, incentivi e influenzi il processo di guarigione, se possibile, o comunque uno stato maggiore di benessere, nel tempo ospedaliero che deve vivere.

Il bisogno di essere considerati e di non essere appiattiti dentro a un ruolo o a un'immagine stereotipata è una necessità che riguarda anche i genitori dei bambini e degli adolescenti ricoverati, come ci ricorda Casella: «La mamma di

[977] G. MASERA / F. TONUCCI, *Cari genitori…*, Milano, Hoepli, 1998.

Raffaele: "Non sopporto di stare qui dentro, mi sento chiusa, ho bisogno di respirare e poi non sopporto le infermiere quando mi chiamano mamma e non signora e non Sabrina, qui dentro diventiamo tutte uguali tutte solo mamme"»[978].

La pretesa di essere considerato e riconosciuto si manifesta in particolare nei confronti del personale medico e infermieristico, a cui i bambini e gli adolescenti chiedono attenzione, da cui il bambino si aspetta di essere ascoltato, trattato bene, rassicurato, curato con simpatia, gentilezza, cordialità, sorriso. Questo bisogno è evidenziato dalle critiche indirizzate al personale sanitario che sono ritrovabili nelle ricerche analizzate in materia: nella ricerca La Source-CHUV, per esempio, si legge "è cattivo/a" (20%), "fa paura" (10%), "mi fanno domande a cui non posso rispondere" (10%), "mi portano delle buone nuove da qualche giorno, non mi vengono a trovare come mi avevano detto"[979].

Il medico e l'infermiere vengono considerati nemici certamente perché sono loro a effettuare prelievi, medicamenti, iniezioni, interventi chirurgici, ovvero sono loro la causa del male e del dolore patito in ospedale, questo soprattutto nell'immaginario dei bambini, tuttavia, al tempo stesso, entrambi sono considerati amici perché promuovono la cura e la guarigione, con le loro azioni[980]. Alla domanda "Cose che non mi piacciono", la figura del medico è descritta in modo preciso: non piace perché «non ascolta, non spiega le cose, ha fretta, non sorride, non è gentile, non è paziente»[981].

D'altronde, «l'ospedale deve farsi carico solo della dimensione clinica con efficienza e professionalità, o l'efficienza e la professionalità, per essere davvero tali, devono rivolgersi a tutte le dimensioni della persona?»[982]. E ancora: «Cosa esigiamo prioritariamente dal medico? Se potessimo e dovessimo scegliere chiederemmo una fredda, ma sicura competenza o un intenso sostegno emotivo-relazionale? Ma perché dovremmo scegliere di rinunciare al secondo?»[983].

L'interpretazione che se ne può dare, quindi, è che «il medico, anche se deve far male, sarebbe accettato e riconosciuto come amico e alleato se fosse

[978] S. CASELLA, *Il trauma del ricovero in età pediatrica*, in *Atti del Congresso internazionale "Child life. I bisogni esistenziali del bambino in ospedale"*, Padova, 20-21 dicembre 2010.
[979] M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation,* cit., pp. 37-38.
[980] Cfr. F. TONUCCI - D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 10.
[981] *ibidem*
[982] D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, cit., p. 222.
[983] D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, cit., p. 223.

sereno, se fosse gentile, se fosse capace di perdere tempo, se fosse capace di ascoltare quello che i bambini hanno da dire, se fosse disponibile e capace di spiegare ai bambini e ai loro genitori quello che succederà, il suo significato, la sua funzione, i suoi effetti. I bambini vorrebbero che il personale dell'ospedale stesse dalla loro parte»[984].

7.4.4. Il diritto del minore alla salute e all'accesso ai servizi sanitari

CRC (1989)	art. 24
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	art. 1; art. 2; art. 21
Carta EACH (1998)	art. 1
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	art. 1
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 1
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 1
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 6

L'art. 24 CRC, come ribadito dal *General Comment* n. 15 (2013) del Comitato ONU sui diritti dell'infanzia[985], afferma il diritto del minore alla salute e ad accedere ai servizi sanitari, sottolineando che gli Stati parti da un lato riconoscono questo diritto al minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare dei servizi, medici e di riabilitazione, che siano necessari per permettere questa condizione di salute, dall'altro «si sforzano» di garantire l'attuazione integrale di questo diritto, elencando i provvedimenti che concretamente possono favorire l'applicazione di un diritto che, altrimenti, resta solo una dichiarazioni di intenti. L'elenco riprende, come ovvio, vista la natura della Convenzione, situazioni che sono normalmente assicurati in Stati come l'Italia e la Svizzera, oggetto della presente riflessione, ma certamente vanno ribaditi e sottolineati in ottica internazionale: la diminuzione della mortalità infantile, l'assistenza medica e le cure sanitarie necessarie; la lotta contro la malattia e la malnutrizione; la garanzia alle madri di cure adeguati prima e dopo il parto; agire in ottica preventiva sull'incentivazione dell'allattamento al seno, sull'educazione all'importanza e ai vantaggi di vivere in un ambiente

[984] Cfr. F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 10

[985] COMITATO ONU SUI DIRITTI DELL'INFANZIA, *General comment No. 15(2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*, 17 aprile 2013.

igienizzato, salubre; sull'educazione ad atteggiamenti di prevenzione per la salute o in materia di pianificazione familiare.

L'art. 24.3 CRC, poi, specifica l'impegno degli Stati parti ad adottare ogni misura che sia necessaria per abolire le pratiche tradizionali (escissione, infibulazione e le altre forme di mutilazione genitale femminile o di circoncisione maschile) che siano pregiudizievoli per la salute dei minori che vi vengono sottoposti.

Il *General Comment* n. 15 (2013) del Comitato ONU sui diritti dell'infanzia, in materia di diritto alla salute, ha ribadito l'indivisibilità e l'interdipendenza dei diritti previsti dalla Convenzione e, quindi, ha sottolineato il necessario legame di quanto previsto dall'art. 24 con altri principi e diritti previsti dalla Convenzione, con particolare riferimento: al principio di non discriminazione, al principio del superiore interesse del minore, al diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo del minore; al diritto di essere ascoltato nonché al diritto del minore allo sviluppo delle sue capacità nell'arco di tutta la vita.

Nella Carta europea dei bambini degenti in ospedale (art. 1), nella Carta EACH (art. 1), nella Carta ABIO (art. 1), nella Carta dell'IRCSS Bambino Gesù (art. 1) e nel Codice INDiMi (art. 6) il riferimento è al diritto del bambino ad essere ricoverato in ospedale solo se non esista la possibilità che le cure necessarie possano essere fornite a casa o ambulatorialmente. La Carta AOPI fa riferimento al diritto del minore di godere del massimo grado di salute possibile (art. 1) e ad essere educato a eseguire autonomamente gli interventi di "autocura" (art. 12). La Carta europea dei bambini degenti in ospedale (artt. 2 e 21) fa riferimento al diritto all'assistenza diurna e al diritto che al minore siano assicurate le cure di cui abbisogna, facendo intervenire la magistratura se necessario, quando i genitori rifiutino le cure per motivi religiosi, di arretratezza culturale, di pregiudizi o perché non siano in grado di compiere i passi opportuni per far fronte all'urgenza di cura del minore.

7.4.5. Il diritto del minore a ricevere il miglior livello di cura e assistenza

CRC (1989)	artt. 24; 6
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 5; 9; 12; 15; 16
Carta EACH (1998)	artt. 6; 8; 9
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 2; 3; 10
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 1
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	artt. 1; 4; 5; 6
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-	art. 6

DiMi et. al.) (2012)	

Questo diritto, che raggruppa più aspetti che sono riconducibili al concetto di "miglior livello di cura e assistenza", comprende tutti quegli elementi che vengono considerati, nelle varie Carte, elementi fondamentali affinché il minore possa essere curato al meglio possibile: la continuità assistenziale (ritrovabile nella Carta europea dei bambini degenti in ospedale, art. 5; nella Carta EACH, art. 9; nella Carta ABIO, art. 5; nella Carta IRCSS "Bambino Gesù", art. 2; nel Codice INDiMi, art. 6); l'assistenza globale (Carta AOPI, art. 2; Carta IRCSS "Bambino Gesù", art. 1; Carta ABIO, art. 1; Codice INDiMi, art. 6); il diritto al sostegno psicosociale ai bambini ricoverati e ai loro genitori (Carta europea dei bambini degenti in ospedale, art. 9); il diritto ad essere assistito da personale che abbia ricevuto una formazione specifica per l'infanzia e l'adolescenza (Carta europea dei bambini degenti in ospedale, art. 15; Carta EACH, art. 15; Carta AOPI, art. 3; Carta IRCSS "Bambino Gesù", art. 1; Carta ABIO, art. 6; Codice INDiMi, art. 12); il diritto di essere ricoverato con altri minori (Carta europea dei bambini degenti in ospedale, art. 16; Carta EACH, art. 6; Carta ABIO, art. 4).

7.4.6. Il diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad ambienti idonei e familiari

CRC (1989)	artt. 28; 29; 31
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 17; 18; 19; 20
Carta EACH (1998)	art.7
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 3; 6
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 4
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 6
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 19; 20

L'importanza del diritto del bambino e dell'adolescente all'educazione, intesa anche come istruzione in taluni casi, al gioco, a svolgere attività ricreative e culturali, è certamente uno degli aspetti cui la CRC dedica molto spazio (nei tre artt. 28, 29 e 31), pur non citando esplicitamente l'ambiente ospedaliero.

Questo diritto si interseca con il bisogno, che il minore ricoverato avverte, di sentirsi competente, di essere autoefficace, di autostimarsi, di sentirsi autonomo, attraverso la sperimentazione di attività che siano piacevoli, interessanti e che gli permettano di sentirsi capace, abile, dotato di competenze che può

mettere in opera anche durante il periodo ospedaliero. L'ospedale, infatti, tende a incupire la stima di sé e delle proprie possibilità.

A questa sfera psicosociale si ricollega anche il bisogno di "spensieratezza"[986], che lega in sé il desiderio che l'ambiente ospedaliero offra attività e spazi ludico-creativi in cui il bambino e l'adolescente possano avere un tempo per sé, in cui staccare la mente dalla malattia, per ricordarsi delle proprie competenze, delle proprie risorse, della propria intera umanità.

Per quanto riguarda, quindi, il diritto a un ambiente idoneo e/o familiare, la Carta europea dei bambini degenti in ospedale evidenzia il diritto ad ambienti e attività, educative e ludiche, che siano idonee al minore (art. 17); il diritto a continuare la propria formazione scolastica (art. 18) e il diritto di usufruire di giocattoli, libri e materiali audiovisivi (art. 19). Si sofferma sull'ambiente strutturato e adeguato la Carta EACH (art. 7), mentre la Carta AOPI e dell'IRCSS "Bambino Gesù" prevedono la possibilità per il bambino ricoverato «di tenere con sé i propri giochi, il vestiario e qualsiasi altro oggetto da lui desiderato, se questi non rappresentano un pericolo o un ostacolo per il suo o altrui programma di cure».

Sul tema, è importante ricordare, per l'Italia, le esperienze ormai consolidate di "scuola in ospedale", finanziate dal Ministero dell'Istruzione (e in alcuni casi co-finanziati o supportati anche da altri organismi di volontariato), che intervengono sicuramente con il supporto stabile di una maestra, che si occupi sia della prosecuzione del programma scolastico, come anche dello sviluppo di abilità del bambino attraverso attività di tipo ludico-ricreativo. L'esperienza riguarda, in caso di lungodegenze ospedaliere, anche il distaccamento temporaneo di insegnanti di scuola secondaria di primo grado o di secondo grado[987].

In questo senso si inseriscono anche le ludoteche in reparto, la presenza dei clown in corsia, la musica, la pittura, il gioco, alcune attività fisiche adattate alle possibilità date dalla propria malattia (*ping pong*, *baby foot*, ecc.), per i bambini in età scolare[988].

---

[986] Cfr. D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, cit.

[987] M. JANKOVIC / S. PERTICI, *Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, Milano, FrancoAngeli, 2005, pp. 25-26; R. MANTEGAZZA, *A letto senza tema! Il difficile puzzle della scuola in ospedale*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, cit., pp. 121-128.

[988] Per l'esperienza svizzera, cfr.M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation*, cit., pp. 40-41. Per l'esperienza italiana, cfr.A. COZZI / L. PARMIANI, *Il gioco preso sul serio. Riflessioni*

Il bisogno di gioco e di svago, infatti, sono fondamentali per ogni bambino, fin dai primi mesi di vita, anche se direi che sono fondamentali per ogni persona umana.

Nel "Decalogo dei bisogni del bambino in ospedale" si legge il desiderio di uno spazio e di un tempo per giocare, «da solo o in compagnia quando lo desidero». Come il bambino e il ragazzo hanno bisogno di relazione, di empatia, di familiarità, altrettanto il suo tempo ha bisogno di tingersi di spensieratezza: è parte dell'umano, come si diceva, e in particolare del bambino, il bisogno di un tempo, nell'arco della giornata, in cui svagarsi, giocare, dare sfogo alle tensioni, alle paure, alle frustrazioni, ai timori.

Il gioco può diventare, per il bambino, un momento di rielaborazione del vissuto, un momento catartico in cui liberarsi della pesantezza della tensione accumulata per il dolore, per l'attesa, per la noia: infatti, non solo in ospedale, sappiamo che «come attraverso la proiezione della propria ombra l'uomo imparò a riconoscere le sue sembianze e a distinguersi dal mondo circostante, così, nel gioco, il bambino esplora il rapporto con se stesso, con la propria emotività prendendo confidenza con il suo personale modo di stare bene o stare male. Allo stesso tempo, mettendo in scena avvenimenti e situazioni della quotidianità», per esempio attraverso racconti con pupazzi, animando bambole, costruzioni di legno o "lego", macchinine, oppure disegnando una storia fantastica o reale, «il bambino si allena ad incontrarsi con la vita e ad interagire con la realtà»[989].

A dire il vero non sono molti gli spazi, invece, pensati apposta per gli adolescenti: un luogo in cui si possa ascoltare la musica, si possano guardare film, si possa giocare ai videogame, ci si possa collegare a internet, leggere libri e riviste, ecc. Sono questi gli oggetti e le attività che gli adolescenti segnalano come desiderio: addirittura vorrebbero che esistesse una camera per adolescenti, dotata delle caratteristiche che permettano queste forme di svago.

Tuttavia, il bisogno di un ambiente[990] idoneo e familiare non si riduce solamente alla necessità di poter trascorrere l'ospedalizzazione in un reparto che sia attrezzato rispetto allo svolgimento di attività che riempiano i vuoti e i silenzi della degenza, ma anche, più in generale, il bisogno di uno spazio in

sull'esperienza nei reparti di pediatria di Garbagnate, Rho e Bollate, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, cit., pp. 95-100.

[989] D. CANCIANI / P. SARTORI, *Dire fare giocare*, Roma, Armando, 1997, p. 11.

[990] Per una riflessione sull'ambiente ospedaliero, cfr. R. MANTEGAZZA, *I colori della sofferenza: l'ospedale tra parole e disegni*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, cit., pp. 29-82.

cui sentirti "a casa", maggiormente a proprio agio, il che favorisce lo sviluppo di un atteggiamento prosociale e positivo, per affrontare meglio la malattia[991].

Il bisogno di un ambiente ospedaliero più familiare raggruppa tutte le necessità che il minore avverte rispetto all'ambiente che lo circonda, in cui è immerso e in cui, per lo più, si sente ospite, estraneo, straniero: il bisogno di potersi sentire "a casa", ovvero, all'opposto, di non sentirsi "fuori posto".

Un'indicazione che emerge da studi in materia, infatti, è quella che «chiede all'ospedale di essere meno ospedale, di essere un ambiente più normale, più vivace, meno doloroso, meno separato»[992].

Per i bambini rileva l'importanza di un ambiente più normale, più vivace, più colorato, in cui i bambini posano vedere più colore sulle pareti delle loro stanze e dei corridoi, negli arredi utilizzati, con decorazioni, disegni, pitture sui muri delle loro camere che le rendano gioiose, belle, accoglienti; più colore sui camici di medici e infermieri; in cui gli odori dei medicinali, dei disinfettanti, del cibo portato in stanza, sia un odore "meno ospedaliero"; in cui i suoni possano essere anche musica da ascoltare, nei limiti in cui è possibile per non disturbare e infastidire, in cui si possa stare meno a letto e più alzati a giocare, muoversi, leggere, fare qualche attività; in cui non si sia svegliati molto presto e in modo violento e rumoroso, ma in modo più simile a casa[993].

Un ambiente meno doloroso, ma non solo per il proprio dolore, ma anche per quello degli altri bambini ricoverati con lui: il dolore altrui è, per un bambino, difficile da sostenere ed elaborare, se non ha qualcuno che lo aiuta.

---

[991] Rispetto agli adolescenti, interessante è richiamare la visione del «luogo ospedaliero» presentata in P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, in P.-A. MICHAUD – P. ALVIN (a cura di), *La santé des adolescents. Approches, soins, prévention*, Lausanne-Paris-Montréal, Payot, 1997, pp. 567-568: «Il luogo ospedaliero, sotto altri punti di vista, è ben presentato sempre da Alvin: Il luogo di soggiorno deve essere adattato il più possibile, con dei letti di buone dimensioni e del mobilio appropriato che permetta agli adolescenti di riporvi i loro vestiti e gli effetti personali. Gli adolescenti devono poter portare i loro vestiti di tutti i giorni e non forzatamente il pigiama d'ospedale, disporre di uno spazio audio-TV personale e di un accesso facile a un apparecchio telefonico. Devono poter disporre di uno spazio chiuso e isolato nell'unità destinato all'occorrenza agli incontri o colloqui a carattere privato con uno dei curanti, e di uno spazio sufficientemente ampio e ben definito per la pratica delle sue attività, momenti ricreativi o diversi incontri in gruppo. Da quando "abitano" un tale luogo, gli adolescenti si incaricano rapidamente di crearvi un'atmosfera molto "tipica"».

[992] F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 10.

[993] Cfr. F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 10; M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation,* cit., pp. 40-41.

La riflessione che può essere compiuta riguardo all'accettazione o al rifiuto del dolore, in realtà travalica i confini delle mura ospedaliere, dei giardini ben curati, delle siepi in cui la società vorrebbe delimitare il dolore e la sofferenza umana, dimenticandola, quasi che questo fosse il modo corretto e giusto di elaborarla. Al contrario, questa fuga fa perdere l'occasione per accettare la sofferenza, lasciarsi interrogare da essa e trasformarla in occasione di cambiamento: «questa forte indicazione dei bambini dovrebbe far riflettere sulla nostra società edonista e consumista che ha rifiutato il dolore, lo ha espulso dalla vita sociale e quindi è incapace di accettarlo e di tollerarlo. Forse l'ospedale potrebbe essere, con la presenza di persone sensibili e preparate, il luogo dove si conosce il dolore, lo si accoglie e si fa qualcosa per chi soffre. I bambini, adeguatamente aiutati, potrebbero aiutare quelli che stanno peggio di loro, sentirsi utili. Questo certamente li aiuterebbe anche ad accettare meglio i loro problemi e i loro dolori e sarebbe insieme una grande scuola di vita»[994].

Un ambiente meno separato, infine, ovvero un luogo che possa ospitare la famiglia, gli amici, le proprie abitudini, i propri oggetti, per ricostruire un po' la dimensione intima della propria camera a casa, dell'ambiente o degli ambienti che lo fanno sentire sicuro.

In questo bisogno, comunque, deve essere fatto rientrare anche il bisogno di avere presso di sé un oggetto familiare, o il fatto che sia espressa la mancanza per una delle attività (perfino la scuola) che caratterizzano la quotidianità di vita di un minore (la casa, la propria camera, il proprio letto, ecc.), o, secondo alcuni, perfino i riferimenti alla mancanza di nonni, amici, cugini, ecc.

Un ambiente rispettoso dei propri ritmi: il minore ricoverato ha bisogno di un ambiente che sia rispettoso dei propri ritmi, che permetta la ricostruzione delle proprie abitudini, che gli permetta di riposare bene. L'ospedale è un luogo molto rumoroso e la persona ricoverata è continuamente sollecitato da diversi stimoli sonori (dolore o stimolo ambientale): tutto questo, sommato in un bambino alla paura dell'abbandono e all'interruzione della *routine* quotidiana e dei rituali che appartenevano al minore prima dell'ospedalizzazione, può creare grosse difficoltà al minore nella sopportazione dell'ambiente ospedaliero. Una delle difficoltà vissute, a tal proposito, è quella della enorme quantità di persone con cui il minore entra in contatto appena entrato in ospedale: si stima che, «nelle prime 24 ore di degenza ospedaliera, il bambino venga a contatto di media con 52 persone nuove e sconosciute (medici, infer-

[994] F. TONUCCI / D. RENZI, *Bambini in ospedale*, cit., p. 10.

mieri, studenti, esperti di *child life*, ecc.): il bambino ha paura perché vede queste persone senza riuscire a fare distanza fra i vari ruoli[995].

Rispetto alla difficoltà manifestata relativamente al riposo, le cause di un cattivo sonno e della difficoltà a riposare derivano certamente dal dolore fisico, ma anche dalla paura, dall'assenza dei genitori, dal fatto che devo aspettare per ricevere i medicamenti quando si dorme. Le analisi fanno emergere che il fastidioso rumore che infastidisce i minori ricoverati deriva, in particolare, dagli apparecchi, dalle suonerie, dalle porte, dal telefono, del piagnucolio dei minori ricoverati nella stessa stanza o in quelle adiacenti[996].

Uno degli aspetti che può essere fatto rientrare nella "questione" ambientale è, poi, il problema della qualità del cibo: il 63,2% ritiene che il cibo debba essere soddisfacente: in particolare si sottolinea che il cibo è freddo, che non è buono come quello di casa, che non ha gusto, ecc[997].

Rispetto ai minori in età adolescenziale, in aggiunta, bisogna sottolineare che «la vulnerabilità dell'adolescente – amplificata all'occorrenza dalla sua malattia – e le sue reazioni dalla sua entrata in un luogo che gli è sconosciuto, possono apparire intollerabili a dei professionisti della salute esclusivamente abituati sia ai bambini piccoli sia ai pazienti adulti. Orbene, […] per accoglierli bene, bisogna conoscerli bene e ben prevedere le loro reazioni. C'è bisogno dunque di luoghi specificamente preparati che garantiscano il rispetto dell'intimità e della riservatezza»[998]. Non solo: è opportuno «ugualmente stabilire delle regole di vita precise, che tengano conto dell'età degli adolescenti, del loro stato di salute e del rispetto dei diversi tipi di pazienti presenti nell'unità»[999].

Per quanto riguarda gli spazi, bisogna ancora sottolineare che «il luogo di soggiorno per l'adolescente ricoverato deve essere adattato il più possibile, con dei letti di buone dimensioni e del mobilio appropriato che permetta agli adolescenti di riporvi i loro vestiti e gli effetti personali. Gli adolescenti devono poter portare i loro vestiti di tutti i giorni e non forzatamente il pigiama d'ospedale, disporre di uno spazio audio-TV personale e di un accesso facile a

[995] Cfr. E. GOOD, *I bisogni psicorelazionali dei bambini in ospedale*, in *Atti del Congresso internazionale "Child life. I bisogni esistenziali del bambino in ospedale"*, Padova, 20-21 dicembre 2010.

[996] Cfr. M. CHAPPUIS / C. VANNAY-BOUCHICHE / M. FLÜCKIGER (a cura di), *Points Points de vue d'enfants de 6 à 12 ans sur leur hospitalisation*, cit., p. 36.

[997] *ibidem*

[998] P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, in P.-A. MICHAUD / P. ALVIN (a cura di), *La santé des adolescents. Approches, soins, prévention*, Lausanne-Paris-Montréal, Payot, 1997, p. 566.

[999] *ibidem*

un apparecchio telefonico. Devono poter disporre di uno spazio chiuso e isolato nell'unità destinato all'occorrenza agli incontri o colloqui a carattere privato con uno dei curanti, e di uno spazio sufficientemente ampio e ben definito per la pratica delle sue attività, momenti ricreativi o diversi incontri in gruppo.

Da quando "abitano" un tale luogo, gli adolescenti si incaricano rapidamente di crearvi un'atmosfera molto "tipica"»[1000].

Discorso collegato è quello relativo al personale curante, «che gli adolescenti non smettono di sollecitare e mettere alla prova, devono saper gestire i conflitti e evitare gli scontri inutili. In questo campo, tutte le decisioni o le azioni mediche meritano di essere non solamente ben fondate, ma soprattutto ben spiegate. Questo vale ugualmente per il lavoro insieme ai genitori»[1001]. Non solo, a tal fine «Il personale destinato a lavorare insieme agli adolescenti deve essere preparato. Ogni disposizione ospedaliera sensibilizzata ai bisogni specifici degli adolescenti reclama evidentemente, oltre a una buona formazione del personale, un minimo di organizzazione, di mezzi e di coesione»[1002]. Coesione, sinergia: due parole che dovrebbero essere prerequisito per entrare nell'équipe medica: infatti, «tenuto conto della diversità delle difficoltà e dei bisogni espressi dagli adolescenti ospedalizzati, tanto sul piano personale, che familiare o sociale, è indispensabile saper lavorare in sinergia e disporre, oltre che di un'équipe di medici e infermieri motivati, della competenza molto specifica di un/un'assistente o educatore sociale e di quella di uno o più psicoterapeuti, le cui attività potranno riguardare allo stesso modo sia gli adolescenti sia i loro genitori»[1003].

7.4.7. Il diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia

CRC (1989)	artt. 12; 18; 20
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	art. 23
Carta EACH (1998)	art .3
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 6; 14

[1000] P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, p. 567.

[1001] *ibidem*

[1002] P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, cit., pp. 567-568.

[1003] Cfr. P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, cit., p. 568; C. CAMUS, *Besoins en "psy" des adolescents et fonction d'un "psy" dans une unité de médecine d'adolescents*, in *Les adolescents et les structures de soins. Dossier technique*, Paris, Directions Générale de la Santé et Direction des Hôpitaux, 1988, pp. 75-79.

Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	--
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	--
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 5

Il concetto di partecipazione, normalmente affiancato, in sede di Convenzione internazionale per i diritti dell'infanzia, all'evoluzione del diritto del minore di essere ascoltato, nel contesto ospedaliero assume una valenza multiforme, che coinvolge sia il minore, sia la sua famiglia, sia altri soggetti esterni (in particolare si fa rimando al contributo attivo delle associazioni di volontariato ospedaliero) che favoriscono, attraverso il loro intervento, la reale partecipazione del minore, al fine di non interrompere il suo processo di maturazione psicofisica e di non fargli vivere in modo passivo, ma riflessivo, quanto gli sta accadendo e le situazioni che vive durante il ricovero.

Il Codice INDiMi, in particolare, fa riferimento, all'art. 5, all'importanza della partecipazione del minore non solo per promuovere il suo sano sviluppo e il suo benessere, ma anche per migliorare le politiche, i servizi sanitari e le prassi destinati all'infanzia e all'adolescenza.

7.4.8. Il diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione

CRC (1989)	art. 17
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	artt. 4; 7
Carta EACH (1998)	art. 4
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 7; 8
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 6
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 9
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al. (2012)	art. 11

Questo diritto, come si vedrà più approfonditamente in seguito, ha una natura complessa, in quanto implica la necessità che il minore sia in grado di comprendere le informazioni che gli vengono fornite, come anche che l'adulto che informa sia in grado, prima di tutto, di valutare la capacità di discernimento, ovvero se il minore ha l'età e la maturità per comprendere quanto il personale sanitario gli sta spiegando. Questo diritto, come vedremo, implica anche che il personale sanitario che informa sia preparato per farlo, ovvero sia for-

mato a modalità di informazione che siano adeguati all'età del minore, per esempio, come indica la Carta AOPI (art. 7), ricorrendo, là dove il linguaggio verbale non fosse sufficiente o opportuno, al gioco, alle narrazioni, ai disegni o alle immagini, come anche a mettere in atto specifiche modalità allorquando il minore (e la famiglia) da informare sia straniero e non comprenda appieno la lingua del personale sanitario (sul tema si veda anche l'art. 7 della Carta IRCSS "Bambino Gesù" e l'art. 11 del Codice INDiMi).

L'informazione, come dimostrano progetti interessanti realizzati sul tema, è momento fondamentale anche per la preparazione all'ospedalizzazione in caso di ricovero programmato in età infantile: le prassi consolidate in materia hanno dimostrato la diminuzione dello stress psicofisico del minore, allorquando personale specializzato sia intervenuto, con modalità specifiche, per narrare o drammatizzare la quotidianità di reparto, attraverso il gioco, l'utilizzo di peluche e di strumenti che il bambino avrebbe incontrato durante il ricovero o l'intervento a cui sarebbe stato sottoposto nei giorni successivi[1004].

L'informazione al minore sul suo ricovero gli consente di «mobilitare risorse insospettate di forza e di coraggio, e di affrontare adeguatamente sul piano mentale le proprie esperienze, oltre che a stabilire con chi lo assiste una vera e propria alleanza terapeutica basata sulla fiducia»[1005].

La preparazione al ricovero ospedaliero, quindi, è momento fondamentale dell'informazione per il minore, in particolare se si tratta di un bambino: studi sulla reazione nei confronti dell'ospedale dei bambini non preparati, rilevata attraverso disegni eseguiti in ospedale o dopo le dimissioni, hanno messo in

[1004] Sul tema, cfr. J.C. DEMERS, *L'enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfants face à la maladie et à l'hospitalisation. Accompagner l'enfant dont un parent est malade*, Lausanne, LEP Editions Loisirs et Pédagogie, 2008; M. JANKOVIC / S. PERTICI, *Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, cit., pp. 15-19; B. MASINI, *Quelle finestre come occhi sul mondo*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, cit., pp. 83-86; B. MASINI, *La casa con tante finestre*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere*, cit., pp. 87-94. Si veda il contributo in materia di preparazione dei bambini all'ospedalizzazione da parte della rete internazionale Child Life, realizzata in Svizzera da qualche anno, in particolare grazie ai contributi di Jacques Demeurs e di Verena Del Valle presso l'Hôpitaldes Enfants e presso lo CHUV di Lausanne, riportati nel testo già citato di J.C. DEMERS, *L'enfant et l'hôpital*, cit., e, per l'Italia, in G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit. Nel dicembre 2011, a seguito del Convegno internazionale "I bisogni esistenziali del bambino in ospedale", organizzato a cura del Dipartimento *Salus Pueri* della Clinica Universitaria di Padova, è stato realizzato il primo percorso universitario *post-lauream* in Italia (Master di 1° livello: "Child life: tutela e promozione dei "bisogni esistenziali" del bambino ricoverato") presso l'Università di Padova.

[1005] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., p. 19.

luce che la mancanza di preparazione induce «una situazione di sofferenza e di solitudine, causata dal silenzio degli adulti, e l'immagine altamente persecutoria del medico, soprattutto del chirurgo»[1006].

La preparazione del bambino ospedalizzato può avvenire sia in contesto scolastico, attraverso attività di educazione alla salute e di preparazione ad un eventuale ricovero ospedaliero, sia direttamente in struttura.

Quando si pensa alla preparazione a scuola, si fa riferimento a tutti quelle esperienze formative svolte a scuola[1007] che preparano, attraverso tecniche di gioco, simulazione di strumenti veri o finti, *role play* a tema ("dottore e infermiera", "dottore e paziente", "mamma e bambino ammalato"), uso di filmati o fotografie del reparto, visita al reparto pediatrico della zona, rielaborazione insieme del le attività realizzate e della visita effettuata, utilizzando disegni, drammatizzazione di storie, racconti scritti di quanto accaduto, ecc.

L'esperienza più documentata di preparazione all'ospedalizzazione, però, è sicuramente quella che avviene in ospedale, in occasione di ricoveri programmati.

La preparazione pre-ricovero, infatti, effettuata almeno un paio di settimane prima del ricovero, permette di effettuare degli incontri, con il bambino e/o con i genitori, individualmente o collettivamente, a seconda della modalità utilizzata, per permettere al bambino di assimilare e poi rielaborare quanto ha visto e ascoltato.

A seconda dell'esperienza, la preparazione avviene attraverso la proiezione di un breve filmato in cui il protagonista, un orsacchiotto (o un bambino, nel filmato per ragazzi più grandi) viene portato dalla mamma in ospedale, dove viene curato e guarisce in breve tempo. Le varie fasi della degenza e gli strumenti che il bambino potrà vedere utilizzati nel ricovero gli vengono illustrati, in modo che gli siano chiari i vari passaggi[1008].

Utile è l'uso del gioco di ruolo, che ricostruisce l'evento (per es. una visita invasiva o un'operazione) che il bambino dovrà vivere rovesciando, però i piani e mettendosi qui nei panni del dottore: nella simulazione di un intervento chirurgico, per esempio, il bambino, nei panni del chirurgo, opera un pupazzo, una bambola, un orsacchiotto, utilizzando strumenti di plastica della stessa forma di quelli che userà il medico durante l'intervento.

Nella spiegazione pre-ricovero, non deve essere addolcito o nascosto qualcosa della realtà che il bambino andrà a vivere: anche i genitori hanno diritto

[1006] *ibidem*

[1007] Cfr. G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte,* cit., p. 20; R. LUCIANI, *Che ci faccio in ospedale?*, Firenze-Milano, Giunti editore, 2002.

[1008] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., pp. 21-22.

di essere ascoltati nelle loro preoccupazioni e nelle loro ansie, in modo che possano trovare risposta e, poi, non contagino il figlio di queste attese negative sull'ospedalizzazione.

Se non c'è stata preparazione pre-ricovero e il bambino entra in ospedale senza nessuna informazione, è necessario che egli sia aiutato a capire quello che gli sta accadendo, in modo che sia ridotto il senso di impotenza di fronte a qualcosa che non può cambiare né evitare e le forti emozioni che ne derivano. E' necessario che sia i medici sia gli infermieri instaurino un legame di fiducia con il bambino, che potrà così continuare dalla preparazione al resto del ricovero: se il bambino si sente ingannato, perderà credibilità il medico o l'infermiere e tutto ciò che egli compirà sarà filtrato a partire da questo pregiudizio.

Un altro approccio[1009] prevede, invece, una preparazione pre-operatoria di tipo psicologico in dieci passi: a) entrare in relazione con il bambino, in modo da instaurare con lui un rapporto di fiducia, e soprattutto prepararlo all'evento; b) spiegare la necessità della cura a cui dovrà essere sottoposto; c) presentare il materiale che verrà usato per la cura; d) parlare di ciò che sentirà o proverà; e) visualizzare ogni gesto; f) donare un ruolo al bambino, ovvero spiegargli quale sarà il suo ruolo in quello che vivrà; g) parlare della durata; h) riprendere ciò che potrà sentire o provare; i) offrire al bambino dei mezzi per aiutarlo; l) permettere al bambino di rifare il gesto che verrà compiuto.

L'approccio *Child life*, infine, nato negli Stati Uniti e esportato anche in Europa (in Svizzera, si segnala l'attività svolta dall'Associazione *Le Pas* presso l'*Hôpital des enfants* di Lausanne; in Italia, invece, la tecnica non trova ancora applicazione: ne parla Filippazzi[1010] e è stato oggetto di un congresso internazionale sul tema dei bisogni esistenziali del bambino ospedalizzato) prevede che alla preparazione in ospedale, un esperto di *child life* (c.d. *child life specialist*) sia presente in reparto in modo costante per essere da supporto al minore ricoverato e alla sua famiglia, per tutto l'arco della sua degenza ospedaliera. Il *child life specialist* diventa quella figura a sostegno del minore, che anche nelle ricerche effettuate in materia, che hanno coinvolto sia bambini che adolescenti ospedalizzati, emerge come bisogno[1011].

In ogni caso, «qualunque sia il tipo di approccio, resta fondamentale il concetto che gli operatori sanitari devono riconoscere al bambino dignità di

[1009] Cfr. J.C. DEMERS, *L'enfant et l'hôpital*, cit., pp. 21-30.
[1010] Cfr. G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., pp. 59-142.
[1011] Cfr. J.C. DEMERS, *L'enfant et l'hôpital*, cit.,pp. 123-124.

persona, parlando non soltanto *di* lui, ma *con* lui, coinvolgendolo in ciò che lo riguarda così direttamente»[1012].

Rispetto agli adolescenti, infine, stando alla ricerca ABIO/SIP, alla domanda "Ti piacerebbe che ci fosse una persona esterna al personale ospedaliero con cui poter parlare?", il 71,9% ha risposto affermativamente, e vorrebbe che fosse più giovane dei suoi genitori (82,4%) e che con lei si potesse parlare di hobby (81,2%), di musica (73,3%), di sport (62,6%) di cinema (59,7%), del motivo per cui è ricoverato in ospedale (51%), di affettività (46%), di vita privata (29,3%).

Interessante rilevare che, sul versante dei genitori, studi sui bisogni dei minori ricoverati hanno messo in evidenza anche il bisogno dei genitori di ricevere adeguate informazioni sulla malattia del proprio figlio e anche sulle terapie a cui dovrà essere sottoposto: «l'esperienza dimostra che i genitori che ricevono poche informazioni dai medici diventano "difficili", cioè diffidenti, critici e aggressivi. […] I genitori devono sempre essere informati sulla situazione del bambino: ciò che per gli operatori sanitari rappresenta la banale routine, è per i genitori non informati una fonte di angoscia e preoccupazione, che può essere mascherata dalla paura o lasciata sfogare in scariche di aggressività. Occorre trovare tutto il tempo necessario per spiegare e rispiegare la situazione fino a quando essi la comprendono e acquistano fiducia nei curanti»[1013].

Questo bisogno è ancora più accentuato e importante per i genitori dei bambini politraumatizzati e dei neonati affetti da malformazioni congenite («che si ritrovano soli, scioccati e increduli e hanno bisogno di parlare e capire»[1014]), sia per i genitori stranieri che provengono da paesi con cultura, lingua, tradizione, modi di concepire il parto, l'evento nascita e il periodo successivo ad esso in modo differente: essi hanno spesso difficoltà a comprendere bene l'organizzazione, i tempi, le modalità, le attività del reparto, anche per difficoltà linguistiche. Si pensi, per esempio, a una donna cresciuta in un ambiente familiare nel quale la gravida non viene mai ricoverata in ospedale per il parto e che ha, normalmente, intorno a sé solo le donne della sua cerchia parentale o amicale: racconti di ostetriche e infermiere di sala parto raccontano che, in molti casi, la donna partorisce da sola in sala parto, senza la presenza, ormai abituale, del marito-padre ad assisterla. Può capitare, con un altro esempio, di notare in reparto alcune porte chiuse, dentro alle quali si trovano raggruppamenti familiari che sono andati in visita del bambino ricoverato e di

[1012] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., p. 23.
[1013] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., pp. 16-17.
[1014] G. FILIPPAZZI, *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, cit., p. 17.

sua madre che lo assiste: parenti, se sono vicini, e amici appartenenti alla stessa comunità, si stringono intorno al bambino malato e fanno corpo per sostenere lui e la famiglia. In un contesto linguistico-culturale differente, la necessità di informazione, per evitare fraintendimenti, paure, ansie, dubbi, è ancora più grande di quella che può essere richiesta da una famiglia autoctona o comunque con una padronanza sicura dei codici linguistico-culturali del paese ospitante e della realtà ospedaliera in cui si trovano.

7.4.9. il diritto del minore e dei suoi familiari al consenso informato

CRC (1989)	art. 12
Carta europea dei bambini degenti in ospedale (1996)	art. 6; 8; 10; 21
Carta EACH (1998)	art. 5
Carta dei diritti del bambino in ospedale (AOPI) (2005)	artt. 8; 9
Carta IRCSS Bambino Gesù (2007)	art. 7
Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale (A-BIO/SIP) (2008)	art. 9
Codice dei diritti del minore alla salute e ai servizi sanitari (IN-DiMi et. al.) (2012)	art. 13

Il tema del consenso, sia per gli adulti, sia nello specifico per i minori d'età, verrà approfondito, come il tema dell'informazione, nella successiva sezione.

In questa fase risulta interessante, a titolo introduttivo, verificare in che modo parlino di questo argomento non tanto la normativa nazionale o internazionale, ma le diverse esperienze declaratorie fin qui analizzate che riportano, tendenzialmente, a differenza della legislazione, uno sguardo "dal basso", operativo, che cerca di recepire e rilevare quello che è un effettivo bisogno del minore ricoverato e della sua famiglia.

Nella Carta europea dei bambini degenti in ospedale (art. 8) fa riferimento al «diritto dei genitori o della persona che ne fa le veci a esprimere il consenso sulle cure alle quali il bambino è sottoposto», mentre è ritrovabile nell'art. 21 il diritto che gli siano assicurate cure anche là dove i genitori rifiutino per motivi religiosi o culturali, già esplorato in occasione del diritto alle cure. L'art. 6 e l'art. 10 fanno riferimento al diritto di rifiutare un trattamento se questo rientri in una sperimentazione farmacologica o una ricerca che abbia scopo più didattico-informativo, per chi lo compie, che terapeutico, per il minore che dovrebbe subirlo.

La Carta EACH riporta, all'art. 5, il diritto del bambino e dei genitori di essere informati e coinvolti nelle decisioni relative al trattamento medico, mentre la Carta AOPI si sofferma in modo decisamente più disteso sul tema.

L'art. 8 della Carta AOPI, infatti, esprime il diritto del minore ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.

Non parla di consenso, ma di assenso/dissenso, che deve essere «progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del minore» e che la struttura deve sempre promuovere e ricercare, «anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari».

Fondamentale, per quanto si svilupperà nella successiva parte relativa all'autonomia decisionale, il secondo comma di questo art. 8 AOPI, là dove si sono identificate le età indicative a partire dalle quali è possibile un assenso/dissenso, a seconda del periodo con l'intervento o il supporto dei genitori o anche in autonomia.

Nell'art. 8 AOPI si legge la necessità, anche in un periodo della vita in cui il minore non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno l'informazione che gli è stata data (si presume che sia prima dei 7 anni), tuttavia è necessario informarlo e renderlo partecipe in quanto «il silenzio aumenta le paure».

Successivamente, dopo i 7 anni, considerando che «il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno», a partire da questo periodo è possibile ritenere che il bambino sia in grado di esprimere il proprio assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori.

A partire dai 12 anni si può presumere che il minore sia in grado di esprimere un assenso/dissenso progressivamente consapevole, «perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico i preadolescenti e gli adolescenti, riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita».

Pertanto, continua l'articolo, «l' assenso/dissenso va sempre richiesto, non soltanto per una esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al bambino quanto gli sta accadendo intorno», presentandogli tutti gli scenari che è in grado di comprendere, immaginare o pensare, in quanto «*l'assenso/dissenso su atti concreti vicini alla sua esperienza* farà nascere la *necessaria alleanza tra l'adulto e il bambino*».

Sono riflessioni sulle quali si tornerà in seguito.

La Carta dell'IRCSS "Bambino Gesù", invece, riporta, all'art. 7, il diritto del bambino di essere coinvolto nelle decisioni diagnostiche e terapeutiche che lo riguardano, specificando che «un assenso/dissenso progressivamente con-

sapevoli in rapporto alla maturazione del bambino andranno sempre promossi e ricercati anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari»

Di taglio più esplicito e con rimandi che fanno riferimento alla CRC, alla Convenzione di Oviedo e alle riflessioni dottrinali compiute sulla capacità di discernimento è l'art. 13 del Codice INDiMi, nel quale è stato previsto il diritto del minore «di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento». Discernimento che, come indica il 3° comma, è presente quando il minore «ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere».

Compito di valutare la presenza di tale capacità ricade sul medico (o su altro operatore sanitario, per gli atti di cui è strettamente competente), il quale dovrà accompagnare e sostenere il minore in tutto il percorso di cura, in modo da instaurare il *rapporto di fiducia* e l'*alleanza terapeutica* fondamentale per affrontare la malattia.

7.5. L'attuazione dei diritti dei minori in ospedale

Le Carte dei diritti analizzate nascono dalla consapevolezza dei bisogni di bambini e adolescenti, durante il periodo di ospedalizzazione.

Certamente, tutte le disposizioni in esse contenute parlano il lessico della Convenzione internazionale sui diritti dei minori, come visto, facendo riferimento ai suoi principi e rinviando, in modo implicito o esplicito, alle disposizione in essa contenute.

La loro natura, tuttavia, salvo in quegli aspetti esplicitamente richiamati da normative di settore, è in sé quella di dichiarazioni giuridicamente non vincolanti, che non comportano alcun obbligo in capo ai soggetti che le sottoscrivono. Ad oggi, quindi, queste Carte non sono certamente espressione di *legal rights*, diritti in senso proprio, ed è elevato il rischio[1015], perciò,, che restino mere invocazioni di diritti, che non dispongono effettivamente diritti ma creano, però, aspettative di diritto positivo nel soggetto a cui sono rivolte, inducendolo a credere che gli è riconosciuto un diritto soggettivo.

Appare necessario, da un lato, effettuare una ricognizione di quelle che sono le disposizioni, previste nella normativa federale e cantonale svizzera e

[1015] M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, cit., pp. 72-73.

in quella normativa nazionale e regionale italiana, per una rapida verifica di quali e quanti diritti, fra quelli indicati da queste Carte dei diritti dei minori ricoverati in ospedale, trovino un riferimento solido e vincolante nella normativa vigente, in particolare in quella in materia sanitaria o scolastica (per ciò che riguarda il tema della scuola in ospedale); dall'altro, verificare se e quali siano gli strumenti che le organizzazioni che promuovono queste Carte si danno per valutarne lo stato di attuazione dei diritti in esse previste, in quelle strutture ospedaliere che dichiarano di declinarne e applicarne i principi.

7.5.1. La normativa di riferimento

Le Carte che sono state analizzate riguardano, come visto, prevalentemente il contesto italiano. Nel contesto svizzero, infatti, il riferimento resta la sola Carta di EACH, da cui tutte quelle riportate nel panorama italiano comunque prendono avvio e si collegano.

Per quanto riguarda l'ordinamento svizzero, i principi definiti dalla Carta di EACH trovano conferma solo in parte nella normativa in materia sanitaria, nella quale i riferimenti espliciti alla situazione dei bambini e degli adolescenti ricoverati è ritrovabile in particolare in materia di diritto alla riservatezza, diritto all'informazione e all'espressione del consenso al trattamento medico, nonché, in alcune legislazioni cantonali, in merito al diritto di mantenere legami significativi con l'esterno della struttura ospedaliera, in particolare con le persone care che il paziente frequentava prima del suo ricovero.

In materia di riservatezza, un'analisi in particolare della normativa cantonale romanda e della normativa del Canton Ticino, ha rilevato la presenza costante di normative in materia di *secret professionnel*, con la finalità di proteggere la sfera privata del paziente, pur senza prevedere specificamente delle disposizioni relative a pazienti minori di età.

Allo stesso modo, in tutte le legislazioni cantonali analizzate, come si vedrà in seguito, si fa riferimento al diritto della persona capace di discernimento di essere informata e di prestare il proprio consenso libero e consapevole al trattamento sanitario cui dovrebbe essere sottoposta. Anche qui, non esiste un riferimento esplicito costante alla persona minore d'età, ma viene ricompresa, in ogni caso, nella questione, in ragione del rimando generale alla persona capace di discernimento, che può essere sia maggiorenne che minorenne.

Ancora, si trovano riferimenti nella normativa cantonale in materia sanitaria relativamente al diritto del paziente ricoverato di mantenere legami con

l'esterno, in particolare con le persone care e prossime[1016] e con le dovute specificità se si tratta di paziente minore: «il bambino ospedalizzato», si legge per esempio nella Loi sur la Santé du Canton de Genève, «ha diritto di intrattenere dei contatti con i suoi genitori senza limiti di orario e in un ambiente adeguato» (art. 37.2 LS Genève), contenuto identicamente richiamato anche dall'art. 37.2 della Loi sur la Santé du Canton du Valais. L'art. 55 della Loi sur la santé du Canton de Fribourg, invece, prevede in generale, al primo comma, che il paziente deve poter mantenere contatti con il suo *entourage* e che restrizioni a questa libertà sono consentite solo nell'interesse degli altri pazienti e tenendo conto anche delle esigenze delle cure e del funzionamento del reparto o della struttura ospedaliera. Il secondo comma, in particolare, pur con un sintetico riferimento, indica che questo diritto a mantenere contatti con l'esterno deve essere accordato con maggiore facilità ai genitori dei bambini ricoverati.

Per quanto riguarda gli altri diritti, la realtà ospedaliera sembra essersi adattata, con dei distinguo che non si è avuto modo di approfondire in questa ricerca, ai principi della Carta di EACH, in quanto nel reparto appare generalmente prevista, per esempio, la scuola in ospedale per i bambini o gli adolescenti ricoverati[1017], nonché la possibilità di interventi di associazioni di volontariato a supporto dell'accoglienza ospedaliera, del gioco, di momenti ludici, di occasioni di svago e risveglio della parte sana, divergendo rispetto alla inevitabile attitudine del paziente di concentrarsi unicamente sulla sua malattia in corso[1018].

Diversa è la situazione nell'ordinamento giuridico italiano, in cui sono ritrovabili numerose corrispondenze fra la normativa vigente in materia e i diritti indicati sia nella Carta di EACH, sia nelle altre singole carte "italiane".

Esistono numerose leggi regionali di riferimento per la tutela e promozione dei diritti del minore ricoverato in ospedale (tab. 1) che prevedono specifiche disposizioni relative sia agli aspetti di protezione, ma anche a quelli di promozione della condizione del minore ospedalizzato.

[1016] Cfr. Art. 37 LS Canton de Genève.

[1017] M. HAHN, *Enseignement des enfants hospitalisés ou les «oubliés» de la RPT*, in *Pédagogie spécialisée*, 2007, n. 4, pp. 4-8.

[1018] Cfr. Quoi de neuf depuis 1912? En un siècle, les conditions d'hospitalisation ont énormément évolué. Tour d'horizon de cette «offre», comparée à celle d'il y a cent ans, in Chuv Magazine, 2012, pp. 10-11.

tab. 4

Regione	*Legge regionale*	*Titolo*
Campania	l.r. 7/1978	Tutela della condizione del bambino ricoverato negli ospedali regionali
Veneto	l.r. 7/1979	Tutela del bambino ricoverato negli ospedali della Regione
	l.r. 3/2005	Disposizioni sulle terapie complementari (terapia del sorriso e pet therapy)
Liguria	l.r. 12/1980	Tutela della condizione del bambino ricoverato in ospedale
Emilia Romagna	l.r. 24/1980	Norme per l'assistenza familiare e per la tutela psicoaffettiva dei minori ricoverati nei presidi ospedalieri
Piemonte	l.r. 18/1980	Norme per l'assistenza familiare e per la tutela psicoaffettiva dei minori ricoverati nei presidi sanitari pubblici e privati
Puglia	l.r. 73/1980	Norme per l'assistenza familiare e per la tutela psicoaffettiva dei minori ricoverati nei presidi ospedalieri
	l.r. 73/1980	Norme di tutela dei diritti del malato (artt. 7, 8 e 9)
Valle d'Aosta	l.r. 28/1980	Interventi per la tutela della maternità, infanzia ed età evolutiva
Abruzzo	l.r. 29/1981	Norme per l'assistenza familiare e per la tutela psicoaffettiva dei minori ricoverati nei presidi ospedalieri
Umbria	l.r. 29/1982	Norme ed indirizzi per il riordino delle funzioni amministrative e per la programmazione dei servizi in materia socio-assistenziale (art. 11)
Umbria	l.r. 27/1987	Carta dei diritti degli utenti dei servizi delle Unità locali per i servizi sanitari e socio-assistenziali dell'Umbria (artt. 9 e 10)
Prov. Autonoma di Trento	l.p. 13/1982	Norme rivolte al miglioramento delle condizioni in cui avviene la nascita negli ospedali della provincia di Trento e alla tutela dei bambini in cura o degenti in ospedale
Lazio	l.r. 39/1982	Riorganizzazione dell'assistenza neonatale e norme sulla assistenza del bambino spedalizzato
Toscana	l.r. 36/1983	Norme per la salvaguardia dei diritti dell'utente dei servizi delle Unità Sanitarie Locali
Prov. Aut. di Bolzano	l.p. 2919/1983	Direttive riguardanti l'assistenza durante il ricovero della partoriente e del bambino e per la compilazione della scheda perinatale
Sardegna	l.r. 25/1983	Norme per l'assistenza familiare e per la tutela psicoaffettiva dei minori ricoverati nei presidi sanitari pubblici e privati convenzionati
Friuli Venezia Giulia	l.r. 23/1985	Norme per la salvaguardia dei diritti del cittadino nell'ambito dei servizi delle Unità Sanitarie Locali
	d.g.r. 1240/1998	Approvazione della Carta dei Diritti del Bambino in ospedale

Regione	*Legge regionale*	*Titolo*
Calabria	l.r. 11/1986	Tutela affettiva dei minori sottoposti a trattamenti sanitari
Lombardia	l.r. 16/1987	La tutela della partoriente e la tutela del bambino in ospedale
	l.r. 48/1988	Norme per la salvaguardia dei diritti dell'utente del Servizio sanitario nazionale ed istituzione dell'Ufficio di pubblica tutela degli utenti dei servizi sanitari e socio-assistenziali
Basilicata	l.r. 6/1991	Norme per la salvaguardia dei diritti delle persone che usufruiscono delle strutture del Servizio sanitario regionale e con esso convenzionate
Sicilia	l.r. 7/1991	Norme per la salvaguardia dei diritti dell'utente del Servizio sanitario nazionale ed istituzione dell'Ufficio di pubblica tutela degli utenti dei servizi sanitari
Marche	l.r. 22/1992	Diritti della partoriente, del nuovo nato e del bambino spedalizzato
	l.r. 23/1992	Diritti della partoriente e del bambino ospedalizzato
Molise	l.r. 28/1997	Tutela dei diritti dei malati

Le regioni italiane, infatti, hanno competenza legislativa, ex art. 117.3 Cost., in materia di tutela della salute, che risulta fra le materie di competenza concorrente, in cui alle Regioni spetta la potestà legislativa e allo Stato la determinazione dei principi fondamentali che devono garantire uno *standard* minimo comune fra tutte le differenti disposizioni regionali.

Analizzando alcuni passaggi della normativa regionale in materia di diritti delle persone ricoverate e, più specificamente, di tutela del bambino ospedalizzato[1019], si può notare come i diritti enucleati dalle Carte analizzate siano stati già al centro delle riflessioni compiute dai legislatori regionali a partire dalla fine degli anni settanta.

[1019] Sono state oggetto di analisi specifica le leggi e le delibere in materia delle seguenti Regioni: Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Piemonte, Puglia, Abruzzo, Lazio, Toscana, Friuli Venezia Giulia, Calabria, Lombardia, Marche. La scelta è stata effettuata prioritariamente attraverso due indicatori: la presenza sul territorio regionale di strutture pediatriche di eccellenza o ricerca specializzata (Veneto, Liguria, Lazio, Toscana, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche) e/o la presenza di una normativa che abbia messo a fuoco, in modo specifico, il tema dei bisogni psicoaffettivi relativi al minore ricoverato in una struttura ospedaliera (Emilia Romagna, Piemonte, Puglia, Abruzzo, Calabria).

tab. 5

Tipologia di diritto	*Normativa*
diritto del minore alla continuità affettiva e relazionale	Genitori: art. 1 Lazio; art. 10 FVG; art. 2 Abruzzo; art. 3 Piemonte; art. 2.1 Calabria; artt. 15 e 18 Toscana; art. 1 e 2 Veneto; art. 1 e 5 Liguria; art. 1 Emilia Romagna; art. 14.1 Lombardia; art. 1 Marche. Visite di coetanei: art. 5 Lazio; art. 15 FVG; art. 8 Piemonte; art. 20.5 Toscana; art. 2 Liguria; art. 5 Emilia Romagna.
diritto del minore all'educazione e all'istruzione, al gioco e ad avere ambienti idonei e familiari	art. 6 e 8 Lazio; Art. 15 FVG; art. 3 Abruzzo; art. 3.1 Calabria; art. 20 Toscana; art. 14.2 Lombardia; art. 6 Liguria; rt. 3 Emilia Romagna¸ art. 13 Marche.
diritto alla partecipazione del minore e della sua famiglia all'azione di cura e assistenza e diritto delle associazioni e del volontariato ad essere coinvolte in tali azioni	artt. 3 e 4 Lazio; art. 11.2 FVG; art. 4.2 Abruzzo; art. 16.2 Toscana, che richiama molto l'art. 6 Piemonte; art. 2.3 Calabria; art. 4.2 Emilia Romagna; art. 12 Marche.
diritto del minore e dei suoi familiari all'informazione	Ai genitori: art. 2.2 Lazio; art. 4.1 Abruzzo; art. 16.1 Toscana; art. 3 Veneto; art. 2.2 Calabria; art. 15.1 Lombardia; art. 4 Liguria; art. 4.1 Emilia Romagna; art. 11.1 Marche. Al minore: art. 11.2 Marche; art. 2 Lazio; art. 15.2 Lombardia
diritto del minore al consenso al trattamento sanitario	Art. 12 FVG; art. 6.6 e 17 Toscana

Tutte le leggi regionali analizzate hanno riportato degli elementi comuni (sintetizzati in *tab. 5*), coincidenti solo parzialmente con i diritti individuati nelle Carte dei diritti (cfr. *tab. 1*) ma in sé molto coerenti e collegabili in modo trasversale.

In particolare, dall'analisi effettuata è emerso il riconoscimento del bisogno di continuità affettiva e relazionale del minore ricoverato[1020], attraverso innanzitutto la possibilità di garantire accanto a lui la presenza, ventiquattro ore al giorno, di almeno uno dei genitori, o di persona di fiducia dei genitori e affettivamente legata al minore. In aggiunta, sempre per garantire il manteni-

[1020] Le normative analizzate non limitano, normalmente, l'età di questo bisogno, salvo alcuni casi specifici: l'art. 1 Abruzzo e l'art. 2 Emilia Romagna prevedono che questo bisogno sia soddisfatto per il minore di dieci anni, l'art. 2.1 Calabria per i minori di dodici anni, l'art. 3 Piemonte per i minori di sei anni, salvo che non siano necessarie deroghe derivanti da problemi fisici, psichici o ambientali valutati dal personale ospedaliero.

mento di un equilibrio psicofisico e, in particolare, affinché siano rispettate le esigenze affettive, cognitive, espressive ed educative del minore ricoverato, sono consentite e agevolate le visite di suoi coetanei o comunque di altri minori.

In pressoché tutte le normative regionali analizzate, poi, emerge il riconoscimento del diritto del minore ricoverato ad avere accanto a sé i genitori quando è sottoposto a visite, medicamenti, prelievi, fino ad arrivare, in alcuni casi, anche alla presenza prima di un intervento chirurgico, fino alla fase dell'anestesia. Questo perché, come si riconosce in taluni casi (Piemonte, Toscana), la partecipazione all'assistenza, nelle modalità possibili, da parte dei genitori favorisce la loro collaborazione nella fase di cura del figlio, nonché sviluppa in loro un ruolo attivo e consapevole.

In tutte le normative in analisi, ancora, emerge la necessità di riconoscere al minore ambienti idonei alla permanenza in ospedale, anche per periodi lunghi, e che agevolino la realizzazione di attività di tipo ludico-espressivo, educativo e didattico. In materia di scuola in ospedale, come anche rispetto al gioco e alle attività animative-educative da realizzare in reparto, la normativa nazionale è stata piuttosto ampia[1021].

In tutte, infine, si fa riferimento alla necessità che il personale sanitario informi il genitore sull'andamento della malattia del figlio, sui trattamenti diagnostici e terapeutici necessari e ogni altra informazione ritenuta opportuna ai fini di una migliore comprensione di quanto il figlio sta vivendo[1022]. Le legi-

[1021] Circ. MIUR n. 345 del 12 gennaio 1986: scuole elementari statali funzionanti presso i presidi sanitari; Circ. MIUR n. 353 del 7 agosto 1998: Il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere; Protocollo d'intesa per la tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati del 27.09.2000; Circ. MIUR n. 43 del 26 febbraio 2001: Trasmissione Protocollo d'intesa "Tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati" e protocollo d'intesa "La scuola in strada e nelle zone a rischio"; Nota prot n. 1391del 13 settembre 2002 : La scuola in ospedale. Anno scolastico 2002/2003. Trasmissione Cd Rom "Insegnare in ospedale"; Nota Prot. n.696 del 25 agosto 2003: Progetto di ricerca: "La scuola in ospedale come laboratorio per le innovazioni nella didattica e nell'organizzazione ". Scuole polo ospedaliere; Decreto dirigenziale del 13 ottobre 2004 : Istituzione del Comitato tecnico nazionale per la scuola in ospedale; Nota prot. 5526 del 7 dicembre 2004: Iniziative volte al potenziamento ed alla qualificazione dell'offerta formativa per alunni ricoverati in ospedale o seguiti in day hospital. AA.SS. 2002/2003 e 2003/2004; Protocollo d'intesa MPI – Min. Salute: strategie comuni tra salute e scuola del 5.01.2007.

[1022] Il riferimento, nella legislazione veneta, al fatto che l'informazione debba essere data affinché siano preparati e questa preparazione permetta che non siano di ostacolo all'attività sanitaria (art. 3 Veneto), dimostra la visione ancora fortemente paternalista che governava i primi provvedimenti regionali in materia.

slazioni fanno riferimento sempre all'informazione ai genitori, ma solo in due casi precisano che l'informazione deve essere realizzata anche nei confronti dello stesso minore: se nella l.r. Lombardia n. 16/1987, l'art. 15.2 prevede che «il bambino, nella misura e con modalità adeguate alla sua età, deve essere informato, previa intesa con i genitori, delle pratiche terapeutiche cui viene sottoposto», nell'art. 2.1[1023] della l.r. Lazio n. 39/1982 si specificano anche le ragioni di questa informazione, che riguarderà sia gli atti medici, ma anche l'organizzazione e la vita di reparto: si ritiene, infatti, che l'informazione al minore permetta sicuramente la sua consapevolezza rispetto ai trattamenti cui verrà sottoposto, ma ancora di più favorisca la creazione di un clima di fiducia e di conoscenza fra lui e il personale di reparto, in un'ottica che, oggi, come è stato già detto, si andrebbe a definire di "alleanza terapeutica". Identica previsione è contenuta all'art. 11.1[1024] della l.r. Marche n. 23/1992.

Rispetto al tema del consenso al trattamento sanitario, le disposizioni analizzate fanno specifico riferimento alla necessità di richiedere il consenso dei genitori solo in due specifici casi[1025] e affermando la necessità di ricorrere al tribunale minorile, ex art. 333 c.c., quando il medico valuti come pregiudizievole il fatto che il genitore rifiuti di prestare il consenso a un trattamento che il medico ritenga necessario per il minore: si tratta di un richiamo, quindi, alle disposizioni a carattere generale contenute nella normativa codicistica rispetto ai casi in cui il comportamento dei genitori risulti pregiudizievole dell'interesse del figlio.

[1023] Art. 2.1 l.r. Lazio n. 39/1982: «Per ridurre il piu' possibile gli effetti negativi della ospedalizzazione il personale del reparto e' tenuto a favorire un rapporto di conoscenza e di fiducia con il bambino e a dare ad esso tutte le opportune informazioni sul suo stato di salute, sugli interventi e sulla terapia che si renderanno necessari, sulla organizzazione e la vita del reparto».

[1024] Art. 11.1 l.r. Marche n. 23/1992: «1. Per ridurre gli effetti negativi della ospedalizzazione, il personale del reparto è tenuto a favorire un rapporto di conoscenza e di fiducia con il bambino e a fornirgli le opportune informazioni sul suo stato di salute, sugli interventi e sulla terapia che si renderanno necessari e sulla organizzazione del reparto».

[1025] Art. 12 l.r. FVG n. 23/1985: «Fatti salvi, comunque, i casi di necessità, qualora il genitore neghi il proprio consenso ad attività diagnostica, terapeutica ed assistenziale, l' operatore che ritiene tale scelta pregiudizievole per il minore ne informa il giudice minorile».Art. 17 l.r. Toscana n. 36/1983: «Quando il genitore nell'esercizio delle facoltà di cui all'articolo 6, 6º comma, nega il proprio consenso ad attività diagnostica, terapeutica od assistenziale, l'operatore che ritiene tale scelta pregiudizievole per il minore chiede l'intervento del giudice minorile ai sensi dell'articolo 333 c.c.». L'art. 6.6 Toscana prevede la necessità che l'espressione del consenso in merito a un trattamento che coinvolga una persona incapace sia effettuato da parte del suo legale rappresentante.

7.5.2. Le modalità per valutare l'attuazione delle Carte dei diritti

Considerando che le Carte dei diritti propongono una visione di insieme del minore ricoverato che tocca anche la necessità di tutela della sua riservatezza, nonché da ogni forma di abuso o maltrattamento; il diritto alla salute e all'accesso ai servizi, come anche di ricevere il miglior livello di cura, oltre che le cure più appropriate[1026].

Per attuare tutti i diritti dei minori in ospedale previsti nelle differenti esperienze di Carte dei diritti citate, troviamo, da un lato, la recente iniziativa del Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari, che tenta di fare sintesi in un panorama vario, per creare "massa critica" con le istituzioni coinvolte e interessate, e rendere infine concreta la prospettiva che i diritti in esso affermati diventino attesa realizzata o, comunque, possano spingere ulteriormente nel senso della trasformazione dei principi, magari anche con tempi non omogenei fra le diverse realtà ospedaliere, da un piano valoriale a un piano di realtà.

Dall'altro, però, sono ritrovabili altre pratiche di attuazione realizzate dalle organizzazioni proponenti le diverse Carte[1027], spesso con il coinvolgimento di un ente valutatore esterno, caratterizzate da momenti di monitoraggio, verifica e valutazione dell'applicazione dei principi contenuti nelle varie dichiarazioni.

Le differenti esperienze concrete di monitoraggio, verifica e valutazione dei diritti dei minori in ospedale che si è avuto modo di vagliare in questa ricerca[1028] hanno avuto origine e provenienza, modalità esecutive e tempi di realizzazione molto differenziati tra loro.

Possono, tuttavia, essere riassunte in tre tipologie, a seconda del coinvolgimento di soggetti esterni (partner ospedalieri o enti certificatori terzi) nel processo valutativo: (a) esperienze di *autovalutazione interna*, che coinvolge il

[1026] Si pensi, a titolo di esempio, all'opportunità di un ricovero solo se richiesto e necessario, agevolando forme di *day hospital* o *day surgery* e la permanenza del minore presso la propria abitazione tutte le volte in cui il ricovero non sia necessario.

[1027] Ci si riferisce, qui, limitatamente alle esperienze realizzate in Italia e in Svizzera. Esperienze interessanti sono ritrovabili anche in altri paesi, qui si segnala in particolare l'esperienza francese legata all'associazione *Apache*.

[1028] Si intende fare riferimento alle pratiche realizzate: dall'associazione *Kind und Spital* (per il territorio svizzero); dalla *Task Force* HPH-CA dell'OMS (che ha coinvolto lo CHUV di Lausanne e l'A.O. Meyer di Firenze, coordinatore operativo del progetto); dall'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI); negli ospedali "all'altezza dei bambini" ad opera di ABIO-SIP; dalle singole esperienze valutative realizzate attraverso la certificazione esterna di JCI - *Joint Commission International*.

personale della struttura ospedaliera in cui il monitoraggio è attuato; (b) esperienze di *valutazione fra pari*; (c) *valutazione ad opera di ente certificatore terzo*.

7.5.2.1. Autovalutazione interna
(*Task force* HPH-OMS)

L'esperienza di *autovalutazione interna* è definita anche come una "valutazione dal basso", in quanto coinvolge, volutamente, il personale della struttura ospedaliera in cui il monitoraggio è attuato: al personale viene chiesto di interrogarsi sull'applicazione degli *standard* definiti in una *check list*, preparata normalmente da un soggetto terzo (per es. *Task force* HPH), sulla base della quale si compie l'autoverifica dell'implementazione degli standard stessi.

Ogni ospedale, quindi, realizza in modo indipendente il proprio monitoraggio, con modalità che sono diverse da struttura a struttura, ma che trovano una loro sintesi nella *check list*, che ne è comun denominatore. Tutte le realtà, per restare all'esempio dell'autovalutazione compiuta secondo gli standard definiti dal progetto internazionale HPH, producono poi un *local report*, che poi viene sintetizzato e riportato nel report finale del progetto, in modo da creare un possibile confronto fra strutture differenti e dare input di ulteriori buone prassi da implementare per migliorare la qualità interna.

La finalità indiretta di questi processi di autovalutazione interna è sicuramente quella di fare in modo che la cultura dell'autovalutazione sia implementata come *modus operandi* costante: ogni realtà ospedaliera dovrebbe darsi, quindi, un momento metavalutativo, in cui – certamente senza sospendere le attività in corso – crearsi uno spazio mentale e sostanziale di riflessione sulle attività realizzate, sulle modalità operative, sulle pratiche, sugli standard, sui *bugs* di sistema, sugli aspetti da migliorare, sulle risorse da potenziare, ecc.

Se da un lato la positività di questa modalità risiede nel tentativo di voler creare una maggiore cultura della partecipazione alle decisioni ed una maggior coscienza degli aspetti negativi e positivi delle attività realizzate in un settore/reparto ospedaliero (in quanto sono coinvolti i soggetti che sono, poi, chiamati a implementare quegli standard nel lavoro quotidiano di reparto), certamente è una modalità che trova il suo limite nel rischio di autoreferenzialità. Dipende da come è vissuta l'esperienza e, credo, anche dallo strumento di autoverifica che viene utilizzato. Più lo strumento è validato (come quello HPH), meno elevato sarà il rischio dell'autoreferenzialità del monitoraggio autovalutativo.

7.5.2.2. Valutazione esterna fra pari
(AOPI)

Questo tipo di valutazione viene svolta con il coinvolgimento di soggetti partner, che si turnano in una valutazione periodica delle strutture "convenzionate" attraverso propri ispettori, delegati, a turno, a verificare *standard* condivisi in una *check list* predisposta.

Un esempio concreto di valutazione fra pari è stata quella compiuta dalla "Conferenza permanente degli ospedali pediatrici e materno-infantili", poi confluita nella versione ufficializzata come "Manuale di accreditamento volontario" AOPI, l'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani in cui la Conferenza permanente si è trasformata.

L'esperienza venne realizzata negli ospedali aderenti ad AOPI: Azienda Ospedaliera "Meyer" di Firenze, IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, IRCCS "G. Gaslini" di Genova, IRCCS "Bambino Gesù" di Roma, "Ospedale dei Bambini" di Brescia (ora parte degli Spedali bresciani), il Presidio Ospedaliero "Salesi" di Ancona, il "Dipartimento SalusPueri" della Clinica ospedaliera universitaria di Padova, l'Azienda Ospedaliera "Regina Margherita" di Torino.

L'esperienza di valutazione, iniziata nel 2005, ebbe termine appena un anno dopo, nel 2006, per alcune difficoltà di realizzazione del progetto di valutazione.

Il monitoraggio periodico, infatti, era compiuto a seguito della definizione di una lista di indicatori di valutazione da verificare e vengono compiute visite ispettive periodiche interospedaliere: referenti individuati dalle singole strutture ospedaliere in partnership, vengono inviati, a turno, a verificare l'attuazione degli *standard* in uno degli ospedali affiliati.

In linea teorica, avendo predefinito la *check list* ed avendo formato i valutatori sulle modalità di attuazione, in modo che le prassi siano condivise, questo modello di monitoraggio non dovrebbe dare grandi difficoltà di realizzazione.

Il risultato della verifica valutativa dipende da quanto obiettiva è l'analisi e non influenzata da deviante autoreferenzialità, oppure da quanto il singolo ospedale accetti che un ente in potenziale concorrenza con lui venga a esprimere un parere sulla propria attività, infine anche dal fatto se ci siano o meno difficoltà nell'attuare concretamente il monitoraggio.

Dalle interviste realizzate ad alcuni dei soggetti coinvolti nel processo di valutazione AOPI[1029], in veste valutante o valutata, i limiti della procedura AOPI sono stati ricondotti, in particolare, alla difficoltà di effettuare concretamente una verifica quando gli indicatori da valutare sono molti.

La difficoltà di sintetizzare e tradurre la realtà ospedaliere verificata entro i confini della *check list* predisposta, se questa è troppo dettagliata, rischia di far perdere il monitoraggio entro meandri labirintici, che risultano di difficile esplorazione per soggetti che non sono normalmente preposti a questo tipo di incarico, ma che normalmente, negli ospedali di appartenenza, svolgono la professione medica o di dirigenza sanitaria. La definizione degli indicatori è derivata da una minuziosa microanalisi, che tuttavia è risultata eccessiva.

Dalle interviste realizzate è emerso che non si è considerato abbastanza che, in questa minuzie di particolari: 1) si sarebbe dato adito a difficoltà interpretative dei singoli indicatori (Spiazzi); 2) ogni cambiamento relativo a variabili dipendenti (per esempio, nelle prassi o negli *standard* di qualità medica) avrebbero costretto a modificare sempre e in continuazione lo strumento operativo (Visconti): la *check list* predisposta nel Manuale di accreditamento AOPI è, perciò, ad oggi ormai obsoleta e anacronistica, rispetto agli *standard* di qualità[1030]); 3) si sarebbe creato una procedura di valutazione troppo "ingessata" dalla minuzie degli indicatori (Spiazzi), oltre che eccessivamente lunga nei tempi e dispendiosa nei costi da sostenere (Simonelli, Celesti), sia per la realtà ospitante sia per quella valutante.

7.5.2.3. Valutazione esterna da parte di ente imparziale
(ABIO; JCI)

Questa tipologia corrisponde alla prassi, di matrice anglosassone, di incaricare un soggetto esterno che compia la valutazione rispetto a *standard* predefiniti, generali e accettati a livello internazionale per le realtà ospedaliere di eccellenza: la modalità più frequentemente percorsa, anche se non è l'unica, è quella di JCI - *Joint Commission International*.

E' sicuramente il metodo più garantista, in quanto l'ente valutatore è esterno, lavora su *standard* che applica a differenti strutture e richiede all'unità

[1029] Si è avuto modo di intervistare: Raffaele Spiazzi (Ospedale pediatrico di Brescia); Lucia Celesti ("Bambino Gesù" di Roma); Patrizia Visconti (Burlo Garofolo); Fabrizio Simonelli (già Meyer di Firenze e *Task force* HPH-CA).

[1030] Visconti (Burlo Garofolo) faceva riferimento, a titolo di esempio, allo standard di qualità relativo alla quantità di persone ricoverate in *day hospital* che sono ora enormemente differenti (si parla di quasi 10 volte tanto rispetto a quelle inserite nel Manuale AOPI).

ospedaliera di compiere un lavoro di modifica della propria impostazione rispetto alle modalità operative, ponendo in atto delle modifiche ai propri *standard* di qualità e alle proprie prassi di attuazione, per adeguarsi alle indicazioni dell'ente valutatore.

Il vantaggio di un approccio di questo tipo sta sicuramente nel fatto che permette di definire *standard* che possono essere applicati a tutte o molte realtà ospedaliere sul territorio nazionale, purché siano pensate non solo per realtà di eccellenza, ma anche per strutture ospedaliere che operano sul territorio in modo non specialistico. L'ideale, quindi, sarebbe trovare una modalità di verifica e valutazione che non riguardi, per restare al tema trattato, solo gli ospedali pediatrici, ma anche i reparti pediatrici all'interno del singolo ospedale.

I limiti che possono evidenziarsi in questo approccio di verifica e valutazione derivano dal fatto che, oggettivamente, è una modalità che parte dall'alto e che rischia di creare una cultura della qualità ancorata a *standard* vissuti come formalità burocratiche, come indicatori entro cui si è costretti a stare pur non capendone il motivo. Queste procedure esterne, effettuate da enti terzi, nel costringere a rielaborare le prassi interne, devono produrre anche un cambiamento dal basso, fra coloro che operano quotidianamente nei reparti e nei settori coinvolti dal monitoraggio.

Le prime due forme di valutazione (autovalutazione e fra pari) tendono a produrre una maggiore cultura della partecipazione alle decisioni, in quanto sono coinvolti i soggetti che sono, poi, chiamati a implementare quegli *standard* nel lavoro quotidiano di reparto, ma certamente hanno riferimenti meno puntuali, precisi e solidi di una verifica e valutazione esterna tipo JCI. Anche perché, come già sostenuto, le prime due modalità di verifica vengono normalmente svolte da persone quotidianamente impegnate in attività diverse da quella valutativa, prestate ad essa per l'occasione della riflessione e della verifica da compiere.

7.5.3. In sintesi

L'analisi sui diritti dei minori in ospedale non poteva che esplorare, innanzitutto, la prospettiva delineata dalle differenti esperienze declaratorie in materia, senza tuttavia dimenticare la connessione-madre alla CRC e alle altre convenzioni internazionali relative ai minori d'età, prima di addentrarsi nella verifica di quanto disposto dalle singole normative federali e cantonali (per l'ordinamento svizzero), nazionali e regionali (per quello italiano). L'analisi dei singoli diritti, raggruppati in base a una classificazione che fa riferimento alle 3p (*protection*, *provision* e *participation*) utilizzate per dare una conformazione organizzata ai diritti enucleati dalla Convenzione del 1989, è stata

effettuata non solo sulla base di quanto le disposizioni normative o le Carte dei diritti prevedono, ma attingendo anche alla letteratura psicologica e medica di settore e sottolineando, là dove possibile, il nesso esistente fra i diritti previsti e i bisogni emergenti in capo al minore ricoverato e ai suoi familiari.

Interessante è stato, poi, analizzare se e quanto le realtà ospedaliere che fanno propria una o differenti esperienze declaratorie in materia, poi provvedano anche a dotarsi di strumenti o modalità per valutarne l'effettiva attuazione all'interno dei proprio reparti o delle proprie strutture: le diverse forme di valutazione previste e analizzate (autovalutazione interna, valutazione *inter pares*, valutazione esterna a cura di ente terzo) hanno messo in luce la necessità che qualsiasi principio, pur buono o eccellente, deve essere dotato di un modo e tempo di effettiva attuazione. Altrimenti resta un diritto teorico, formulato in Carte che restano dichiarazioni di intenti, utili al massimo come sfondo valoriale cui tendere.

Capitolo 8 : L'autonomia decisionale del minore in ospedale

Nei capitoli precedenti si è già affrontata l'importanza dell'informazione come momento prodromico per l'espressione pienamente consapevole del consenso al trattamento medico, soffermandosi sugli aspetti relativi ai contenuti e ai tempi dell'informazione al paziente, nonché sulle modalità migliori e più opportune per comunicare la salute e la malattia: in effetti, si è visto che «comunicare la malattia e pure comunicare la salute è comunicare qualcosa che appartiene alla nostra identità più profonda, giacché salute e malattia fanno la nostra storia personale, dicono delle nostre debolezze e delle nostre inclinazioni, svelano le nostre fragilità e i nostri desideri»[1031], perché «siamo corpo e interiorità spirituale: malattia e salute abitano l'uno e l'altra. Dirne a qualcuno, sia pure al nostro medico, significa inevitabilmente *dire a sé*, anche quanto alle nostre parti nascoste»[1032].

Si è già avuto modo, poi, di specificare il senso e le caratteristiche del consenso al trattamento medico da parte di un paziente adulto, senza entrare nello specifico delle questioni che riguardano da vicino la persona ricoverata quando è minore d'età.

In questo capitolo si è scelto di approfondire in modo specifico sia il tema della comunicazione al minore ricoverato, in quanto le questioni che si pongono qui sono delicate, in particolare se parliamo di bambini, sia il naturale corollario degli spazi di eventuale autonomia decisionale riconosciuti ai minori di fronte ad un trattamento diagnostico o terapeutico cui devono essere sottoposti. Mentre per quanto riguarda l'aspetto dell'informazione, si può procedere con un lavoro trasversale ai due ordinamenti analizzati, per quanto riguarda il riconoscimento di autonomia decisionale al minore ricoverato sarà necessario operare una distinzione fra quanto previsto dall'ordinamento svizzero e da

[1031] FONDAZIONE ZOÈ (a cura di), *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009.
[1032] *ibidem*

quello italiano, essendo in presenza di previsioni normative, decisioni giurisprudenziali e discussioni dottrinali di stampo decisamente divergente.

8.1. L'informazione al minore ricoverato

La multidimensionalità[1033] e la complessità che attraversano l'ambito comunicativo pediatrico[1034] tracciano linee che intersecano fortemente questioni di tipo etico, antropologico e relazionale, che complicano sicuramente le dinamiche fra paziente e medico in quanto ad esservi coinvolto è un minore d'età: si pensi, in particolare, alla vulnerabilità insita nella persona del bambino, ma anche, in forme diverse, dell'adolescente; la triangolazione della comunicazione, intervenendo nel confronto dialogico il medico, il paziente minorenne e anche i genitori (o coloro che ne fanno le veci e hanno la rappresentanza legale del minore), che rivestono «ruoli diversi (adulto, genitore, medico; bambino, paziente, figlio), in cui incroci strutturano molteplici relazioni»[1035]; l'ampliamento della sfera diagnostica e terapeutica e le difficoltà che questo comporta in termini di comunicazione al paziente; le difficoltà proprie dell'informazione in contesto multiculturale; il delicato rapporto fra l'autonomia della scelta (o almeno l'ascolto dell'opinione) del minore e l'esercizio delle responsabilità genitoriali; l'umana fatica del medico nel gestire la malattia con bambini e ragazzi; la necessità che, sul piano comunicativo, il medico debba abbassarsi al livello dello sguardo del bambino (o alzarsi al

[1033] «Le unità complesse, come l'essere umano o la società, sono *multidimensionali*: così, l'essere umano è nel contempo biologico, psichico, sociale, affettivo, razionale. [...] La società comprende dimensioni storiche, economiche, sociologiche, religiose… La conoscenza pertinente deve riconoscere questa multidimensionalità e inserirvi i suoi dati: non si dovrebbe isolare una parte dal tutto, ma neppure le parti le une dalle altre. [...] La conoscenza pertinente deve affrontare la complessità. *Complexus* significa ciò che è tessuto insieme; in effetti, si ha *complessità* quando sono inseparabili i differenti elementi che costituiscono un tutto (come l'economico, il politico, il sociologico, lo psicologico, l'affettivo, il mitologico) e quando vi è tessuto interdipendente, interattivo e inter-retroattivo tra l'oggetto di conoscenza e il suo contesto, le parti e il tutto, il tutto e le parti, le parti tra di loro. La complessità è, perciò, il legame tra l'unità e la molteplicità. Gli sviluppi propri della nostra era planetaria ci mettono a confronto sempre più ineluttabilmente con le sfide della nostra complessità», in E. MORIN, *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Milano, Raffaello Cortina, 2001, pp. 37-38.

[1034] C. VIAFORA, *Per un'etica dell'affabilità: la comunicazione in ambito pediatrico*, in P. DRIGO / G. VERLATO / A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, Padova, Piccin, 2010, p. 10

[1035] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, cit., p. 147.

suo livello, per dirla con Korczak[1036]) e così anche i genitori e chi con lui condivide il doloroso passaggio della malattia.

E' necessario, per questo, un approccio globale[1037], che tenga in considerazione tutte le componenti (fisica, affettiva, intellettiva, sociale) che entrano in gioco nelle dinamiche relazionali che si creano fra un medico e un bambino, un ragazzo o un adolescente ricoverato: il medico dovrà essere attuare un approccio che sia contemporaneamente individualizzato e globale, ovvero attento al singolo e al singolo come persona osservata a tutto tondo.

Osservando le modalità che accompagnano il tema dell'informazione nel contesto pediatrico, si possono notare due modi ricorrenti di gestire la comunicazione con il minore ricoverato, che oscillano tra due estremi opposti[1038].

Da un lato, un approccio più "paternalistico", che trova il suo fondamento giustificatorio nell'ottica di protezione del minore, dettata dalla preoccupazione di fare il suo bene e incarnante il paradigma della beneficità, che vede l'informazione al minore data attraverso i suoi genitori o comunque sterilizzata dei suoi contenuti maggiormente "tossici" dal punto di vista emotivo[1039].

Può accadere di assistere, infatti, alla delega di informazione ai genitori del minore ricoverato, da parte del personale medico, in modo che siano i genitori a tradurre al bambino gli eventi che accadranno a causa delle cure a cui sarà sottoposto: è vero che la relazione che lega il minore alla sua famiglia è «molto più consistente, significativa e determinante che non quella che lo lega ai sanitari»[1040] ed è corretto riconoscerne l'importanza al fine di un «ammorbidimento, una specie di "intermediazione affettiva" che renda le cose più accettabili [...] una specie di "paracadute affettivo" che soli i genitori hanno»[1041]. Tuttavia, questa delega, se totale, può nascondere l'esigenza dei medici di demandare ai genitori un compito per il quale si sentono meno abili o preparati[1042] o anche il bisogno degli stessi genitori che «desiderano anche filtrare e controllare i messaggi (almeno quelli verbali) che giungono al bambino, per adattarli alla sua personalità e per verificarne la tossicità emotiva»[1043].

Dall'altro, su una posizione sbilanciata sul versante opposto, esiste il rischio che l'informazione sia un mero passaggio formale e asettico, frutto

[1036] J. KORCZAK, *Quando ridiventerò bambino*, cit.
[1037] C. VIAFORA, *Per un'etica dell'affabilità*, cit., p. 13.
[1038] C. VIAFORA, *Per un'etica dell'affabilità*, cit., p. 11.
[1039] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 149.
[1040] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 148-149.
[1041] *ibidem*
[1042] *ibidem*
[1043] *ibidem*

dell'interpretazione, anche in ambito pediatrico, di una relazione medico-paziente caratterizzata dal «totale disimpegno del coinvolgimento personale»[1044].

In aggiunta al rischio di ondeggiare fra questi due estremi, in tema dell'informazione al minore ricoverato non si può dimenticare che solo dalla metà del secolo scorso si è cominciato ad approfondire lo sguardo dei minori, in particolare dei bambini, di fronte all'esperienza della malattia e della sofferenza dell'ospedalizzazione[1045]. Prima, il diniego della soggettività del minore ricoverato portava a supporre che i bambini ricoverati tollerassero bene il disagio[1046], con una «descrizione piuttosto grossolana del bambino come di un essere poco sensibile e quasi tonto»[1047], che, per dirla con Anna Freud, non capirebbe e non potrebbe sopportare l'angoscia di avere una malattia seria o una scelta difficile da fare[1048], oppure potrebbe far «nascere proteste, pianti, capricci, reazioni emotive complicate da gestire, mentre sarebbe più facile avere a che fare con un bambino tranquillo, inconsapevole e ignaro»[1049].

Come informare, come spiegare, come comunicare, come chiedere, come relazionarsi, quindi, con il minore ricoverato, viste le sue specificità[1050]?

Se, come già sottolineato in precedenza, la relazione paziente-medico deve essere caratterizzata da empatia e capacità di creare alleanza terapeutica, a maggior ragione questo deve avvenire quando il paziente è minorenne.

[1044] C. VIAFORA, *Per un'etica dell'affabilità*, cit., p. 11.

[1045] A. FREUD / T. BERGMANN, *Bambini malati*, Torino, Bollati Boringhieri, 1974; J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli, 1973.

[1046] Cfr. L. SWAFFORD / D. ALLEN, *Pain relief in the pediatric patients*, in *Med. Clin. North. Am.*, 52, pp. 1131-1136, citato in E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 151.

[1047] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 151.

[1048] A. FREUD, *Normalità e patologia del bambino*, Milano, Feltrinelli, 1969.

[1049] *ibidem*

[1050] Cfr. E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 150; G. MASERA / M. JANKOVICH / F. BELTRAME, *L'Umanizzazione dell'Ospedale: l'esperienza della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza*, A. DELLE FAVE / S. MARSICANO, *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, FrancoAngeli, 2004, pp. 115-131; M. JANKOVIC / S. PERTICI, *Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, cit., pp. 19-25; G.R. BURGIO / L.D. NOTARANGELO, *La comunicazione in pediatria*, Torino, Utet, 1999; M. JANKOVIC, *Come parlare ai bambini della loro malattia,* in *Prospettive in Pediatria*, 1999, n. 113, pp. 61-66; R. SACCOMANI (a cura di), *Tutti bravi. Psicologia e clinica del bambino portatore di tumore*, Milano, Raffaello Cortina, 1998; M. JANKOVIC / A.RECIPUTO, *Percorsi della cura in pediatria oncologica,* in *L'arco di Giano*, 1997, n. 14, pp. 100-114; G. MASERA / F. TONUCCI, *Cari genitori...*, cit.; S. KANIZSA / B. DOSSO, *La paura del lupo cattivo*, Roma, Meltemi, 1998.

Il paradigma dell'empatia e dell'alleanza terapeutica si traduce qui in fotogrammi ospedalieri differenti a seconda dell'angolatura prospettica da cui la questione viene inquadrata: rispetto ai genitori, si traduce nella necessità che si rapportino al figlio assistendolo nel cammino della sua malattia, aiutandolo a integrare i dati tecnici che il medico ha presentato, discutendo insieme le diverse alternative, le loro conseguenze, i rischi, e dandogli tutto il sostegno possibile quando si dovranno prendere delle decisioni, in particolare quando sarà lui in prima persona a doverle prendere.

Rispetto al personale sanitario, in particolare al medico, il modello dell'alleanza terapeutica implica la necessità che egli si assuma l'onere e la responsabilità di creare un clima di confidenza nell'impostare la comunicazione con il paziente minore e la sua famiglia; che non releghi l'informazione a un atto estemporaneo, ma lo prepari, chiedendosi sempre cosa va detto, chi precisamente deve farlo, a chi, quando e anche come[1051] dare le informazioni[1052]; che permetta anche che la sua proposta venga discussa, non perché debba essere "rimessa in discussione" (il che potrebbe avvenire, se i genitori o il minore non intendono dare il loro consenso), ma anche solo appresa, partecipata, digerita; che non si stanchi di ripetere le informazioni in più incontri successivi; che sappia che la comunicazione richiede tempi e spazi fisici e mentali adeguati, attenzione ai momenti critici.

Al medico, l'alleanza terapeutica richiede anche che, non solo perché normativamente previsto, ma anche perché relazionalmente necessario, il bambino sia coinvolto nell'informazione, affinché capisca quanto gli sta accadendo: per far questo il medico dovrà certamente adattare la comunicazione a seconda dell'età e del livello di sviluppo. Sono molte le esperienze riportate in letteratura, in cui i bambini testimoniano come il medico, trattandoli come se non fossero presenti nella loro stanza o adottando modalità comunicative scorrette, abbia creato o crei situazioni che suscitano malessere, frustrazione, pessimismo, apatia nel minore, che, come ogni paziente ricoverato, cerca di respirare in ogni passaggio, verbale e non verbale, del personale del reparto qualche indicatore di miglioramento o peggioramento della sua salute. Il medico deve essere cosciente che, oltre alle comunicazioni verbali, egli parlerà (e il

[1051] Emblematica la scelta di Jankovic di usare l'analogia di un giardino fiorito per spiegare la leucemia ai bambini leucemici, esperienza che ha permesso ai bambini di capire la loro malattia e ai genitori di parlarne liberamente e realisticamente con i propri figli. Cfr. M. JANKOVIC / C. VALLINOTO, *Perché e come coinvolgere il bambino nelle decisioni,* in *Minerva Pediatrica*, 2009, n. 61, pp. 765-767.

[1052] P. DRIGO, *La comunicazione al bambino: il punto di vista del pediatra in ospedale*, in P. DRIGO / G. VERLATO /A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'eticadellacomunicazione al bambino malato*, cit., pp. 53-59.

bambino, ragazzo, adolescente riceverà) anche messaggi espressi attraverso canali emotivi, sensoriali, non verbali o paraverbali[1053], e che non potrà esimersi dal parlare con il minore ricoverato, perché il silenzio viene interpretato, da chi è ammalato, come un sintomo negativo, come un dato che la situazione va peggiorando[1054]. La «congiura del silenzio [...] si traduce in un ulteriore incremento di angoscia e nella sensazione di sentirsi soli di fronte alla propria malattia»[1055] ed è illusorio «immaginare che il bambino non si faccia delle idee su quanto sta avvenendo e non si formuli una qualche "teoria", in un modo assai più articolato di quanto genitori e medici solitamente pensino»[1056], in quanto i bambini comunque, anche quando non capiscono pienamente, certamente intuiscono[1057].

Studi di settore testimoniano che «la conoscenza della propria malattia riduce l'ansia e le preoccupazioni ad essa legate, mentre la mancanza di comunicazione sulla propria diagnosi è associata a depressione, paura, isolamento, e generale sfiducia nel medico, oltre che al rischio che il paziente conosca la propria diagnosi in modo traumatico e per lui dannoso»[1058]. Al contrario, «i

[1053] P. CANOUÏ, *L'information aux enfant set aux parents: leur expérience*, in *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 2004, n. 11, pp. 32s-41s.

[1054] M.G. RUBERTO / G. FERRARI / M.L. FONTE, *I bambini non sono piccoli adulti. Il bambino di fronte alla malattia*, in FONDAZIONE ZOÈ, *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2009, pp. 238-241.

[1055] M. TRAPANOTTO / C. CASILLI, *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, in P. DRIGO / G. VERLATO /A. FERRANTE / L. CHIANDETTI (a cura di), *Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato*, cit., p. 47; L.A. SLAVIN / J.E. O'MALLEY / C.P. KOOCHER et al., *Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients. Impact of long term adjustment*, in *Am J Psychiatry*, 1982, 139, pp. 179-183.

[1056] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 158

[1057] E. KUBLER ROSS, *On Children and Death*, New York, MacMillan, 1983.

[1058] M. TRAPANOTTO / C. CASILLI, *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, cit., pp. 47-48; P.A. MABE / W.T. RILEY / F.A. TREIBER, *Cancer knowledge and acceptance of children with cancer*, in *J School Health*, 1987, n. 57 (2); p. 59; C.G. BLANCHARD / T.L. ALBRECHT / J.C. RUCKDESCHEL, *Patient-family communication with physicians*, in L. BAIDER / C.C. COOPER / A.K. DE-NOUR (a cura di), *Cancer and the Family*, New York, Chichester, 2000, pp. 477-493; G.V. FOLEY, *Enhancing child-family health team communication*, in *Cancer*, 1993, n. 71, pp. 3281-3289.Sul tema, cfr. il recente contributo di E. LUCIANO, *La comunicazione di diagnosi ai bambini malati e ai loro fratelli. Uno studio di caso presso l'Ospedale "San Gerardo" di Monza*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(4), pp. 161-165, in particolare p. 163: La ricerca ha evidenziato, innanzitutto, che ciò che ha permesso l'avvio di un rapporto di fiducia tra staff curante e famiglia è stata la disponibilità dei medici di avviare fin dai primi contatti un dialogo capace di mettere a tema in modo esauriente non soltanto il quadro clinico della malattia del figlio, ma anche la complessità dei significati soggettivi che ciascuno attribuisce a tale evento, entro cui trova

bambini cui viene spiegata la propria malattia dimostrano migliori capacità di *coping*, oltre che una maggiore *compliance* durante i trattamenti»[1059].

La comunicazione al minore ricoverato, perciò, dovrà rientrare in una relazione in cui il bambino e l'adulto devono sentirsi alleati e compagni di lavoro, con un'alleanza che deve nascere in modo intenzionale - perché di certo non spontanea, ma voluta e costruita – con il minore, verso il quale l'adulto deve avere il desiderio di porre attenzione e ascolto, utilizzando modalità e strumenti che permettano al minore, in particolare se bambino, di comprendere e, nel contempo, nel dialogo creato, gli permettano di riformulare a parole proprie quanto gli è stato detto dall'adulto. Questo *feedback* permetterà anche all'adulto di comprendere quanto sia stato effettivamente capito, oltre che favorire una comunicazione costruttiva[1060].

---

spazio di espressione e di condivisione una varietà di vissuti ed emozioni. Dalle testimonianze raccolte, proprio questa iniziale, e talora inaspettata, apertura relazionale da parte dell'équipe medica pare aver consentito, ai genitori coinvolti nella ricerca, l'accoglienza favorevole della proposta di comunicare in loro assenza la diagnosi ai figli, sia a quelli malati che a quelli sani, nella comune idea di permettere ai bambini malati ai agire da protagonisti dell'esperienza e ai fratelli e alle sorelle di parteciparvi, scongiurando misteri ed evitando vissuti di solitudine, disagio e isolamento. [...] I bambini e i ragazzi osservati durante i colloqui hanno seguito con attenzione e curiosità il filo del discorso guidato dalle immagini e hanno messo a tema le proprie emozioni, spesso accolte dalle parole del medico in un'azione di contenimento e di supporto anche emotivo, talora da lui rilanciate o esplicitamente messe a tema. [...] Complessivamente emergono un'attenzione continuativa dei bambini al dialogo e la loro forte motivazione a partecipare, talvolta attraverso interventi più timidi, limitati a brevi risposte alle domande loro poste, talvolta attraverso interventi più frequenti e più vivaci, autonomi, esuberanti, finanche coraggiosi e spiazzanti (come quello della sorella di 6 anni di un bambino malato al medico, in chiusura del colloquio: "ma tu perché ci hai voluti incontrare?"), che invitano a riflettere sulle competenze e sulle potenzialità di sviluppo dei bambini, sulle immagini che gli adulti di essi hanno e sulle relazioni che proprio a partire da queste immagini si costruiscono. Vi sono poi alcuni elementi che farebbero ipotizzare l'auspicabilità di ulteriori momenti di confronto e approfondimento con i genitori su obiettivi, significati, temi e modalità del colloquio di comunicazione della diagnosi ai bambini malati e ai fratelli prima che esso avvenga, così da favorire scelte sempre più condivise e alleanze educative tra adulti volte a promuovere più forme, diverse e possibili, di partecipazione dei bambini.

[1059] M. TRAPANOTTO/ C. CASILLI, *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, cit., pp. 47-48.

[1060] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 164-165. Sul punto cfr. COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT, *Observation générale n. 12/2009. Le droit de l'enfant d'être entendu*, www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12_fr.pdf .

Da recenti ricerche, si è evidenziato ancora che la comunicazione dovrebbe essere orientata sia verso i bambini ricoverati sia verso i loro fratelli sani, «nella comune idea di permettere ai bambini malati di agire da protagonisti dell'esperienza e ai fratelli e alle sorelle di parteciparvi, scongiurando misteri ed evitando vissuti di solitudine, disagio e isolamento»[1061].

Questa tipologia di alleanza relazionale dovrebbe caratterizzare anche il rapporto fra gli adulti coinvolti, sia nell'ottica di una maggiore e più ampia collaborazione fra le parti, sia perché il minore guarda all'adulto, alle sue reazioni, alle azioni che compie, alle parole inespresse che si manifestano con il linguaggio non-verbale, in modo proporzionalmente ridotto al crescere della sua età, certamente, dato lo sviluppo di una progressiva maturità, autonomia, responsabilità.

Si pone come necessario, quindi, creare «uno spazio per la relazione bambino-adulto», uno spazio «fisico, temporale, emotivo, mentale, in cui i due interlocutori dialogano, ognuno con i propri strumenti, ma soprattutto (e questo vale in particolare per l'adulto) con il desiderio di capirsi»[1062], creando un luogo di confronto, di chiarimento, di decantazione, di riflessione, di decisione, dentro un contesto relazionalmente autentico, affettivamente tutelante, finalizzato a una «migliore *compliance* tra bambino e medici curanti e al mantenimento di un equilibrio psicologico vitale per bambini e genitori»[1063]. Uno spazio e una *compliance* che rendono l'informazione e il consenso, non solo giuridicamente rispettosi della forma, ma sostanzialmente effettive.

[1061] E. LUCIANO, *La comunicazione di diagnosi ai bambini malati e ai loro fratelli*, cit., p. 163. Si legge di seguito (pp. 164-165): «Il colloquio di comunicazione di diagnosi che coinvolge i bambini malati e i loro fratelli offre risorse preziosissime per promuovere la loro partecipazione e la valorizzazione delle loro voci. [...] L'esperienza della malattia comporta tali e tante fatiche in tutti i soggetti coinvolti nel sistema familiare da suggerire con forza l'idea di un continuo confronto con l'équipe dei curanti che, sola, può attivare le risorse di ciascuno per far fronte alla complessità della malattia e renderla esperienza formativa e di apprendimento. Un simile approccio, orientato alla trasparenza e alla partecipazione, non può che passare attraverso la condivisione con i genitori di obiettivi e di prospettive circa la relazione con i più piccoli, che potrebbe essere continuamente arricchita e rinnovata anche successivamente, sia a casa che in ospedale, con i bambini malati così come con i loro fratelli».

[1062] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 163-164

[1063] M. TRAPANOTTO/ C. CASILLI, *La comunicazione al bambino: il punto di vista psicologico*, cit., p. 47; M. JANKOVIC / N.B. LOIACONO / J.J. SPINETTA et al., *Telling young children with leukemia their diagnosis: the flore garden as analogy*, in *Pediatr Hematol Oncol*, 1994, n. 11 (1), pp. 75-81.

8.2. Il consenso del minore al trattamento sanitario nell'ordinamento svizzero

Come già visto in precedenza, in base all'art. 16 CC, è capace di discernimento «qualunque persona che non sia priva della capacità di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di disabilità mentale, turba psichica, ebbrezza o stato consimile»: il possesso di tale capacità, quindi, costituisce uno spartiacque, quando soggetto dell'azione da compiere sia un minore, fra le possibilità che il minore ha di agire autonomamente o meno.

Come previsto dall'art. 17 CC[1064], i minori sono privi della capacità di esercitare autonomamente i diritti civili (c.d. capacità civile attiva), e, anche se capaci di discernimento, come aggiunge il primo comma dell'art. 19 CC[1065], non possono assumere obbligazioni o rinunciare a diritti senza il consenso del loro rappresentante legale. Come si legge sia nel Rapporto della Commissione di esperti per la revisione totale del diritto di tutela, sia nel successivo Messaggio relativo alla revisione del codice civile, che hanno introdotto la già richiamata riforma del codice civile in materia di protezione degli adulti, l'art. 19.1 CC descrive lo status giuridico delle persone con capacità di agire limitata, ovvero con capacità civile passiva ma non attiva: «di norma si tratta delle persone che, seppure non abbiano l'esercizio dei diritti civili, possono prendere parte alla vita giuridica in virtù della loro capacità di discernimento, vale a dire i minorenni e, nel nuovo diritto, i maggiorenni sotto curatela generale (art. 398 cpv. 3)»[1066].

Nel secondo comma dello stesso articolo si ritrova un'importante previsione: l'art. 19.2 CC, infatti, prevede che il minore, pur se privo della capacità civile attiva, se capace di discernimento può compiere autonomamente e *senza il consenso del rappresentante legale* quegli atti che gli consentano di acquisire vantaggi a titolo gratuito e di compiere quelle piccole incombenze che riguardano la sua vita quotidiana[1067]. Secondo quest'articolo, quindi, i minori

[1064] Art. 17 CC – *Incapacità di agire*: « Le persone incapaci di discernimento, i minorenni e le persone sotto curatela generale non hanno l'esercizio dei diritti civili.».

[1065] Art. 19 CC – *Persone capaci di discernimento prive della capacità di esercizion dei diritti civili. a) Principi*: «1. Le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili non possono assumere obbligazioni o rinunciare a diritti senza il consenso del loro rappresentante legale. 2. Senza tale consenso possono conseguire vantaggi gratuiti e provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana.

[1066] Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione) del 28 giugno 2006, FF 2006 6391, 6481.

[1067] Il riferimento, in tal senso, per l'Italia, va sicuramente alla legge sull'amministrazione di sostegno e alla già citata proposta di legge C501 - Disposizioni per il rafforzamento

capaci di discernimento godono di piena capacità contrattuale per conseguire vantaggi gratuiti e per provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana. Una soluzione, questa, «che si ispira al diritto tedesco (§ 1903 cpv. 3 secondo periodo del codice civile tedesco) e tiene conto delle esigenze della prassi»[1068]. Questa previsione si va ad aggiungere alle altre previsioni speciali in cui viene riconosciuta al minore la capacità di compiere atti di disposizione a titolo oneroso e che valicano la dimensione delle "piccole incombenze della vita quotidiana", quando il minore utilizzi denaro che gli sia stato espressamente attribuito come atto di liberalità, indicandogli che deve essere lui stesso ad amministrarlo (stando alla lettera dell'art. 321 CC)[1069] o anche quando il minore intenda utilizzare denaro che abbia guadagnato con il proprio lavoro (art. 323 CC), ritenendo che su questa facoltà del minore di amministrare, godere e disporre personalmente del proprio guadagno i genitori esercenti l'autorità parentale abbiano già espresso il proprio consenso al momento in cui hanno acconsentito alla sottoscrizione del contratto di lavoro del figlio minorenne.

Tuttavia, il quadro della disciplina svizzera in materia di autonomia decisionale del minore al trattamento medico è ormai chiaramente definito dalla specifica previsione (art. 19c CC) relativa all'esercizio dei diritti strettamente personali da parte delle persone incapaci civili (o incapaci d'agire, stando alla traduzione ufficiale in lingua italiana) ma dotate di capacità di discernimento.

Richiamando quanto previsto nel precedente art. 19 CC (versione ante riforma 2013)[1070], l'art. 19c CC stabilisce che «le persone capaci di discernimento che non hanno l'esercizio dei diritti civili esercitano in piena autonomia i diritti strettamente personali», fatta eccezione per quei «casi nei quali la legge prevede il consenso del rappresentante legale». Anche i minori d'età, quin-

dell'amministrazione di sostegno e soppressione degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione (c.d. "Bozza Cendon 2007").

[1068]Messaggio concernente la modifica del Codice civile svizzero (Protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione) del 28 giugno 2006, FF 2006 6391, 6481.

[1069] Su questo punto la dottrina interpreta in senso estensivo la norma, ritenendo che, quando un soggetto abbia attribuito una certa cifra al minore affinché questi possa utilizzarla per proprie spese o esigenze, di per sé lo autorizza implicitamente, anche se non l'ha fatto espressamente all'atto della donazione, a utilizzare personalmente quel denaro.

[1070] L'attuale versione dell'art. 19 CCprevede che il minore, anche se capace di discernimento, non potrà creare delle obbligazioni se non con il consenso del suo rappresentante legale, tranne che (art. 19.2 CC) per compiere atti che comportino per lui dei vantaggi gratuiti o per provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana.

di, che sono capaci di discernimento, possono compiere in *piena autonomia* i diritti strettamente personali[1071].

Nell'ordinamento svizzero, quindi, «il diritto all'autodeterminazione del minore non dipende né da un'età cronologica, né dalla sua capacità civile, ma dalla sua capacità di discernimento. Anche se minore, può esercitare questo diritto senza l'intervento del rappresentante legale e anche a sua insaputa o contro la sua volontà. La capacità di discernimento gli conferisce un'autonomia che può, all'occorrenza, sfuggire al potere genitoriale. Conviene, tuttavia, assicurarsi della libertà della sua scelta e di verificare che la sua volontà non abbia subito delle costrizioni o delle pressioni […]. Tuttavia, è preferibile che l'adolescente coinvolga i suoi genitori nelle sue decisioni, al fine di evitare che sorga un conflitto di lealtà[1072] che rischia di mettere in pericolo la presa in carico medica»[1073].

L'art. 19c CC fa salvi i casi in cui la normativa preveda, anche per i diritti strettamente personali, che sia il rappresentante legale a prestare formalmente il consenso per conto del minore: si tratta di casi tipicamente previsti e non estendibili in chiave interpretativa. In queste fattispecie, quindi, il minore, anche se capace di discernimento, avrà bisogno del consenso del rappresentante legale, pur in presenza di diritti strettamente personali, nei casi in cui la legge lo preveda espressamente: si tratta, come già visto, della promessa nuziale (art. 90.2 CC)[1074], del riconoscimento di un figlio (art. 260.2 CC)[1075], del consenso all'adozione se l'adottando è sotto tutela (art. 265.3 CC)[1076].

In ogni caso, la versione precedente dell'art. 19.2 CC prevedeva già la possibilità che l'esercizio di un diritto strettamente personale potesse essere effettuato, in generale, da un soggetto capace di discernimento. In giurispru-

[1071] Cfr. O. GUILLOD, *Droit des personnes, Les abrégés*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2013, p. 209; H. DESCHENAUX / P.H. STEINAUER, *Personnes physiques et tutelle*, Berne, Stämpfli, 2001, pp. 69 ss.; BSK-ZGB I- M. Bigler-Eggenberger, pp. 202 ss.

[1072] Potremmo definire il *conflitto di lealtà* come un conflitto intrapsichico nato dall'impossibilità di scegliere fra due situazioni possibili.

[1073] D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*,cit., pp.267-268

[1074] Art. 90 CC – *Promessa nuziale*: 2. I minorenni non sono vincolati da una promessa nuziale fatta senza il consenso del loro rappresentante legale.

[1075] Art. 260 CC – *Riconoscimento di un figlio*: 2.Se l'autore del riconoscimento è minorenne o sotto curatela generale o se l'autorità di protezione degli adulti l'ha ordinato, occorre il consenso del rappresentante legale

[1076] Art. 265 CC – *Adozione*: 1.L'adottando deve avere almeno sedici anni meno dei genitori adottivi. 2. Se è capace di discernimento, il suo consenso è necessario perché possa essere adottato. 3. Se è sotto tutela, è necessario il consenso dell'autorità di protezione dei minori, quand'anche sia capace di discernimento

denza era ritrovabile, poi, la precisazione che tale decisione può essere espressa anche dal minore capace[1077].

8.2.1. L'autonomia decisionale del minore capace di discernimento

Tra i diritti strettamente personali, è sicuramente riconducibile il diritto del minore di decidere relativamente a un trattamento medico cui deve essere sottoposto: secondo quanto previsto dall'art. 19c CC, comma 1, quindi, il minore capace di discernimento può esercitare questa decisione *in piena autonomia*[1078].

Rispetto al coinvolgimento dei genitori nella fase informativa, non appare necessario che il minore debba presentarsi da solo a colloquio col medico, anche se nella letteratura medica appare importante accordargli un colloquio individuale con il medico[1079] e, eventualmente il minore partecipasse alla consultazione con uno dei suoi genitori, permettergli di avere in via preliminare un colloquio individuale, invitando il genitore ad entrare alla fine della consultazione[1080].

Una ricerca svizzera rivela che il 33% dei pazienti di 13 anni e il 52% dei pazienti di 15 anni stimano importante avere un colloquio da soli con il medico, ma solamente il 18% di quelli di 13 anni e il 20% di quelli di 15 anni ne hanno effettivamente l'occasione[1081].

Sullo sfondo compare, tuttavia, una questione non strettamente legata all'esercizio dell'autonomia decisionale: si pone, infatti, il problema della fattura delle consultazioni o delle medicine che viene intestata ai genitori e che deve essere emessa affinché intervenga l'assicurazione medica. Come deve comportarsi il medico? Cosa accade alla decisione del minore? Se un adole-

[1077] Si veda, per esempio, ATF 114 Ia 350, 360; ATF 134 II 235. O. GUILLOD, Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008, in Jusletter 18 aout 2008; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *BMS*, 2009, n. 90, pp.79-82.

[1078] Sul punto, si veda il contributo fondamentale di O. GUILLOD, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme?*, cit.

[1079] C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, in *Paediatrica*, 2006, vol. 17, n. 4, pp. 31-33.

[1080] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p 270.

[1081] Cfr. C. RUTISHAUSER / A. ESSLINGER/ L. BOND / F.H. SENNHAUSER, *Consultations with adolescents: the gap between their expectations and their experience*, in *Acta Pediatrica*, 2003, vol. 2, pp. 1322-1326.

scente capace di discernimento, infatti, consulta un medico e prende una decisione senza che i suoi genitori ne siano a conoscenza, essendo necessaria la presenza del genitore (o del rappresentante legale) per la stipula del contratto, si ritiene che il medico per le consultazioni successive debba coinvolgere i genitori non intervenuti alla prima visita[1082].

Questo non significherebbe che deve essere il genitore a decidere, ma certamente, considerando le informazioni talvolta molto dettagliate (si pensi a un test per HIV o sospetta gravidanza), il medico deve ricordarsi del particolare coinvolgimento dei genitori su questo versante, che incrina, in qualche modo, il diritto di riservatezza di cui fino a quel momento il minore ha potuto godere.

Questo riporta la figura del genitore al centro, ma soprattutto riporta al centro la questione dell'importanza di creare una situazione in cui si crei una relazione fra il figlio e i genitori che agevoli l'alleanza terapeutica e permetta al figlio di decidere in reale autonomia, ma comunque con il sostegno dei genitori: «è importante includere i genitori nella presa in carico ogni volta in cui ne sia possibile»[1083], in quanto se i genitori sono coinvolti, possono sostenere il minore «favorendo l'osservanza della terapia, la continuità delle cure e i comportamenti benefici per la salute»[1084].

Un genitore, poi, si può intuire, preferirà essere informato direttamente da suo figlio, o dal medico al momento della consultazione[1085], più che saperlo dalla notifica di pagamento che arriva a domicilio da parte dell'assicurazione.

Riconoscere al minore l'esercizio di diritti ex art. 19c CC, quindi, non esclude automaticamente che non possa esserci il coinvolgimento e la cooperazione del genitore (o del rappresentante legale) e ricordare questa prospettiva è importante e realistico: il minore può decidere in piena autonomia, ma certamente questa sua libertà non esclude che chi ne ha la sua responsabilità legale e, come vedremo, anche coloro che, parlando dell'ordinamento italiano, definiremo i "protettori naturali" del minore, eventualmente lo aiutino a prendere una decisione.

Nella realtà, questo può accadere e accade spesso, in quanto permettere a un minore di decidere autonomamente non deve significare abbandonarlo alla fatica di una decisione che, talvolta, può essere importante o decisiva per la sua vita. Il medico, quindi, parlando in separata sede con il minore, in partico-

[1082] Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 32

[1083] M. MIRABAUD / R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, in *Rev Med Suisse*, 2013, n. 9, p. 419

[1084] M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 418.

[1085] *ibidem*

lare se adolescente, «può discutere dei vantaggi di informare i genitori e, se il caso lo richieda, proporre il suo aiuto o esaminare con l'adolescente delle strategie per favorire il dialogo genitori-adolescenti»[1086].

Nel caso in cui, però, dalla sola richiesta al minore di coinvolgere i suoi genitori, il medico intuisca un serio rischio per il benessere del paziente minore, appare consigliabile che egli, prima di intervenire sul minore capace di discernimento senza l'accordo dei genitori, consulti l'autorità di protezione dei minori per scegliere le misure adeguate o per lo meno proteggersi contro eventuali conseguenze giuridiche[1087].

Perché il minore decida autonomamente è presupposto essenziale che il minore sia informato, accompagnato, affiancato, supportato prima di arrivare al momento in cui è chiamato a decidere[1088]. In questa prospettiva, il minore capace di discernimento, in particolare se adolescente, «è riconosciuto come un attore della sanità, una persona autonoma nelle sue scelte, un partner attivo nella relazione terapeutica ma allo stesso tempo aiutato a fare una scelta conforme ai suoi interessi»[1089].

L'esigenza da tutelare, qui, non è solo giuridica, in quanto coinvolge anche aspetti relazionali: «se per esempio il medico intraprende, su richiesta del minore capace di discernimento, un trattamento che i suoi genitori hanno esplicitamente rifiutato, questo potrebbe avere delle ripercussioni negative sulle relazioni fra il paziente e i suoi genitori»[1090]. In caso di contrasto fra il paziente minore capace di discernimento e i suoi genitori, quindi, al di là del dato giuridico, sul versante relazionale «il medico dovrebbe prendere il tempo necessario (se questo è possibile da un punto di vista medico) per cercare di

[1086] *Ibidem.* Il riferimento particolare agli adolescenti deriva dal fatto che, nel loro caso, frequentemente si può presumere esistente la capacità di discernimento, che tuttavia non è esclusa anche per ragazzi di età inferiore, per quanto da verificare, in ogni caso, in concreto.

[1087] Nella letteratura medica si ritiene che, in questi casi, il medico debba potersi consultare anche con altri professionisti della salute (per es. il medico cantonale): questa prassi non è tuttavia così pacifica da un punto di vista giuridico, in quanto entra in gioco la tutela del diritto alla riservatezza del minore, che verrebbe violata là dove il medico estendesse la conoscenza della situazione specifica ad altri colleghi. Su una posizione favorevole alla consultazione di professionisti esterni: C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 32.

[1088] Per «prendere delle decisioni consapevoli, l'adolescente deve essere informato e aiutato a prendere una decisione responsabile», come si legge in D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 269-270

[1089] *ibidem*

[1090] M. CALFLISH, *La consultation avec un adolescent: quel cadre proposer?*, in *RMS*, 2008, n. 4, p. 1458.

ottenere, attraverso il dialogo, un consenso e una decisione condivisa» rispetto ai passi successivi da compiere.

Se può ammettersi, infatti, per l'adolescenza, una certa «ambiguità fra una grande vitalità e un attrazione per la morte»[1091], come detto la presa in carico medica del minore deve essere caratterizzata dall'alleanza terapeutica[1092].

Il diritto all'autodeterminazione del minore capace di discernimento comporta non solo il diritto di scegliere se aderire al trattamento che gli viene proposto, ma anche quello, corrispondente, di rifiutarlo[1093].

Certamente «il medico dovrà ogni volta assicurarsi che il paziente non subisca pressioni o minacce nella sua presa di decisione, che egli deve effettuare liberamente»[1094], come affermato anche dalla giurisprudenza del Tribunale Federale, ma il rifiuto del minore dovrà essere considerato e rispettato.

Si pensi, a titolo di esempio, in particolare alla sentenza riguardante una ragazza di 13 anni e due mesi, accompagnata dalla madre in un Centro medico per una visita osteopatica, su cui anche la dottrina si è espressa più volte a commento[1095]. La ragazza accusava un dolore al coccige provocatole da una caduta durante un corso di ginnastica e la madre l'aveva portata dall'osteopata affinché questi le praticasse una manovra che le riportasse il coccige in posizione corretta. L'osteopata aveva praticato la manipolazione alla ragazza, nonostante lei chiedesse di interrompere la manovra era gridasse il suo rifiuto al trattamento cui veniva sottoposta.

La madre era presente alla manipolazione ma non aveva dato nessuna indicazione di fermarsi all'osteopata. La ragazza aveva rifiutato di tornare al Centro medico il giorno seguente e la madre aveva fatto ricorso alla Societé-Vaudoise de Médecine (SVM) criticando la modalità con cui l'osteopata aveva trattato la figlia e realizzato il trattamento. Il capo del "Département de la santé e de l'action sociale" aveva conseguentemente inflitto all'osteopata una sanzione disciplinare di 1500 CHF, motivando il provvedimento a causa del difetto di consenso libero ed espresso da parte della paziente che era capace di discernimento. L'osteopata fece, perciò, ricorso al Tribunale amministrativo

[1091] Cfr. M. CALFLISH / B. CHAPPUIS-BRETTON, *A propos de l'adolescence: quelques réflexions éthiques*, in *RMS*, 2003, n. 2425; C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 32.

[1092] D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 271

[1093] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 270

[1094] *ibidem*

[1095] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p.271; O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit.

del Canton Vaud e poi al Tribunale Federale. I due ricorsi furono rigettati, ma è interessante quanto il Tribunale Federale espresse nella sua decisione: «la paziente era, alla sua età, atta a comprendere le informazioni datele […], a comprendere la lesione di cui soffriva, a valutare la portata del trattamento proposto, così come la sua alternativa, e a comunicare la sua scelta con piena cognizione di causa»[1096]. E, «siccome non si trattava di un trattamento sanitario indispensabile e obbligatorio né un trattamento da praticare in urgenza, il Tribunale ritenne che «non esisteva nessun interesse terapeutico a realizzare l'intervento senza l'accordo o la collaborazione della paziente. L'osteopata avrebbe dovuto rispettare la volontà della ragazza, che doveva essere considerata come preponderante rispetto a quella di sua madre»[1097].

Di conseguenza, il Tribunale Federale dichiarò che il rifiuto alla prosecuzione del trattamento della ragazza, essendo capace di discernimento, doveva essere rispettata e che, quindi, la sanzione disciplinare applicata era corretta.

Come dimostra questa sentenza del Tribunale Federale, «i principi relativi al discernimento e alla volontà di un'adolescente non cambiano, anche se lei si presenta alla consultazione medica con il suo rappresentante legale»[1098], in quanto «il fatto che un genitore accompagni o no suo figlio presso un professionista della salute non cambia evidentemente le regole giuridiche sul discernimento e sul consenso del minore»[1099]. Il fatto che un genitore lo accompagni non significa evidentemente che il figlio debba essere considerato dal professionista come incapace di discernimento[1100].

Il medico avrebbe dovuto, si legge a commento[1101], vista la divergenza di opinione della paziente con la madre, chiedere a quest'ultima di aspettare qualche istante nella sala d'attesa, parlare separatamente con la ragazza e ridiscutere con lei dell'opportunità di continuare o meno l'intervento e, poi, rispettare la sua scelta e non agire secondo l'intenzione manifestata dalla madre. Un tale atteggiamento professionale era auspicabile proprio in considerazione del fatto che il professionista «era di fronte non a un bambino piccolo, ma a un adolescente di più di tredici anni e che egli ha proceduto in due volte a un atto particolarmente intrusivo, molto doloroso, che non era indispensabile, passando oltre i rifiuti reiterati della sua paziente. Non si è dunque nella situazione di

[1096] ATF 134 II 235
[1097] *ibidem*
[1098] D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 271.
[1099] O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.
[1100] *ibidem*
[1101] *ibidem*

un bambino che piange, perché avrebbe paura di un pediatra o di un dentista»[1102].

E' bene ricordare in questa fase che, come regola approssimativa, nell'ordinamento svizzero ci si orienta a riconoscere che, mentre per il paziente adulto la capacità di discernimento è presunta e va dimostrata, eventualmente, la sua assenza, e che per i bambini piccoli[1103] è presunta, all'opposto, l'incapacità di discernimento, per i bambini non piccoli e gli adolescenti in una fascia di età intermedia, non esiste nessuna presunzione, né di capacità, né di incapacità, ed è necessario verificarla caso per caso.

E' su questa linea che il Tribunale Federale ha insistito, non seguendo la linea di definire fasce di età che avrebbero creato «un minimo di sicurezza del diritto» e «avrebbe potuto condurre i giudici a determinare delle categorie di età, nella misura in cui serva circoscrivere l'esistenza di una presunzione di discernimento o di assenza di discernimento e non di definire la nozione stessa», ma preferendo «non evocare nessuna età precisa e accontentarsi di classificare la giovane paziente di 13 anni e 2 mesi nella fase di età intermedia per la quale nessuna presunzione prevale»[1104].

E' una scelta che, per quanto poggi su un metodo realistico[1105], pragmatico[1106], tuttavia presenta vantaggi ma anche problemi pratici[1107]: da un lato permette di favorire l'autonomia del minore in funzione delle sue capacità di discernimento reali, proprio in virtù del fatto che il medico, come già richiamato più volte, deve valutare l'esistenza attuale (o meno) della capacità di discernimento in modo concreto e in riferimento a un atto determinato, basandosi – come visto anche per gli adulti - su una valutazione che valuta il processo, non il risultato della decisione[1108].

Dall'altro, proprio il fatto che questa valutazione debba essere effettuata, in concreto, ogni volta, nel singolo caso, rende il lavoro valutativo del medico sicuramente più complesso, in quanto in virtù egli è tenuto a pronunciarsi sul

[1102] ATF 134 II 235

[1103] *ibidem*

[1104] O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

[1105] P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80

[1106] O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

[1107] P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80; M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 415.

[1108] Cfr. P. MUZNY, L'autonomie *du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80; M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

fatto che la capacità di discernimento esista o non esista, senza sfumature mediane: il paziente, infatti, o è capace o non è capace, non può essere ammessa una "più o meno capacità" di discernimento[1109].

Anche se il medico non può basarsi su un limite di età di riferimento al di là o al di qua del quale il minore è dotato di capacità di discernimento o no[1110], certamente il criterio dell'età può aiutare nella riflessione, come riportato in un recente studio di un gruppo multidisciplinare presso gli Ospedali universitari di Ginevra, composto da professionisti esperti in ambito medico, psichiatrico, giuridico e psicosociale. La tabella riportata in questo studio (*Tableau 3: Age et capacité de discernement*)[1111], considera, rifacendosi alla stessa sentenza del Tribunale Federale analizzata in precedenza, che la capacità di discernimento non possa essere riconosciuta di norma, rispetto agli interventi o trattamenti medici cui deve essere sottoposto, al minore che non abbia ancora compiuto 12 anni[1112]; che la capacità debba essere valutata caso per caso, individualmente e in funzione dell'intervento medico previsto, nella fascia intermedia d'età compresa fra i 12 e i 16 anni[1113]; che al di là dei 16 anni tale capacità possa essere ammessa sicuramente per le decisioni che non comportano una certa gravità, mentre, al contrario, sia necessario l'accordo del rappresentante legale del minore per le decisioni più importanti, in termini di conseguenze e di costi[1114]; e che, per il minore che ha un'età vicina al compimento del 18 anni, la capacità di discernimento possa dirsi presunta[1115].

Interessante, come ha sottolineato Guillod nel suo commento alla sentenza, sarebbe stato verificare come il Tribunale Federale si sarebbe pronunciato se il caso fosse accaduto nel Canton Ticino, essendo previsto dall'art. 8.2 della Legge sanitaria ticinese, in aperto contrasto con la normativa federale, che «se il paziente di età inferiore ai sedici anni il consenso è dato dal rappresentante legale»[1116].

[1109] M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

[1110] Cfr. P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., p. 80.

[1111] M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

[1112] ATF 134 II 235

[1113] *ibidem*

[1114] Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., pp. 31 ss.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., pp. 79 ss.

[1115] ATF 134 II 235

[1116] Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario (Legge sanitaria) del 18 aprile 1989 - art. 8 *minorenni*: 1. Le disposizioni previste dall'art. 7 sono applicabili

Perché sarebbe stato interessante? In quanto il diritto cantonale deve rispettare il diritto federale in materia sanitaria, essendo il diritto federale fonte ad esso sovraordinata, e in tal senso quindi la legge cantonale ticinese avrebbe dovuto già da tempo essere modificata e adattata alla previsione del codice civile, che non definisce un'età ma rinvia a una valutazione in concreto della capacità di discernimento. Tuttavia, a differenza di quello che l'interprete straniero potrebbe credere, il diritto cantonale non è aggiornato automaticamente ad ogni variazione del diritto federale e questo comporta, come in questo caso, uno sfasamento fra i due livelli normativi[1117].

Rispetto alla definizione di confini d'età di riferimento, che potrebbero aiutare i medici nel lavoro quotidiano di valutazione della capacità di discernimento, né la legislazione federale, salvo casi specifici[1118], né la giurisprudenza del Tribunale Federale, si sono espressamente arrischiate ad avventurarsi nella definizione di possibili fasce cronologiche indicative.

Così facendo, però, la legislazione e la giurisprudenza non aiutano «certamente i professionisti della salute che sono di fronte quotidianamente alla difficoltà di valutare il discernimento dei giovani pazienti»[1119]: il medico, infatti, che si trova nella situazione quotidiana di valutare questa capacità individuale di discernimento si trova spesso ad essere su una corda tesa[1120], in una situazione delicata. Anche per questo, in caso di dubbio, è consigliabile

anche ai minorenni che hanno compiuto il sedicesimo anno di età.2. Se il paziente è di età inferiore ai sedici anni il consenso è dato dal rappresentante legale. È riservato il capoverso 3 di questo articolo.3. Una prestazione sanitaria può essere attuata a un minore di sedici anni senza il consenso del rappresentante legale in caso di imminente o non altrimenti evitabile pericolo di morte o di grave menomazione del paziente.

[1117] Si pensi, a titolo di esempio, all'art. 31 della Legge sanitaria del Canton du Valais per il quale, rispetto all'obbligo di informazione prevede la possibilità che il medico possa informare il rappresentante legale di un paziente minore anche se capace di discernimento (Art. 31 - *Respect de la sphère privée du patient*: 3. S'il y a de justes motifs, le professionnel de la santé peut informer le représentant légal d'un patient mineur ou interdit capable de discernement).

[1118] Si pensi, a titolo di esempio, all'art. 8.7 della citata Legge federale in materia di trapianti, che fissa l'età a 16 anni per il donatore. In questo caso, però, non trattasi di legge cantonale ma di legge federale speciale e, come ricordato da Guillod, «contrariamente ai cantoni, il legislatore federale ha naturalmente il diritto di derogare in una sua legge speciale a un principio generale derivante dal codice civile», in O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

[1119] O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

[1120] Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 31.

che egli discuta la situazione con un collega[1121], «sia un collega più esperto, sia uno psichiatra, per apportare non solamente uno sguardo esperto, ma anche uno sguardo neutro che permetta di rivalutare la situazione»[1122].

L'esito della valutazione medica compiuta sulla capacità, andrà poi, come visto, documentata nel dossier medico, spiegando dettagliatamente ciò che ha portato ad affermare l'esistenza o l'inesistenza della capacità di discernimento[1123].

In sintesi, quindi, l'ordinamento giuridico svizzero prevede una disposizione molto chiara: se il minore è capace di discernimento e rifiuta un trattamento, di cui comprende le misure, le modalità e i rischi, il trattamento non può essere realizzato, proprio in virtù del rispetto della sua autonomia, salvo ipotesi derogatorie previste espressamente dalla legislazione speciale in situazioni specifiche.

Il dovere di protezione del minore, esistente in capo al genitore in virtù della sua autorità genitoriale, viene meno, quindi, di fronte al diritto all'autodeterminazione del minore capace di discernimento.

8.2.2. La decisione riguardante il minore incapace di discernimento

Diversa è la situazione, invece, che caratterizza la decisione quando la persona sia incapace di discernimento: nel caso di minore incapace di discernimento, il rappresentante legale agisce in suo nome, sempre che, come si legge nell'art. 19c.2 CC, un diritto non sia tanto strettamente connesso con la personalità da escludere ogni rappresentanza.

Il rappresentante compirà gli atti "in nome" del minore incapace di discernimento: come già detto parlando della relazione genitori-figli, quando il rappresentante agisce in nome del minore incapace di discernimento non significa che egli prenda una decisione secondo una propria scala di valori, ma esercita una competenza per conto della persona incapace, con una "decisione di sostituzione", in quanto la sua libertà di decisione è meno grande di quella che avrebbe se decidesse per se stesso, essendo qui in gioco non l'esercizio del proprio diritto all'autodeterminazione, ma una decisione che deve essere gui-

[1121] *ibidem*

[1122] M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.

[1123] M. MIRABAUD/ R. BARBE / F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, cit., p. 416.; C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 31.

data dall'interesse del minore incapace di discernimento[1124]. A tal fine bisognerà tenere conto dell'opinione del minore, pur se incapace di discernimento. Il minore, quindi, anche se incapace di discernimento, andrà comunque e sempre ascoltato, nei limiti e nei modi più appropriati rispetto alla sua età e alla sua condizione, come previsto dalla Convenzione di Oviedo e, più in generale, dall'art. 12 CRC.

Proprio l'art. 19c.2 CC, tuttavia, prevede anche un'eccezione alla regola della rappresentanza: il rappresentante legale interviene manifestando il consenso in nome e per conto del minore incapace «sempre che un diritto non sia tanto strettamente connesso con la personalità da escludere ogni rappresentanza».

Se si tratta di un diritto così "tanto strettamente connesso con la personalità", infatti, il minore, in quanto incapace di discernimento, non potrà compierli autonomamente, ma nemmeno al rappresentante legale potrà essere riconosciuto alcun potere sostitutivo: egli non potrà compiere al posto, in nome e per conto del minore questo atto. Gli atti *strettamente connessi con la personalità* non possono che essere compiuti dalla persona che ne è titolare: quindi, se la persona è capace di discernimento, li compirà personalmente; se è incapace, saranno atti che non verranno compiuti da nessuno, né dal titolare, né dal rappresentante.

La sterilizzazione di un soggetto, essendo considerata una grave minaccia all'integrità corporea[1125] è rientrante all'interno dei casi di diritti strettamente personali: può essere considerata una delle ipotesi così strettamente personali da impedire che il rappresentante legale intervenga al posto (e per conto) del minore incapace? Oppure, altrimenti, può essere ammesso, in ogni caso, vista la questione oggetto dell'intervento, un potere/diritto di veto in capo all'incapace? Sul tema è stato avviato, in dottrina e in giurisprudenza[1126] un ampio dibattito.

La risposta a queste domande può essere ritrovata nella Legge federale sulla sterilizzazione[1127], che ha stabilito il principio generale dell'interdizione da ogni forma di sterilizzazione di persone minori di 18 anni (art. 3), andando a precisare ulteriormente che questo divieto riguarda anche coloro che sono temporaneamente incapaci di discernimento o che sono incapaci durevolmente e hanno più di 16 anni (art. 7.1). E' prevista un'eccezione a quest'ultima rego-

[1124] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 262-263.

[1125] D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 263

[1126] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 263; Avis du Conseil fédéral 3.9.2003, FF 2003 5797, pp. 5806-5807.

[1127] Legge federale sulle condizioni e le procedure riguardanti la sterilizzazione delle persone (in breve: Legge sulla sterilizzazione), del 17 dicembre 2004, in RS 211.111.1

la (art. 7.1), nell'ipotesi in cui il minore di 16 anni sia incapace di discernimento e sussistano le sette condizioni previste dall'art. 7.2 della medesima legge[1128].

In passato, parte della dottrina riteneva che potesse riconoscersi un vero e proprio potere di veto anche al minore incapace di discernimento, in virtù del principio per cui nessun atto medico può essere realizzato su un soggetto che vi si opponga, anche se si tratta di soggetto incapace di discernimento[1129].

Ad oggi, alla luce dell'art. 19c.2 CC, sembra possa dirsi che un diritto di veto possa essere riconosciuto solo se la legge lo preveda espressamente, come nel caso della legge sui trapianti. In essa è stabilito, infatti, che non possa esserci prelievo di organi, di tessuti o di cellule su persone minori o incapaci di discernimento (art. 13.1 Legge sui trapianti), salvo i casi eccezionali di un prelievo di tessuti e cellule che si rigenerano e in presenza delle situazioni specifiche indicate dalla legge (art. 13.2)[1130]. La lettera h) dell'art. 13.2, per

[1128] Art. 7.2 Legge sulla sterilizzazione: «Eccezionalmente, la sterilizzazione è ammessa se: (a) è nell'interesse della persona in questione, tenuto conto di tutte le circostanze; (b) la procreazione e la nascita di un bambino non possono essere evitati con altri mezzi contraccettivi adeguati o con la sterilizzazione volontaria del partner capace di discernimento; (c) la procreazione e la nascita di un bambino sono probabili; (d) la gravidanza mette notevolmente in pericolo la salute della donna interessata oppure dopo la nascita è inevitabile la separazione dal bambino perché la persona in questione non può assumere le responsabilità di genitore; (e) non vi è alcuna probabilità che l'interessato riacquisti un giorno la capacità di discernimento; (f) si opta per il tipo d'intervento che offre all'interessato le maggiori probabilità di riacquistare la propria genitalità; (g) l'autorità di protezione degli adulti ha dato il proprio consenso ai sensi dell'articolo 8». L'art. 8, al secondo comma, prevede che l'autorità di protezione degli adulti, che deve decidere in materia, debba sentire la persona interessata personalmente (e, poi, separatamente i suoi parenti prossimi), e che debba ascoltarla adattando l'audizione alla capacità e alla personalità della persona, valutandone la reale probabilità di rapporti sessuali, i metodi contraccettivi fino a quel momento utilizzati, le persone che frequenta e in particolare le relazioni con il suo partner. La lettera c. dell'art. 8.2 prevede che l'autorità di protezione chieda a uno psichiatra la valutazione della capacità o incapacità di discernimento della persona e la temporaneità o durevolezza dell'eventuale incapacità.

[1129] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 274

[1130] RS 810.21, Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Lois sur la transplantation), Art. 13: «1. Non può esserci prelievo di organi, di tessuti o di cellule su persone minori o incapaci di discernimento. 2. A titolo eccezionale, dei tessuti o delle cellule che si rigenerano possono essere prelevati su persone minori o incapaci di discernimento se: a. il trapianto presenta soltanto un rischio minimo ed è minimamente traumatizzante per il donatore; b. il ricevente non può essere curato con un altro metodo terapeutico di efficacia comparabile; c. non è disponibile un donatore idoneo maggiorenne e capace di discernimento; d. il ricevente è un genitore, un figlio, un fratello o una sorella del

quel che qui interessa, indica espressamente che «il prelievo di tessuti e cellule che possono rigenerarsi è possibile solo se nessun indizio non faccia pensare che la persona incapace di discernimento si opporrebbe ad un prelievo».

Qualora il medico ritenesse di essere in una situazione di conflitto d'interessi fra la decisione presa dal rappresentante legale del minore, incapace di discernimento, e l'interesse del minore, il medico potrebbe rivolgersi all'autorità di protezione dei minori affinché prenda la decisione di autorizzare o meno il trattamento.

In dottrina si riteneva sussistente questa fattispecie in caso di diniego del consenso da parte del rappresentante a trattamenti che il medico valutava, all'opposto, necessari[1131] oppure nelle ipotesi di autorizzazione del rappresentante legale ad analisi genetiche sul minore incapace, anche quando le analisi non erano indispensabili per la protezione della salute del minore incapace[1132]. Tuttavia, ad oggi, l'art. 18 LEGU (Legge federale sugli esami genetici sull'essere umano) è chiaro nella sua previsione: la persona (capace di discernimento) interessata dalla necessità che siano effettuati esami genetici in ambito medico (sez. 3), «dopo essere stata informata in modo circostanziato […] decide liberamente» (art. 18.1), mentre «se la persona interessata è incapace di discernimento, la decisione spetta al suo rappresentante legale» (art. 18.4).

In sintesi, dunque, nell'ordinamento svizzero il diritto all'autodeterminazione del minore non dipende né da un'età cronologica, né dalla sua capacità civile, ma dalla sua capacità di discernimento.

---

donatore; e. la donazione può salvare la vita del ricevente; f. il rappresentante legale è stato informato in modo esauriente e vi ha acconsentito liberamente e per scritto; g. la persona capace di discernimento ma minorenne è stata informata in modo esauriente e vi ha acconsentito liberamente e per scritto; h. non vi sono indizi che la persona incapace di discernimento si opponga al prelievo; i. un'autorità indipendente ha dato il proprio consenso».

La traduzione italiana evita di indicare il riferimento esplicito ai minori e lo riporta al punto a. con risultati esegetici discutibili, prevedendo la seguente dicitura: «Sono ammesse eccezioni per i prelievi di tessuti o cellule rigenerabili se: a. il trapianto per la persona incapace di discernimento o minorenne presenta soltanto un rischio minimo ed è minimamente traumatizzante».

[1131] Un esempio paradigmatico, che ha caratterizzato anche la giurisprudenza italiana, come vedremo, è quello del rifiuto di genitori testimoni di Geova di far sottoporre il proprio figlio a interventi medici che implichino eventuali trasfusioni di sangue. Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., p.272.

[1132] Questa dottrina, infatti, riteneva che il rappresentante possa prendere una decisione simile sono se è nell'interesse del minore e che, di principio, «un'analisi genetica non sarà possibile se la protezione della salute della persona coinvolta non lo esiga».

Il minore potrà, se capace di discernimento, esercitare autonomamente la propria scelta, come principio generale, salvo che non riguardi una situazione per la quale la legislazione speciale non preveda una differente regolamentazione, in deroga alle disposizioni generali codicistiche.

Il minore potrà esercitare il diritto alla manifestazione del proprio consenso o rifiuto all'atto medico, senza l'intervento del rappresentante legale, anche a sua insaputa o contro la sua volontà, proprio in virtù della sua capacità di discernimento, che gli conferisce un'autonomia che può derogare al potere genitoriale.

Non si può dare per presunto, però, il fatto che il minore abbia scelto liberamente e, perciò, è opportuno verificare e assicurarsi che la decisione sia stata presa senza costrizioni, per timore, sotto pressione psicologica. Sarebbe preferibile, come si legge in dottrina, che il minore capace di decidere autonomamente, coinvolgesse in ogni caso, i suoi genitori nelle sue decisioni, al fine di evitare che sorga un conflitto fra il minore, i genitori e il personale medico, che metta in difficoltà concretamente tutti gli attori della decisione medica da prendere[1133].

Per i minori incapaci di discernimento, invece, la regola generale è quella prevista dall'art. 19c.2 CC: se il minore è incapace, deciderà per lui il suo rappresentante legale, salvo che non si sia in una delle ipotesi di diritti così strettamente connessi alla personalità da escludere qualsiasi forma di rappresentanza legale oppure salvo che la legislazione speciale non abbia previsto, in situazioni specifiche, deroghe esplicite alla disciplina generale, attribuendo al rappresentante legale il potere di esprimere comunque il suo consenso (si veda il citato esempio della legislazione federale in materia di analisi genetiche) o escludendo in ogni caso il potere di consentire del rappresentante in nome del minore incapace nell'ipotesi di rifiuto, anche solo deducibile implicitamente, della persona incapace (si veda, a titolo di esempio, la citata normativa federale in materia di trapianti).

8.3. L'autonomia decisionale del minore di fronte al trattamento sanitario nell'ordinamento italiano

L'analisi di questo tema non può che partire da un dato di fatto: il quadro delle fonti normative in materia di consenso informato appare, a voler essere positivi, «ormai articolato, ma un po' frammentario»[1134], in quanto non esiste

[1133] Cfr. D. MANAÏ, *Les droits du patient adolescent en Suisse*, cit., pp. 267-268

[1134] M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI / E. PALERMO FABRIS / P. ZATTI, *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2011, p. 195.

nella legislazione italiana una disciplina generale in materia di consenso informato e si deve ricomporre una qualche regolamentazione a partire dal panorama delle disposizioni internazionali in argomento, di quelle nazionali su questioni affini e del quadro interpretativo proposto dalle decisioni giurisprudenziali e dalle riflessioni dottrinali in materia.

Nello specifico delle disposizioni in materia di consenso dei minori, poi, ci si trova in una situazione di sostanziale anomia del legislatore italiano, per quanto, nel d.d.l. Calabrò[1135] riprenda, a partire da una disciplina più ampia relativa al consenso informato, alcuni aspetti relativi ai minori d'età[1136]. Nell'art. 2.7 di questo disegno di legge, infatti, si riconosce il potere di esprimere o rifiutare il consenso informato in merito al trattamento sanitario del minore in capo ai soggetti esercenti la responsabilità genitoriale o la tutela, «dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore». La seconda parte del comma 7 specifica, inoltre, che «la decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore». Sembra indicarsi, quindi, fra le righe, il superiore interesse del minore incarnato nella salvaguardia della sua vita e della sua salute psico-fisica che deve fungere da bussola nell'espressione del consenso da parte del genitore o altro soggetto in alternativa legittimato a rappresentare il minore. Restano delle forti perplessità, tuttavia, sulla prima parte del testo in esame, in quanto la prestazione del consenso, o il suo rifiuto, dovrebbe seguire un ascolto attento dei desideri e delle richieste del minore. La formulazione appare vaga, oltre che manchevole di riferimento né distinzione alcuna rispetto all'età e al grado di maturità del minore, per usare le parole della Convenzione di Oviedo, o almeno alla sua capacità di discernimento.

L'assenza di una disciplina specifica, quindi, costringe l'interprete a dover setacciare la normativa vigente per dedurre una possibile regolamentazione da disposizioni differenti, che disciplinano situazioni in cui il minore è chiamato

[1135] d.d.l.Calabrò" (d.d.l. n. S. 10-51-136-281-285-483-800-972-994-1095-1188-1323-1363-1368-B), in materia di «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», somma numerore iniziative parlamentari approvate in Senato e sintetizzate in questo unico disegno di legge, approvato in prima seduta in Senato, approvato con modifiche presso la Camera dei Deputati, ed ora in discussione in Commissione Salute e Igiene del Senato della Repubblica.

[1136] L'art. 2, in materia di consenso informato, prevede, al comma 7, che «Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è *espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale parentale o la tutela dopo avere attentamente ascoltato i desideri e le richieste del minore*. La decisione di tali soggetti è adottata avendo come scopo esclusivo la salvaguardia della vita e della salute psico-fisica del minore» (corsivo aggiunto).

ad una scelta su un questione esistenziale, in particolare in ambito sanitario[1137].

8.3.1. Le legislazione speciale di riferimento

Nella legislazione speciale è possibile distinguere ipotesi in cui il legislatore ha mantenuto la regola generale della necessità che ad esprimersi sia il genitore esercente la responsabilità genitoriale da altre previsioni in cui emerge, in qualche forma, una certa autonomia decisionale del minore (*tab.1*).

tab. 1

	Legge	**Oggetto della legge**
Ipotesi in cui prevale la soggezione del minore alla responsabilità genitoriale	l. 107/90 (art. 3)	Donazione di sangue
	l. 219/05 (art. 3)	Prelievo di organi e sangue
Ipotesi intermedia	l. 837/56 (artt. 2 e 4)	Profilassi malattie veneree
Ipotesi in cui emerge ed è affermata l'autonomia del minore a decidere	l. 405/75 (art. 1) l. 194/78 (art. 2)	Contraccezione
	l. 194/78 (art. 12)	Interruzione Volontaria di Gravidanza (IVG)
	l. 135/90 (art. 5)	AIDS
	DPR 309/90 (art. 120.2)	Stupefacenti
	d.lgs. 211/03 (art. 4)	Sperimentazione clinica di medicinali per uso clinico

Per quanto riguarda le previsioni normative in cui prevale la soggezione del minore alla responsabilità genitoriale, un primo riferimento è ritrovabile nella l. 107/90, in materia di donazione di sangue ed organi, escludeva la possibilità per il minore di donare, da vivente, il sangue, mentre prevedeva la possibilità della donazione di cellule staminali, midollari e periferiche con il consenso dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale, del tutore o del giudice tutelare.

A questa disposizione si è sostanzialmente adeguata anche la più recente l. 219/2005, in materia di attività trasfusionali e produzione di emoderivati, in cui è prevista, all'art. 3, la possibilità di donazione di sangue da parte del minore di 18 anni se c'è il consenso del genitore esercente la responsabilità genitoriale, del tutore o del giudice tutelare, replicando sostanzialmente quanto

[1137] M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, cit., p. 197.

previsto dalla precedente disposizione citata. Nonostante si tratti di una disposizione recente, il legislatore non si è posto la questione di dare rilievo all'ipotesi di conflitto di interessi o di posizione fra genitori e minore, che riguardano in linea teorica l'ipotesi di dissenso del minore in presenza di consenso dei genitori, ma, più realisticamente, può interessare la situazione opposta, ovvero il caso in cui il minore acconsenta a un trattamento trasfusionale in assenza di consenso dei genitori, ipotesi che si può concretizzare (ed è stata comunque oggetto di frequenti decisioni giurisprudenziali) quando si sia in presenza di preclusioni rituali (per esempio se i genitori sono testimoni di Geova).

Un caso-limite in materia si è posto in un caso nel quale veniva richiesto dai genitori naturali al giudice l'autorizzazione a procedere al prelievo di cellule emopoietiche dal figlio di 14 anni, riscontrato come unico possibile donatore: le cellule sarebbero state utilizzate per la madre affetta da una grave forma tumorale. Il giudice ritenne che tra i genitori e il figlio vi fosse un conflitto di interessi e nominò un commissario *ad acta* ai sensi dell'art. 317*bis* c.c. Dai commenti[1138] alla decisione non emerge che il minore sia stato sentito nel processo per verificare la sua maturità e le sue intenzioni.

A metà strada fra le ipotesi di soggezione alla responsabilità genitoriale e di autonomia del minore, si pone la l. 837/56, in materia di profilassi per malattie veneree. Essa prevede, all'art. 2, l'obbligo per gli esercenti la responsabilità genitoriale e la tutela di provvedere alla cura dei minori o di coloro che sono loro affidati, quando siano a conoscenza della malattia venerea del minore o dell'incapace. Prevede, tuttavia, la possibilità per il minore di rivolgersi direttamente al medico. L'art. 4 prevedeva, nell'ipotesi di minore che non avesse compiuto i 18 anni (la maggiore età era fissata a 21 anni fino alla riforma del diritto di famiglia del 1975), l'obbligo per il medico di «avvertire immediatamente la persona cui compete l'obbligo di far curare il malato ai sensi del secondo comma dell'art. 2» (genitore o tutore, quindi) e, invece, per il minore che avesse compiuto i 18 anni (comunque minorenne, oggi paragonabile al "minore maturo" o "grande minore") la «facoltà del sanitario di avvertire, quando lo ritenga opportuno, la persona cui compete l'obbligo di far curare il malato».

Nonostante questa ipotesi possa rientrare, aggiornata ad oggi, nelle disposizioni che prevedono la soggezione del minore alla responsabilità genitoriale,

[1138] A. ARCERI, *Consenso alla donazione di cellule staminali emopoietiche periferiche da figlio minorenne a madre naturale e nomina di tutore ad acta, nota a commento di Trib.min. Perugia, 26.4.1999*, in *GM*, 1999, p. 973; P. DI MARZIO, *Istituti di protezione del figlio naturale minorenne e consenso alla donazione di midollo osseo*, in *DFP*, 2000, II, pp. 644-677.

ritengo che debba essere interpretata alla luce del periodo in cui entrò in vigore: il fatto di aver concepito un obbligo di informazione in capo al medico nell'ipotesi di paziente minore infradiciottenne e, d'altro canto, di aver previsto, invece, una mera facoltà in presenza di quello che oggi paragoneremmo a un "grande minore", lascia spazio per immaginare che il legislatore volesse ascoltata e/o tenuta in considerazione, nel caso concreto, la volontà del minore ultradiciottenne.

Non si tratta, certamente e in senso proprio, del riconoscimento di uno spazio di autonomia decisionale, in quanto la norma lascia al medico la valutazione dell'opportunità di informare o no l'adulto responsabile, ma permangono margini di discussione sul fatto che questa sia una norma in cui prevale in senso assoluto la figura del genitore o dell'esercente la responsabilità genitoriale in sua vece.

Rispetto alle ipotesi normative in cui emerge ed è affermata l'autonomia del minore a decidere, sicuramente si deve far riferimento alla l. 194/78, in materia di richiesta di interruzione volontaria di gravidanza da parte della donna minorenne, che prevede, in particolare all'art. 12[1139], il riconoscimento di fatto di una ampia sfera di autodeterminazione della minore sul proprio corpo, tuttavia con i limiti derivanti dal più generale principio di tutela del feto fin dal concepimento, in quanto «l'autodeterminazione non è garantita come

[1139] Art. 12 – 1. La richiesta di interruzione della gravidanza secondo le procedure della presente legge è fatta personalmente dalla donna. 2. Se la donna è di età inferiore ai diciotto anni, per l'interruzione della gravidanza è richiesto lo assenso di chi esercita sulla donna stessa la potestà o la tutela. Tuttavia, nei primi novanta giorni, quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la potestà o la tutela, oppure queste, interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi, il consultorio o la struttura socio-sanitaria, o il medico di fiducia, espleta i compiti e le procedure di cui all'articolo 5 e rimette entro sette giorni dalla richiesta una relazione, corredata del proprio parere, al giudice tutelare del luogo in cui esso opera. Il giudice tutelare, entro cinque giorni, sentita la donna e tenuto conto della sua volontà, delle ragioni che adduce e della relazione trasmessagli, può autorizzare la donna, con atto non soggetto a reclamo, a decidere la interruzione della gravidanza. 3. Qualora il medico accerti l'urgenza dell'intervento a causa di un grave pericolo per la salute della minore di diciotto anni, indipendentemente dall'assenso di chi esercita la potestà o la tutela e senza adire il giudice tutelare, certifica l'esistenza delle condizioni che giustificano l'interruzione della gravidanza. Tale certificazione costituisce titolo per ottenere in via d'urgenza l'intervento e, se necessario, il ricovero. Ai fini dell'interruzione della gravidanza dopo i primi novanta giorni, si applicano anche alla minore di diciotto anni le procedure di cui all'articolo 7, indipendentemente dall'assenso di chi esercita la potestà o la tutela.

valore in sé protetto che ponga a discrezione della madre la vita del feto»[1140]. Sul tema si è acceso un ampio dibattito dottrinale[1141].

In riferimento all'art. 2 della stessa legge, inoltre, sia in dottrina che in giurisprudenza si ritiene che, sommando le disposizioni di questo articolo con le disposizioni in materia contenute nel codice penale e con l'art. 1 della l. 405/1975 sui consultori familiari, sia possibile riconoscere al minore che abbia compiuto 14 anni la capacità di scegliere e autodeterminarsi in merito alla gestione della propria sessualità. Anche la dottrina più tradizionale sembra esprimersi nel senso di non «estendere la funzione, e i poteri, del rappresentante legale ad una sfera di relazioni intime [...] sulle quali dignità vuole che abbia più potere di decisione la sola persona, non altri per essa. Il rispetto dovuto alla umana personalità fa giudicare aberrante un tale risultato»[1142].

La l. 405/75 sull'accesso ai consultori, poi, non fa cenno a una fascia di età predeterminata a partire dalla quale al minore sarebbe consentito di poter richiedere di essere ascoltato, supportato e consigliato rispetto alla propria sfera sessuale, anche rispetto all'uso di contraccettivi.

In dottrina si cerca di risolvere e integrare il silenzio della norma attraverso il ricorso, in particolare, in via analogica, alla normativa esistente in materie affini, sia in campo penalistico (per es. l'art. 609quater c.p. in materia di "atti sessuali con minorenni") sia civilistico (per es. le norme sulla possibilità di contrarre matrimonio a seguito di emancipazione o quelle sul riconoscimento di figlio naturale) oltre che rinviando e rammentando le finalità che sono proprie dell'istituzione dei consultori: non si deve dimenticare, infatti, che i consultori sono stati creati per permettere alla persona che vi si rivolge di poter scegliere liberamente «in ordine alla procreazione responsabile nel rispetto delle convinzioni etiche e dell'integrità fisica» (art. 1.1, lett. a), l. 405/75). In ogni caso, l'operatore del consultorio cui il minore si rivolge deve valutare caso per caso se il minore sia sufficientemente maturo e consapevole per valutare le informazioni che gli sono state date e per assumere conseguen-

[1140] U. NANNINI / P. ZATTI, *Voce: Gravidanza (interruzione della)*, in *DDP*, IX, 1993, Torino, p. 260.

[1141] C.M. BIANCA / F.D.BUSNELLI (a cura di), *Commentario alla legge 22 maggio 1978, n. 194, Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione della gravidanza*, in *NLCCom*, 1978, pp. 1593 ss.; U. NANNINI / P. ZATTI, *Voce: «Gravidanza (interruzione della)»*, cit., pp. 260 ss.

[1142] A. DE CUPIS, *I diritti della personalità,* in *TDCC*, Milano, Giuffrè, 1959, pp. 243 ss.

temente mezzi contraccettivi[1143], su cui si rinvia anche all'art. 2 della l. 194/78[1144].

Ancora, nell'art. 5 della l. 135/90, in materia di prevenzione e tutela contro l'AIDS, la dottrina[1145] ha dedotto la necessità che sia il minore capace di discernimento a prestare il suo consenso, in particolare alla luce dei commi 3 e 4 dell'articolo. L'art. 5.3, infatti, prevede che: «Nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse». Il successivo comma, poi, precisa che: «La comunicazione [...] può essere data esclusivamente alla persona cui tali esami sono riferiti».

Sulla stessa linea appare il D.P.R. 309/90 (Testo Unico in materia di disciplina degli stupefacenti) che, all'art. 120.2, prevede la possibilità da parte del minore di richiedere direttamente ai Sert (Servizio pubblico per le Tossicodipendenze) «di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e di definire un programma terapeutico e socio-riabilitativo».

Di rilevante importanza risulta, infine, l'art. 4 del d.lgs. 211/2003 (Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico) che prevede una disciplina specifica nell'ipotesi di sperimentazione clinica sui minori, che può essere intrapresa soltanto a determinate condizioni:

> a) che 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

[1143] P. BENCIOLINI, *La consulenza agli adolescenti sui temi della sessualità: quali limiti?*, in *Consultorio familiare*, 1992, n. 2, pp. 95 ss.

[1144] In materia è opportuno riportare anche la posizione di altra parte della dottrina, pur minoritaria, che ritengono che possa sorgere sull'argomento un conflitto rispetto a quanto previsto dall'art. 30 Cost. e dall'art. 147 c.c. in materia di educazione dei figli, che è diritto-dovere dei genitori: questa dottrina, infatti, ritiene che se le posizioni del minore e degli adulti che ne sono responsabili non dovessero coincidere, la questione della gestione del corpo del minore dovrebbe essere considerata proprio alla luce dell'art. 30 Cost., riconoscendo al genitore il diritto-dovere di intervenire sulla scelta del minore: «occorre riflettere e domandarsi se ciò che è lecito in astratto per i minori secondo l'ordinamento dello Stato, lo sia anche per quel minore che vive in una famiglia, che ha adottato modelli educativi che considerano dannosa la libertà sessuale e pongono limiti o divieti in questo campo». Sul punto, cfr. L. FERRI, *Della potestà dei genitori*, in *Comm. cod. civ. Scialoja-Branca*, Artt. 315-342, Bologna, Zanichelli, 1988, p. 19.

[1145] P. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in G. COLLURA / L. LENTI/– M. MANTOVANI (a cura di), *Trattato di diritto di famiglia. La filiazione,* 2002, Milano, Giuffrè, pp. 1000 ss.

> proseguimento dell'assistenza necessaria; b) che 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)*; [...] h) *l'interesse del paziente prevalga sempre sugli interessi della scienza e della società*.

La norma distingue il piano formale della prestazione del consenso da parte dei genitori da quello sostanziale, che si situa prima della manifestazione del consenso o del rifiuto del minore, in quanto, come sottolinea l'articolo, il consenso deve comunque rispecchiare la volontà del minore (lett. a), tanto che, se il genitore acconsentisse e il paziente minorenne rifiutasse (lett. b) il medico dovrebbe comunque tenere in considerazione «la volontà esplicita del minore di rifiutare». Per poter rifiutare, certamente il minore deve essere capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni che gli sono state fornite, in proporzione alla sua capacità di comprensione (lett. c): ovvero, in altre parole, deve essere capace di discernimento.

Pur in presenza di consenso dei genitori, quindi, lo sperimentatore non potrà andare contro il rifiuto del minore: servirà, quindi, il consenso formale dei genitori e quello sostanziale del minore capace di discernimento. In ogni caso, poi, come sottolinea la lettera h), l'interesse del paziente minore deve sempre prevalere sugli interessi di scienza e società.

Come si può notare dall'analisi di queste disposizioni[1146] - pur disomogenee e appartenenti a ambiti e materie molto differenti fra loro e in cui lo scopo trasversalmente perseguito dal legislatore appare quello di semplificare le scelte dell'interprete e salvaguardare la preminenza dell'interesse alla salute del minore in ipotesi in cui questo non sia l'unico interesse implicato e non sia così scontata la sua prevalenza rispetto agli altri interessi coinvolti -, lo spazio di autonomia decisionale viene riconosciuto al minore negli aspetti che riguardano la «sfera di relazioni intime», ovvero gli ambiti a cui fanno riferimento i diritti personalissimi riconosciuti ad ogni persona umana[1147].

[1146] L. NEPI, *Consenso informato e salute del minore*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, cit., pp. 169-176; ANTONIO G. SPAGNOLO / M. CICERONE, *Etica della sperimentazione clinica dei farmaci sui minori*, in L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, cit., pp. 89-118.

[1147] Cfr. A. DE CUPIS, *I diritti della personalità*, cit., pp. 243 ss.

8.3.2. La limitata giurisprudenza in materia

In assenza di una disciplina legislativa generale e con questo panorama normativo frammentato, è opportuno ripercorrere le decisioni giurisprudenziali in argomento, pur quantitativamente limitate, in quanto «in una materia così poco regolata dalla legge, le decisioni dei giudici rivestono un'importanza particolarmente elevata come fonti del diritto»[1148].

Il *thema disputandum* ha fatto la sua apparizione nei tribunali solo in ristrette occasioni, tutte concentrate intorno allo stesso periodo di tempo e, per lo più, scaturenti da questioni sostanzialmente sovrapponibili, relative alle vaccinazioni obbligatorie, alle emotrasfusioni in presenza di pazienti minori di età e figli di testimoni di Geova, o infine alla scelta di terapie alternative, in particolare la c.d. "Multiterapia Di Bella" (MDB), in caso di malattie molto gravi e a prognosi incerta.

Se è certamente più importante la qualità delle questioni decise, più che la numerosità, tuttavia il ristretto numero di casi, per quanto significativi, e la mancanza di decisioni non risalenti, fa mancare l'importante tassello del contributo che la giurisprudenza avrebbe potuto dare al cambiamento di mentalità sul tema.

Considerando le poche tracce giudiziarie, quindi, è possibile e opportuno ripercorrerne i passi compiuti[1149].

In un quadro di sintesi, le poche decisioni possono essere raggruppate in base al tema trattato: (a) vaccinazioni obbligatorie, (b) trasfusioni di sangue, (c) trattamenti oncologici invasivi e (d) altri casi differenti.

Rispetto alle decisioni in materia di *vaccinazioni obbligatorie*, si può dire che i soggetti in questione erano per lo più bambini e ragazzi, la cui situazione non rilevava dal punto di vista dell'autonomia decisionale. Nei casi in cui la questione riguardava un adolescente capace di discernimento, la decisione dei giudici si è orientata nel non imporre in modo coercitivo la vaccinazione[1150].

Le decisioni in materia di *emotrasfusioni*, invece, non riguardavano minori maturi e capaci di discernimento. Tuttavia, il tema mette in gioco sia il diritto alla libertà religiosa, sia quello alla salute, e in dottrina[1151] si ritiene che il

[1148] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa,* cit., p. 455.
[1149] Cfr. sul tema: G. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *QG*, 2000, n. 3, pp. 2-5.
[1150] Cfr. Trib. Min. Taranto, 23.1.1997, in *MG*, 1997, n. 4, p. 154.
[1151] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 456.

giudice non possa ordinare l'effettuazione della trasfusione di sangue in modo coercitivo se il minore sia contrario.

Le decisioni inerenti *trattamenti oncologici* di tipo invasivo e, in particolare, la scelta di rifiutare la terapia convenzionale per optare verso terapie non convenzionali o non ufficiali, manifestano una tendenza generale dei giudici ad attribuire peso significativo, benché non decisivo, all'opinione espressa dal minore malato. Nei casi in discussione, tra l'altro, si trattava di minori preadolescenti, di età intorno ai 9/10 anni. Su questi vale la pena soffermarsi.

In un primo caso (1998)[1152], il Tribunale per i minorenni di Venezia si trovò ad affrontare la situazione di una bambina di 9 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta, con dichiarate buone probabilità di guarigione (70%), in cura con protocollo terapeutico ufficialmente sperimentato e riconosciuto (AIEOP 9502). Il programma terapeutico ufficiale sarebbe dovuto durare due anni, ma era stato interrotto per sperimentare la Multiterapia Di Bella (MDB)[1153]. Il quadro clinico era peggiorato e la probabilità di guarigione era scesa al 30%, con incertezza rispetto alle possibilità di sopravvivere della bambina.

Il Tribunale intervenne dopo l'interruzione per la sperimentazione della MDB ma decise di non provvedere alla limitazione della responsabilità genitoriale ex art. 330 cc per tre ragioni: mancavano i presupposti per il provvedimento limitativo («non era stato lasciato il certo per l'incerto, la decisione dei genitori non appariva influenzata da motivi ideologici, non era stata rilevata né inadeguatezza, né superficialità, né negligenza, né incompletezza nella condotta dei genitori»); vi era incertezza, al momento del provvedimento del Tribunale, sulla prognosi rispetto alla possibile guarigione e sopravvivenza della bambina; la bambina era capace di comprendere la gravità della situazione che sta vivendo.

[1152] Trib. Min. Venezia, 7.10.1998, in *DF*, 1999, p.690.

[1153] Sul tema della MDB, si segnalano i commenti sul tema di: L.GHIDORI, *Le terapie mediche per il bambino imposte dal giudice di fronte al rifiuto dei genitori*, in *MG*, 2001, n. 2, pp. 133 ss; G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218-221.; M. GRONDONA, *Potestà dei genitori ed intervento del giudice; medicina ufficiale e medicina alternativa: un difficile (ma non impossibile) equilibrio*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 222 ss; B. LENA, *I trattamenti sanitari sui minori: responsabilità genitoriale del genitore e intervento del giudice*, in *FD*, 1999, pp. 470 ss.; E. PELLECCHIA, *La salute dei minori tra autodeterminazione, responsabilità genitoriale e intervento del giudice*, in *NGCC*, 2000, I, pp. 218 ss, pp. 103 ss; G. SERGIO, *Interesse del minore e scelte terapeutiche. Lettura ragionata di due casi giudiziari*, in *DF*, 2001, pp. 637 ss.

Il Tribunale decise di non intervenire, soprattutto perché la bambina, che comprendeva la sua malattia e il livello a cui era degenerata, si opponeva alla terapia chemioterapica che l'aveva segnata e aveva condizionato le sue relazioni sociali e (in base all'art. 12 CRC e all'art. 6 Conv. Oviedo) i giudici ritennero che la sua volontà dovesse essere ascoltata e tenuta nella dovuta considerazione.

Di un anno più tardi rispetto alla decisione del Tribunale per i minorenni di Venezia è quella del Tribunale per i minorenni (1999) e della Corte di Appello di Ancona (1999)[1154].

La vicenda che i giudici si trovarono ad affrontare riguardava un bambino di 9 anni, colpito da osteosarcoma osteoblastico midollare, in trattamento chemioterapico, a cui era stata amputata una gamba.

La prognosi di sopravvivenza a 5 anni dalla scoperta della malattia, purché fosse seguito il programma terapeutico, era del 60%, dopo l'amputazione addirittura del 10/15%: era esclusa, quindi, ogni possibilità di guarigione.

I genitori avevano interrotto la chemioterapia e avevano condotto in Germania il figlio, nella speranza che un medico non empirico (omeopata) potesse intervenire approntando una cura più efficace e meno dolorosa.

La questione arrivò al Tribunale per i minorenni, il quale analizzò la situazione: i genitori avevano sottratto immotivatamente il minore a un programma terapeutico certo, per sottoporlo a una cura differente e non provata nella sua validità. I motivi sottostanti la scelta si provò fossero di tipo religioso-ideologico: in effetti i genitori erano testimoni di Geova. Per queste ragioni, i giudici decisero di limitare in via temporanea e urgente la responsabilità genitoriale, nominando un tutore e, poi, un curatore speciale, sostenendo la sussistenza di un conflitto di interessi fra genitori e figlio.

Quando la decisione venne appellata, però, i giudici della Corte d'Appello revocarono il provvedimento emesso dal giudice di primo grado, sostenendo che, essendo il bambino in condizioni molto gravi, avrebbe tollerato molto male un nuovo ciclo di chemioterapia e, in ogni caso, le sue possibilità di sopravvivenza erano comunque molto ridotte e incerte.

Il bambino, poi, rifiutava espressamente la prospettiva di fare la chemioterapia e, grazie e insieme ai suoi genitori, si mostrava più sereno e tranquillo: si fidava di loro e insieme a loro allontanava il dolore che la malattia, nell'ultima fase, gli stava procurando.

[1154] Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FD*, 1999, p. 467; in *DF* 1999, pp. 659 e in *NGCC,* 2000, I, p. 204.

La Corte d'Appello, perciò, valutò l'inesistenza di conflitto di interessi tra genitori e figlio, vedendo, anzi, nel comportamento dei genitori la volontà di fare il pieno interesse del figlio.

In questa seconda decisione, quindi, la Corte diede rilievo sia al rifiuto del minore sia al rapporto di fiducia che lo legava ai genitori, valutando che questo fosse il miglior interesse del minore nel caso specifico.

Come nella sentenza del Tribunale per i minorenni di Venezia dell'anno precedente, anche a Brescia si presentò la situazione di una bambina di 10 anni, affetta da leucemia linfoblastica acuta di tipo B, in cura con lo stesso protocollo di Venezia (AIEOP 9502), che stava dando ottimi risultati, con una prospettiva di guarigione dell'80%.

I genitori, vedendo gli effetti collaterali della terapia e a fronte della non completa certezza del protocollo ufficiale, invocarono il diritto di sperimentare terapie alternative, dirottando la cura del figlio sulla MDB.

Il Tribunale, investito della questione, analizzando la situazione e considerando l'efficacia non dimostrata della MDB, ordinò la prosecuzione della terapia convenzionale.

La decisione del Tribunale per i minorenni[1155] venne appellata nella sezione d'Appello, e in secondo grado la Corte decise di approfondire la comparazione fra la terapia ufficiale e la MDB, rilevando che quest'ultimo trattamento non era sperimentabile per il tipo di malattia della bambina e che, in ogni caso, la sua sperimentazione era ufficialmente ammessa (ex art. 3 della l. 94/98) solo per soggetti che lo avessero richiesto e avessero consentito personalmente.

Pur considerando i pesanti effetti prodotti dalla chemioterapia sulla qualità della vita della bambina e auspicando che la minore si convincesse dell'opportunità di affrontare il dolore e il disagio della terapia in funzione della guarigione, la Corte d'Appello decretò l'esecuzione coatta della terapia convenzionale, affermando che il bene "guarigione" era più importante del bene "qualità della vita"[1156].

Di fronte al rifiuto dei genitori di rispettare la decisione della Corte e al forte diniego espresso dalla bambina, il Tribunale per i minorenni venne nuovamente investito della questione.

I giudici decisero, a questo punto, di disporre una consulenza tecnica psicologica e una consulenza medico-legale per valutare lo stato emotivo della

[1155] Trib. Min. Brescia 28.12.1998, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218
[1156] Corte App. Brescia, 13.2.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218

bambina e l'effettiva attuabilità, in via coattiva, della terapia oppure la presenza di un minimo di fiducia per ricostruire una pur minima *compliance*.

Dalle perizie emerse l'impossibilità di un trattamento coattivo e il Tribunale concluse il procedimento con l'archiviazione, motivando in questo modo:

> Il Collegio, pur riaffermando la validità delle ragioni di fatto e di diritto poste a fondamento dei precedenti provvedimenti e pur ritenendo doveroso richiamare i genitori alle gravi responsabilità che essi si sono assunti sul piano morale e giuridico con la loro persistente violazione delle prescrizioni impartite dall'Autorità Giudiziaria, non può che constatare la mancanza di strumenti attuativi per assicurare a XY. il diritto a ricevere una terapia che deriva dall'evidenza della ricerca scientifica[1157].

Importanti sono le annotazioni rispetto alla capacità di comprensione della minore: la bambina, infatti, aveva «espresso sia nel colloquio sostenuto [...] con il giudice relatore ed il componente privato psicologo di questo tribunale, sia nell'incontro avuto con i consulenti tecnici d'ufficio [...] un netto rifiuto a riprendere la chemioterapia interrotta, giustificando questa sua determinazione con il grave stato di malessere, dolore e sofferenza, sperimentato nel corso delle cure; XY. ha dimostrato nell'esprimersi senza esitazioni e nel dialogare una determinazione e una lucidità non facilmente riscontrabile in bambini della sua età»[1158].

In questa decisione, quindi, i giudici del Tribunale per i minorenni di Brescia decisero per l'archiviazione del provvedimento con cui avrebbero voluto/dovuto imporre la coattività del trattamento non perché ritenessero non valida la terapia proposta (il giudice rilancia, anzi, sul "diritto di ricevere una terapia dall'evidenza della ricerca scientifica", effettuando una valutazione di merito di non poco conto), ma danno rilevanza al rifiuto persistente dei genitori e, soprattutto, della minore, considerata la sua capacità di discernimento: emerge dalla perizia dei consulenti tecnici nominati d'ufficio, infatti, la capacità della bambina (che aveva dieci anni) di comprendere la situazione che stava vivendo, di opporsi a una terapia e ai suoi effetti collaterali, alla luce di quanto essa aveva già prodotto su di lei in precedenza, con determinazione e lucidità non sempre ritrovabili in bambini suoi coetanei.

Di poco successiva un'altra questione di cui venne investito lo stesso Tribunale per i minorenni di Brescia, così come la relativa sezione d'Appello.

[1157] Trib.Min. Brescia 22.5.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218
[1158] *ibidem*

In questo caso, concernente un'adolescente di quattordici anni, il padre le aveva fatto sospendere la chemioterapia e fatto iniziare la MDB.

Il padre, vedovo, era l'unico titolare della responsabilità genitoriale: la madre della ragazza, infatti, era da poco morta a causa della stessa malattia della figlia.

I giudici intervennero ordinando al padre della ragazza di sospendere la MDB, di ripristinare la terapia convenzionale e, soprattutto, di informare compiutamente la figlia, tenuta fino a quel momento del tutto all'oscuro, di quanto le stava accadendo e di farla affiancare da un costante supporto psicologico.

Non essendo stata informata, la ragazza non poteva esprimere in modo pieno la sua visione di quanto le stava accadendo, il suo punto di vista, la sua volontà.

Si leggeva nella richiesta del Pubblico Ministero:

> «Chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione dichiarate. Informare compiutamente la minore del suo stato di salute significa renderle noto che la natura della sua malattia è uguale a quella per cui la madre è di recente deceduta, e che la terapia ad oggi più accreditata sul piano scientifico è quella inutilmente sperimentata dalla madre stessa; il silenzio serbato finora dal padre è pertanto umanamente comprensibile, perché certamente ispirato all'intento di proteggere la figlia. Il minore grandicello è peraltro certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo a trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un minore grandicello e maturo che non vi abbia consentito»[1159].

Nella loro decisione, i giudici del Tribunale per i minorenni di Brescia sottolinearono l'essenzialità dell'informazione come momento fondamentale e imprescindibile per la maturazione e l'espressione di una propria volontà. In questa seconda decisione bresciana, infatti, risulta evidente e fondamentale la riflessione compiuta dai giudici in riferimento alla capacità di discernimento della minore, che è un'adolescente di quattordici anni.

Nella richiesta del PM, la ragazza è qualificata, per la sua età, un «minore grandicello», espressione che può far sorridere per l'aggettivazione utilizzata,

[1159] Trib. Min. Brescia, 22.5.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218.

ma richiama il concetto di "grande minore" o "minore maturo" già presente nelle riflessioni fin qui condotte.

Proprio in riferimento alla sua maturità, quindi, si affermò la necessità che la minore fosse coinvolta in modo più pregnante (ancora di più di quanto visto nelle sentenze precedenti che coinvolgevano bambini di nove-dieci anni) nella fase di decisione relativa a un trattamento sul suo corpo, incidente sulla sua salute, sulla sua qualità di vita e, quindi, in una prospettiva più ampia, sull'intera sua esistenza: vista la sua età, infatti, era certamente un soggetto il cui consenso non poteva essere trascurato, specie con riguardo a trattamenti sanitari particolarmente dolorosi e sui quali non c'era sicurezza di riuscita.

Questa decisione, quindi, che riconosce il diritto di rifiutarsi di un minore maturo e capace di discernimento, rinforza la necessità di non fermarsi a una posizione tradizionalmente ancorata all'incapacità assoluta del minore, come parte della dottrina ancora oggi ritiene inevitabile e come si vedrà a breve.

8.3.3. Il paradigmatico caso Gillick

Prima di passare all'analisi delle posizioni dottrinali, risulta opportuno richiamare un celebre caso, ormai *study case*, sul quale la dottrina, sia italiana sia straniera[1160], hanno riflettuto molto, portandolo a esempio emblematico in materia: il c.d. "*caso Gillick*"[1161], una decisione che «ha rivoluzionato la definizione giuridica dei rapporti tra genitori e figli attraverso l'affermazione che un ragazzo può essere responsabile delle decisioni riguardanti le terapie mediche a cui è sottoposto, purché abbia raggiunto un livello sufficiente di comprensione e intelligenza»[1162].

[1160] Cfr. *ex multis*, M. FREEMAN, *Article 3: The best interest of the child* in A. ALEN / J. VANDELANOTTE / E. VERHALLEN et. al. (a cura di), *A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child*, Leiden, MartinusNijhoff Publishers, 2007; M. FREEMAN (a cura di), *Children's Health and children's rights,* Leiden, MartinusNijhoff Publishers, 2006; DARA, *Brevi note in materia di responsabilità genitoriale*, in *DFP*, 1986, pp. 46 ss; M. KING, *I diritti dei minori in un mondo incerto*, cit.; J.-M. GROSSEN, *L'autorité parentale, le secret medical et la contraception: remarques à partir de l'affaire Gillick*, in *Festschrift für Cyril Hegnauer zum 65. Geburtstag*, Bern, Stämpfli, 1986, pp. 79 ss.

[1161] Il caso fu dapprima analizzato dalla Queen's Bench Division, cherespinse la domanda, e poi dalla Court of Appeal (1984, *Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Autority*, 1 All. ER. 365) e infine dalla House of Lords (1985, *Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Autority,* 2WLR 830 HL.). Per una traduzione della sentenza, si veda: *DFP*, 1986, pp. 46 ss.

[1162] M. KING, *I diritti dei minori in un mondo incerto*, cit., p. 77.

La decisione sul caso Gillick scaturiva dal ricorso di una madre contro il «Dipartimento di salute e sicurezza sociale», che prevedeva la possibilità che un medico del consultorio familiare fornisse, se ritenuto opportuno o necessario dal medico stesso, sia consulenza medica, sia contraccettivi, ad adolescenti con meno di sedici anni.

La signora Gillick fece leva su due questioni: se è vero che in base alla *Family Law Reform* una minore di sedici anni acquisisce la capacità di acconsentire a un trattamento medico, e quindi, nel caso di specie, all'uso di contraccettivi, permettere tuttavia di decidere anche a una minore che non abbia ancora raggiunto quest'età incoraggia l'attività sessuale della minore e pone nel nulla il potere-dovere dei genitori di sovrintendere al benessere fisico e morale dei figli[1163].

La *Family Law Reform* (1969), infatti, aveva previsto che la capacità di acconsentire a un trattamento medico si acquisisse a sedici anni, ma non dava alcuna rilevanza alla decisione in materia dei minori che non li avessero ancora compiuti.

Avendo posto le due situazioni sullo stesso piano, i giudici interpellati si trovarono ad analizzare la capacità della minore non solo in ordine all'uso dei contraccettivi, ma anche in riferimento alla sua autonomia decisionale in ordine a qualsiasi trattamento medico a cui poteva in generale essere sottoposta.

Mentre il giudice di primo grado respinse la domanda, la Corte d'Appello, al contrario, accolse il ricorso della donna. E' la sentenza della *House of Lords*, tuttavia, a stupire e a fare stato rispetto alla materia.

Con una decisione a stretta maggioranza, la *House of Lords* sostenne che un «minore infrasedicenne può decidere gli interventi medici sulla sua persona, qualora abbia raggiunto una maturità sufficiente e possieda la capacità (molto rigorosamente valutata) di comprendere la natura e le conseguenze del trattamento. La giustificazione è che i diritti dei genitori sono subordinati all'interesse del minore»[1164]. Secondo la *House of Lords*, infatti, un minore di sedici anni possiede la capacità di decidere in merito all'atto medico se «raggiunge una sufficiente comprensione e l'intelligenza da consentirgli/le di comprendere appieno ciò che gli/le viene proposto»[1165] e se abbia una «suffi-

[1163] G.C. TURRI, *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni,* Milano, 30 novembre 2001, p. 1.
[1164] *ibidem*
[1165] Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Autority and another [1985] 3 WLR 830.

ciente maturità per consentirgli di fare una scelta saggia nel suo proprio interesse»[1166].

Dal caso in questione, si è giunti conseguentemente a desumere una regola generale sulla capacità richiesta ad un minore per il consenso all'atto medico (c.d. *Gillick competence*).

Al di là della *Gillick competence*, tuttavia, la decisione della *House of Lords* presenta diversi passaggi interessanti su cui soffermarsi più lungamente.

I giudici, infatti, analizzarono le norme del diritto inglese che prevedevano che un minore con più di sedici anni potesse prestare valido consenso al trattamento medico e, sul punto, rilevarono il silenzio del diritto rispetto al fatto che tale possibilità potesse essere riconosciuta anche a minori di sedici anni: nessuna norma nel diritto inglese vietava tale eventualità e ne dedusse che, in assenza di tale divieto, nonostante normalmente (per questioni attinenti un minore di sedici anni) bisognerebbe ottenere il consenso da parte dei genitori, «qualora il paziente, sia esso una ragazza o un ragazzo, sia capace di capire ciò che gli viene proposto e di esprimere la propria opinione in merito, non vedo alcuna valida ragione per affermare che manchi della capacità di manifestare la propria volontà e validamente autorizzare il medico a compiere gli esami o il trattamento proposto»[1167].

Rispetto al rapporto fra diritti del figlio minore e funzione educativa e di cura del figlio da parte del genitore, «è significativo notare che quella caratteristica della responsabilità genitoriale, che la nostra dottrina descrive come elasticità del rapporto genitori/figli, è riconosciuta anche dal giudice inglese coerentemente all'affermazione che i diritti e i doveri dei genitori sono finalizzati all'interesse del minore»[1168].

Il principio di fondo, quindi, è quello che «nella maggior parte dei casi sono proprio i genitori che possono stabilire cosa sia meglio nell'interesse del minore»[1169]: questo è vero, nella normalità delle situazioni quotidiane, come anche in quelle di necessità, urgenza, difficoltà che una famiglia si trova a vivere e il minore con essa. Tuttavia, si pensi a famiglie particolarmente disagiate, l'interesse del minore potrebbe non essere la priorità o il genitore potrebbe non essere in grado di tutelarlo, come dimostrano i casi di decadenza dalla responsabilità genitoriale e i conseguenti provvedimenti presi a protezione del minore.

[1166] *ibidem*

[1167] *ibidem*

[1168] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 223.

[1169] Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Autority and another [1985] 3 WLR 830.

Nella decisione si legge ancora che vi «possono essere delle situazioni in cui un medico è più competente dei genitori nel giudicare nell'interesse del minore quali informazioni questi possa ricevere e a quali trattamenti possa sottoporsi»[1170]. Questo passaggio si inserisce nella discussione intorno a quale soggetto sia competente, fra medico e genitori, a decidere in caso di conflitto nella determinazione di quale sia il superiore interesse, in concreto, del minore. Nel diritto italiano, viene risolta con la possibilità per il medico di segnalare l'accaduto al Tribunale per i minorenni, e che qui evidenzia un ampio potere riconosciuto dal diritto inglese al medico nella determinazione il *best interest* del minore.

Altro scorcio interessante della sentenza è sicuramente il richiamo esplicito alla capacità di discernimento, là dove la Corte affermò che «il controllo che un genitore esercita su un figlio minore varia a seconda della maturità e della capacità di discernimento che il minore dimostri di avere»[1171].

Interessante anche il passaggio in cui sostenne la necessità che il medico, o altro operatore sanitario coinvolto, debba ricercare il coinvolgimento dei genitori e persuadere il minore a renderli partecipi della sua scelta.

La Corte attribuì alla figura del medico la valutazione in concreto della capacità di discernimento, senza tuttavia indirizzarlo sulla modalità operative di verifica e di definizione dell'intelligenza e della capacità di comprensione del minore. Questo comportò che, in successive situazioni analoghe, la giurisprudenza inglese non arrivò alle stesse conclusioni del caso Gillick: la linea di condotta dei giudici di merito, infatti, fu disomogenea e non corrispondente all'indirizzo conclusivo dato dalla *House of Lords*, come ci si sarebbe potuti aspettare[1172].

Fra le decisioni successive al *Gillick case*, due meritano sicuramente di essere segnalate.

In linea col caso Gillick, pur non in campo medico, è la sentenza della Corte di Appello che confermò la decisione di prima istanza nella quale i giudici avevano valutato una bambina di dieci anni come abbastanza matura da opporsi al suo rientro in Francia, da dove era stata prelevata dalla madre[1173]. In senso opposto, la decisione su una questione relativa alla salute di un'adolescente, nella quale la medesima Corte sentenziò che il rifiuto ad essere curata dato da una ragazza di sedici anni, malata di anoressia, avrebbe potu-

[1170] *ibidem*
[1171] *ibidem*
[1172] M. KING, *I diritti dei minori in un mondo incerto*, cit., p. 77.
[1173] Re S (a Minor) (Court of Appeal 7th July 1992, Independent Law Report 11th July 1992)

to essere rovesciato dai suoi genitori e dai medici in situazioni di vita e di morte[1174].

La decisione sul caso Gillick è stata, in ogni caso, di enorme importanza ed è stata tenuta in considerazione dal legislatore inglese quando ha emanato, nel 1989, il *Children Act*: «la "filosofia giuridica" della valorizzazione della volontà del minorenne si fonda, in Inghilterra, sul costrutto del miglior interesse del minore»[1175]. Pur trattandosi di una sentenza emanata in un ordinamento in cui la figura dei genitori e, in particolare, del medico, sono viste in una prospettiva in parte differente sia dalla realtà italiana, sia da quella svizzera, è sicuramente un paradigmatico e importante spunto di riflessione sull'età e sulla capacità di discernimento del minore, in riferimento alle situazioni concrete in cui il minore può essere chiamato a esprimere il proprio consenso su un atto che lo interessa personalmente[1176].

A partire da essa si apre la prospettiva di riflessione sia sulla capacità di discernimento e la possibilità di riconoscere, o meno, a un minore la capacità di autodeterminarsi; dall'altra, in riferimento all'età e alla maturità, il caso Gillick apre interrogativi sulla possibilità e opportunità di definire fasce di età

[1174] Re J (a Minor): Medical Treatment Court of Appeal 10th July 1992. Independent Law Report 14th July 1992.

[1175] G.C. TURRI, *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni*, cit., p. 1.

[1176] Interessanti da richiamare anche alcune altre sentenze di ordinamenti anglofoni (USA, Sud Africa), nelle quali emerge: (a) il principio secondo cui la capacità dei minorenni, nell'ambito delle decisioni sanitarie, non si acquisisce tutta d'un tratto al compimento della maggiore età, ma matura progressivamente nel corso del tempo della crescita (cfr. Caso Roe, USA (1973); Caso Denforth, USA (1976); Caso Meyer vs. Kierkek, South Africa (1976), in G.C. TURRI, *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni*, cit. p. 2; (b) il principio per cui «i poteri dei genitori si fermano di fronte alla decisa volontà contraria del figlio (cfr. Caso Hewer vs Bryant, South Africa (1970), in G.C. TURRI, *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni*, cit., p. 2. Su una linea simile la sentenza della Corte di Appello di Nancy (1982) (Cfr. Court App. Nancy (FR), 3 dec. 1982, che riformava la decisione del tribunale di primo grado, con la quale i giudici «avevano imposto a una minore di età imprecisata il trattamento sanitario raccomandato dalla medicina ufficiale, perché non ravvisava sussistere i presupposti richiesti dalla legge francese per l'emanazione di misure educative, non riscontrava cioè pericolo per la salute, la sicurezza, la moralità, l'educazione della minore. Il motivo fondamentale della decisione [...] è che la scelta di un trattamento alternativo a quello indicato era stata fatta da madre e figlia congiuntamente, nella piena consapevolezza delle conseguenze dei diversi trattamenti., in G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *MG*, 2005, 2 e in *QG*, 2000; G.C. TURRI, *Il diritto giurisprudenziale e le tecnologie biomediche applicate ai minorenni*, cit., p. 2. Inoltre, la minore risultava appropriatamente seguita e non si erano riscontrati errori o carenze da parte della famiglia, come si indica in G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit.

a partire dalle quali presumere, in modo assoluto o relativo, la sussistenza della capacità di comprensione e di autodeterminazione del minore.

8.3.4. La prevalenza della responsabilità genitoriale sull'autonomia *de iure condito*

A partire dalla sostanziale anomia in materia di consenso all'atto medico in presenza di paziente minore, l'interprete è costretto, si è già detto, a dover setacciare la normativa esistente in campo sociosanitario, per valutare il comportamento assunto dal legislatore di fronte a situazioni in cui il minore potrebbe essere coinvolto in una scelta medica che lo riguarda, e a intrecciare, poi, queste disposizioni con la normativa generali previste dal codice civile, in particolare in materia di capacità e relazione genitori-figli.

Le poche decisioni giurisprudenziali esistenti in materia nel contesto italiano si orientano, come si è visto, fra due opposti: la prevalenza della decisione del genitore e il riconoscimento di uno spazio di autonomia decisionale del minore capace di discernimento, nel senso di un potere di opposizione verso un trattamento su cui non concorda. La differenza fra le singole decisioni, ovviamente, è dettata anche dalle sfumature del singolo caso concreto: «la diversità di esigenze comporta, invero, la necessità di far ricorso a schemi di qualificazione giuridica differenziati ed elastici adattabili alla mutevolezza delle vicende della vita»[1177].

Le posizioni che emergono in dottrina vedono alcuni autori dare rilievo ad un'età anticipata del minore, pur in casi specifici, o fare riferimento alla capacità di discernimento, ed altri, all'opposto, negare completamente la possibilità per il minore di esprimere la propria scelta, pur dovendo garantire al minore il diritto di essere ascoltato e che la propria opinione sia presa nella dovuta considerazione. E' possibile, tuttavia, un punto di equilibrio? E se esiste, dove si situa?

In dottrina si avanza la teoria dell'*autodeterminazione debole*, come si vedrà in seguito, che considera necessario pretendere anche l'assenso del minore capace di discernimento.

La difficoltà a dipanare la matassa di questa materia derivano dai punti di vista e dalle posizioni soggettive che si intersecano, molteplici e appartenenti

[1177] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 256; M. DE ACUTIS / C. EBENE/ P. ZATTI (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, Giuffrè, 1978, p. 144.

almeno a tre «centri di interesse»[1178], coinvolti nella scelta del trattamento sanitario di cui il minore è destinatario: il minore ricoverato, i genitori e il personale sanitario, in particolare il medico. Posizioni soggettive cui si aggiungono, montando complessità su complessità, anche variabili oggettive, inerenti la salute del minore e l'opportunità o meno della terapia da realizzare[1179]. Variabili che intersecano sia situazioni cliniche gravi, croniche o incurabili, ma anche in circostanze transitorie e con lievi patologie[1180].

La posizione tradizionalmente assunta dalla dottrina italiana si attesta sulla necessità che, per il compimento di atti anche a contenuto non patrimoniale, sia necessaria la capacità di agire. La manifestazione di volontà, in questi casi, «richiede dunque la capacità di agire del soggetto oppure, in mancanza, l'intervento del suo rappresentante legale»[1181]. Quindi, siccome «i trattamenti sanitari rivolti a minorenni necessitano anch'essi di un consenso informato, come ogni trattamento sanitario, a eccezione di quelli imposti per legge; tale consenso dev'essere prestato al medico dal legale rappresentante dell'incapace di agire. Si tratta di un principio ben consolidato nella tradizione»[1182], «ben fermo nel diritto vigente e nel diritto vivente: è incontrastato nella prassi ed è generalmente accolto dalla dottrina, al punto da esimere da citazioni a conferma»[1183].

Secondo questa impostazione, quindi, se il minore è incapace di agire, il consenso verrà prestato, per suo conto, dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dagli altri soggetti nominati in loro vece come rappresentanti legali in caso di sospensione temporanea o decadenza definitiva dalla responsabilità genitoriale. La questione risulta differente a seconda del soggetto che presta il suo consenso in nome e per conto del minore, come parte della dottri-

[1178] Cfr. M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 265, citando Corte App. Milano, decr. 31 dicembre 1999, in *Familia*, II, 2002, pp. 231 ss. e in *Bioetica*, 2000, pp. 81 ss., che parla di due centri di interesse nel consenso informato, il medico e il paziente.

[1179] Cfr. M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 256.

[1180] Come si legge in G. BERLINGUER, *Le priorità della medicina e le priorità della salute*, in *Bioetica*, 1994, pp. 215-236, è importante non trascurare nella riflessione bioetica i problemi quotidiani; in *B.M.A.*, XXVI si legge, inoltre, in riferimento alle finalità del testo, che: «uno degli scopi di questo libro è mostrare come gli stessi principi etici che sono alla base di buone prassi di routine si applicano anche a molti casi difficili e inusuali».

[1181] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 418. Per una sintetica ricostruzione sul tema, cfr. A. TOGNONI, *Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici*, in *Quaderni acp*, 2013, 20(2), pp. 84-87.

[1182] *ibidem*

[1183] *ibidem*

na ha ben rilevato[1184]: la posizione del genitore è certamente di spessore e coinvolgimento diverso rispetto a quella del tutore nominato al minore. Capitolo a parte merita il ruolo dei c.d. «protettori naturali»[1185], su cui si tornerà in seguito.

La regola generale, quindi, «prevede che, essendo la potestà genitoriale sul minore esercitata di comune accordo da entrambi i genitori, sono i genitori a dover prestare il consenso, in mancanza di questi il tutore ex art. 357 cc.»[1186]. Sarà il principio della responsabilità genitoriale a disciplinare, perciò, il caso concreto in cui si deve decidere del trattamento che ha per destinatario il minore, fino al compimento del diciottesimo anno d'età, ovvero fino al raggiungimento della maggiore età e all'acquisizione, conseguente, della capacità di agire.

Il rilievo della mancanza di capacità di agire e della natura della responsabilità genitoriale sono da tempo ritrovabili in giurisprudenza: «stante l'incapacità del minore, può essere attribuito rilievo solo al consenso dell'esercente la responsabilità genitoriale; conseguentemente, si è ritenuto che il consenso al ricovero espresso dalla madre di un minore affetto da alterazioni psichiche rendesse volontario il trattamento, con conseguente esclusione dell'applicabilità delle procedure per i trattamenti sanitari obbligatori»[1187].

Rinviando a quanto già detto sulla relazione genitori-figli e, in particolare, sulla responsabilità genitoriale, è tuttavia da ricordare che «la responsabilità genitoriale dei genitori nei confronti del bambino è riconosciuta dall'art. 30 Cost., ai commi 1 e 2, non come loro libertà personale, ma come diritto-dovere che trova nell'interesse del figlio la sua funzione ed il suo limite»[1188] o, con le parole dei giudici della Suprema Corte, il potere decisionale del genitore, come quello di ogni rappresentante legale del minore, deve essere «orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato e agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e nella ricerca del *best interest*, dovendo decidere *non al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace*»[1189].

[1184] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., pp. 267 ss.

[1185] Il termine, coniato nell'esperienza francese, è riportata da U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, *passim*, spec. a pp. 348 ss. e pp. 510 ss. Sull'importanza di tali figure, si veda in giurisprudenza, fra gli altri: GIP Trib. Messina, 11.7.1995; Pret. Treviso 29.4.1999.

[1186] S. BENZONI / G.O. CESARO / P. LOVATI / P. VIZIELLO, *Prima dei 18 anni. L'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, cit., p. 22.

[1187] Pret. Milano, 18.9.1982, in *FI*, 1984, I, p. 3066

[1188] Corte App. Brescia, 13.2.1999, in *NGCC*, 2000, I, p. 204

[1189] Cass. Civ., Sez. Unite, 13 novembre 2008, n. 27145

La responsabilità genitoriale, e la funzione educativa che ne è parte fondamentale, infatti, sono «entrambe finalizzate alla formazione e allo sviluppo del figlio»[1190], non possono che essere, cioè, funzionalizzate se non, prima di tutto, alla protezione e allo sviluppo dell'autonomia del minore, ovvero, nel contesto di cui si discute, «alla protezione dell'esistenza e alla promozione della salute dei figli»[1191]. In più, riguardo a questo, si potrebbe aggiungere, con Stanzione, che se lo scopo della funzione educativa è quello di «formare o contribuire a formare una persona libera e consapevole delle scelte che va ad operare nel corso della sua vita, non v'è, crediamo, metodo migliore che sperimentare tale attitudine man mano che il minore cresce in maturità ed acquista consapevolezza del suo esser persona»[1192]. Ma questo ci riporta alle questioni relative alla capacità di discernimento e a posizioni differenti sull'autonomia di scelta e decisione, su cui si tornerà in seguito.

8.3.5. L'ipotesi di contrasto tra i genitori

Nell'ipotesi in cui i genitori non fossero concordi nella decisione da prendere o, ancora, prendessero una decisione valutabile come contraria all'interesse del figlio, cosa accadrebbe?

Considerando che il ruolo del medico è quello di «controllo esterno di corrispondenza delle scelte operate dall'adulto all'interesse del paziente minore»[1193], se mancasse il consenso da parte dei genitori e il medico valutasse necessario o indispensabile intervenire, ritenendo che l'interesse del minore non sia rappresentato nella decisione del genitore, dovrà procedere con la segnalazione alla Procura della Repubblica presso il Tribunale per i Minorenni competente per territorio, in modo che la Procura presenti il relativo ricorso al Tribunale e si possa ottenere un provvedimento ex art. 330 o 333 c.c., con il quale il giudice interverrebbe con una sospensione della responsabilità genito-

[1190] P. CENDON, *I bambini e i loro diritti*, Bologna, Il Mulino, 1991, p. 104.

[1191] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 242. Si veda anche: M. DOGLIOTTI, *Le persone fisiche*, in *Trattato di diritto privato*, 1999, pp. 15 ss; L. BIGLIAZZI GERI / U. BRECCIA / F.D. BUSNELLI / U. NATOLI, *Diritto civile*, Torino, Utet, 1996, pp. 123 ss, ritengono sussistenti anche nel nostro ordinamento giuridico, nonostante il silenzio della legge, gli obblighi che il *Code civil* francese prevede in materia di *autorité parentale*, là dove è previsto, all'art. 371.1, che tale autorità sia data ai genitori affinché essi proteggano il figlio nella sua sicurezza, salute e moralità. Pizzorusso ricollega l'art. 30.1 Cost. all'esigenza di proteggere l'integrità psicofisica del minore, intesa nel senso di assicurare (in caso di bisogno) il mantenimento, l'assistenza e di provvedere alle misure sanitarie necessarie.

[1192] P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit., p. 371.

[1193] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 267.

riale del genitore limitatamente all'atto da compiere e autorizzerebbe il medico al compimento della prestazione sanitaria nell'interesse del minore.

Il provvedimento ex art. 333 c.c. è l'unica strada percorribile là dove si pone come necessario e inevitabile, qualora si accerti che la scelta del genitore risulti pregiudizievole per il minore[1194].

L'intervento giudiziario ex art. 333 c.c., tuttavia, «non rappresenta lo strumento tramite il quale l'ordinamento attua una funzione correttiva di manifeste deviazioni nell'esercizio discrezionale della responsabilità genitoriale dei genitori, ma costituisce il mezzo tramite il quale lo Stato, nell'interesse del minore, assiste i genitori inserendosi nel progetto educativo familiare laddove si renda necessaria la risoluzione di un conflitto tra la discrezionalità dei genitori nell'educazione e l'interesse del minore a non ricevere pregiudizio dall'esercizio della responsabilità genitoriale»[1195]. Come confermato anche dalla giurisprudenza, là dove si afferma che «il *thema decidendum* non è valutare la capacità di discernimento dei genitori, ma verificare se la decisione non sia di pregiudizio, anche solo eventuale, per il bambino»[1196].

L'intervento del giudice ex artt. 330 e 333 c.c., quindi, non è possibile,in caso di trattamento sanitario,quando il genitore dimostri di agire nell'interesse del figlio[1197], ipotesi in cui non si può nemmeno parlare di conflitto di interessi

[1194] Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FDP*, 1999, 2-3, p. 659: «Ritiene la Corte che la risposta è data proprio dall'art. 333 c.c., che conferisce ampi poteri, e quindi anche sostitutivi, al Tribunale allorché afferma: "Il giudice, secondo le circostanze, può adottare i provvedimenti convenienti". Nulla, quindi, impedisce al giudice di emanare l'ordine o la prescrizione anche se con l'adeguata assistenza tecnica, demandando ad altri la esecuzione, anche forzosa, di tale provvedimento, qualora esso non sia eseguito spontaneamente dall'esercente la responsabilità genitoriale parentale».

[1195] P. STANZIONE / G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, Milano, Giuffrè, 2006, p. 105.

[1196] Trib. Min. Brescia, 28.12.1998, in *NGCC*, 2000, I, p. 213.

[1197] Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FDP*, 1999, 2-3, p. 659: «Ritenuto che la discrezionalità nell'esercizio della responsabilità genitoriale parentale comprende anche la scelta delle terapia da prodigare al figlio gravissimanente malato, e ritenuto altresì, che l'abuso dei poteri connessi alla responsabilità genitoriale postula un esercizio deviato dai fini per i quali i poteri sono attribuiti, è inopportuna ed illegittima l'adozione, ex art. 330 e 333 c.c., di misure ablative o limitative della responsabilità genitoriale parentale, qualora i genitori, oppostisi in un primo e brevissimo periodo, quali Testimoni di Geova, ad eventuali trattamenti trasfusionali di sangue a favore del figlio, affetto da patologia tumorale ad alto grado di malignità e velocità, sottopongano poi il minore alle cure anticancerose tradizionali di cui al "protocollo" della medicina ufficiale» e, successivamente, decidano di interromperle e di rivolgersi a un "guaritore empirico straniero", «allo scopo di evitare al figlio (di costituzione fragile e cagionevole, affetto sovente da disturbi asmatici ed allergici e da tonsilliti, ed assai provato, fisicamente e psicologicamente, dalle cure tradizionali e

ex art. 320.6 c.c.[1198], perché non si tratta di conflitto di ordine patrimoniale: in tema di scelte terapeutiche genitori e figli sono «tutti accomunati dallo stesso interesse e dalla medesima finalità»[1199] e in questa situazione, trattandosi di diritto alla libertà di sottoporsi a un trattamento sanitario «si è nel campo dei diritti personalissimi, ben distinti dai diritti patrimoniali»[1200].

In linea di principio, quindi, la scelta dei genitori è discrezionale e questa discrezionalità va rispettata, senza intervenire ex artt. 330 e 333 c.c., salvo però che si tratti di scelta superficiale, negligente o incompleta, che implichi violazione o trascuratezza dei doveri inerenti la responsabilità genitoriale, ovvero si dimostri che la condotta del genitore è gravemente pregiudizievole per l'interesse del figlio minore, ex art. 330.1 c.c.[1201].

---

dalla consapevolezza del male che lo minava) l'amputazione di un arto (una gamba), ritenuta inevitabile e non differibile secondo la medicina tradizionale».

[1198] Art. 320.6 c.c. (nuova versione, con modifiche ex d.lgs. 154/2013): «Se sorge conflitto di interessi patrimoniali tra i figli soggetti alla stessa potesta', o tra essi e i genitori o quello di essi che esercita in via esclusiva la responsabilita' genitoriale, il giudice tutelare nomina ai figli un curatore speciale. Se il conflitto sorge tra i figli e uno solo dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale, la rappresentanza dei figli spetta esclusivamente all'altro genitore».

[1199] Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FDP*, 1999, 2-3, p. 659: qualora i genitori di un minore affetto da gravissima patologia tumorale ad alto grado di velocità e malignità intendano ricorrere a terapie mediche non empiriche, ma non ancora recepite dalla medicina tradizionale, non sono applicabili, perché non pertinenti, gli artt. 320-321 c.c. e 78 c.p.c., previsti per le ipotesi di conflitto d'ordine patrimoniale, tanto più che in tema di scelte terapeutiche *non è, di regola, ravvisabile un vero conflitto di interessi tra genitori e figlio, tutti accomunati dallo stesso interesse e dalla medesima finalità*. [...] L'art. 320 c.c., infatti, ha riguardo unicamente alla ipotesi in cui insorga un conflitto di interessi patrimoniali, tra i figli soggetti alla stessa responsabilità genitoriale o tra essi e i genitori, mentre nella specie [...]*si è nel campo dei diritti personalissimi, ben distinti dai diritti patrimoniali*[...] quali sono il diritto alla salute e alla libertà di sottoporsi a un determinato trattamento sanitario, che trovano loro prima tutela direttamente nell'art. 32 della Costituzione.

[1200] *ibidem*

[1201] Trib. Min. Venezia, 2.6.1998, in *FDP*, 1999, 2-3, p. 698: «La discrezionalità nell'esercizio della responsabilità genitoriale parentale comprende anche la scelta delle terapie da prodigare al figlio gravemente ammalato, salvo il caso dei trattamenti vaccinici ex lege obbligatoria, e ritenuto altresì, che l'abuso di potere postula un esercizio deviato dai fini per i quali il potere è conferito, sarebbe inopportuna e illegittima l'adozione, ex art. 330 e 333 c.c., di misure ablative o limitative della responsabilità genitoriale parentale qualora i genitori, dopo aver tentato con esiti proficui, ma parziali e provvisori, le cure antitumorali tradizionali, hanno sottoposto la figlia, consapevole del male ed assai provata soprattutto sul piano psicologico, a cure alternative, pur rimanendo in contatto costante con la Clinica pediatrica universitaria, che continua a monitorare la salute della bambina [...]; *i provvedimenti di cui agli artt. 330 e 333 c.c. sarebbero, invero, opportuni e legittimi solo*

Addirittura, però, si potrebbe aggiungere un ulteriore tassello: infatti,

> anche qualora la condotta del genitore risultasse pregiudizievole per il minore stesso, il giudice non potrà adottare provvedimenti limitativi della responsabilità genitoriale che, ove attuati, potrebbero costituire fonte di maggior danno per il minore medesimo[1202].

Nell'ipotesi di contrasto fra i genitori rispetto alla decisione da prendere, bisogna ancora distinguere fra i casi di (a) genitori coniugati(art. 316 c.c.) e (b) genitori conviventi, o sposati ma separati, divorziati o nei cui confronti sia stato emanato provvedimento di annullamento o nullità del matrimonio (art. 337*ter* c.c.).

Nella prima ipotesi si applicano le norme generali previste in caso di contrasto fra i genitori su questioni di particolare importanza (art. 316, comma 2 e 3, c.c.)[1203]: ciascuno dei due genitori può ricorrere al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei (art. 326.2 c.c.) e il giudice, sentito anche l'altro genitore e il figlio che ha compiuto i dodici anni (o di età anche inferiore, se capace di discernimento), suggerirà le determinazioni più utili, secondo quello che è l'interesse del figlio e dell'unità familiare (art. 316.3 c.c.) e, solo in caso di permanenza del contrasto, attribuirà il potere di decisione al singolo genitore che riterrà maggiormente idoneo a prendersi cura dell'interesse del

---

qualora le scelte terapeutiche dei genitori avessero una matrice meramente religiosa-dogmatica-rituale, ovvero fossero palesemente e con certezza del tutto inadeguate, superficiali, o negligenti, od incomplete. D'altro canto, non può ignorarsi che sia con le cure antitumorali tradizionali, sia con la c.d. multiterapia, l'esito positivo, vale a dire completo e definitivo, è, sotto ogni riguardo, totalmente incerto».

[1202] Trib. Min. Brescia, 22.5.1999, in *NGCC*, 2000, I, pp. 204-218.

[1203] Art. 316 c.c. (nuova versione, con modifiche ex d.lgs. 154/2013) - Responsabilità genitoriale: «1. Entrambi i genitori hanno la responsabilità genitoriale che è esercitata di comune accordo tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio. I genitori di comune accordo stabiliscono la residenza abituale del minore. 2. *In caso di contrasto su questioni di particolare importanza ciascuno dei genitori può ricorrere senza formalità al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei. 3. Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento, 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.* 4. Il genitore che ha riconosciuto il figlio esercita la responsabilita' genitoriale su di lui. Se il riconoscimento del figlio, nato fuori del matrimonio, è fatto dai genitori, l'esercizio della responsabilità genitoriale spetta ad entrambi. 5. Il genitore che non esercita la responsabilità genitoriale vigila sull'istruzione, sull'educazione e sulle condizioni di vita del figlio».

figlio, nella specifica e concreta situazione in cui la decisione deve essere compiuta (art. 316.3 c.c.)[1204].

Diverso è il caso di contrasto che nasce da genitori conviventi verso i figli nati fuori del matrimonio o da genitori che, precedentemente sposati, si siano in seguito separati o abbiano divorziato o, ancora, abbiano visto il loro matrimonio annullato o dichiarato nullo. In questa ipotesi, infatti, la disciplina dell'eventuale contrasto fra i genitori nei confronti del provvedimento da prendere nell'interesse del figlio ricade sotto la disciplina del nuovo art. 337*ter* c.c.

Questa nuova disposizione, introdotta dalla nuova riforma in materia di filiazione, prevede, al comma 3, che:

> La responsabilità genitoriale è esercitata da entrambi i genitori. Le decisioni di maggiore interesse per i figli relative all'istruzione, all'educazione, *alla salute* e alla scelta della residenza abituale del minore sono assunte di comune accordo tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli. *In caso di disaccordo la decisione è rimessa al giudice*.

Una precisazione: la posizione del figlio nato fuori del matrimonio sarà la medesima, di fronte al medico, di quella del figlio nato nel matrimonio, per lo meno rispetto al genitore che l'ha riconosciuto. Il nuovo art. 316.4 cc., infatti, prevede che la responsabilità genitoriale venga esercitata dal genitore o dai genitori che abbiano riconosciuto il figlio, senza distinguere più, come faceva il precedente art. 317 bis c.c., a seconda che il genitore che ha compiuto il riconoscimento conviva o no con il figlio minorenne[1205].

[1204] E' scomparsa, infatti,a seguito della recentissima riforma della filiazione introdotta dal combinato disposto della l. 219/2012 e del d.lgs. 154/2013, l'ipotesi, prima prevista dall'art. 316.4 c.c. nella sua precedente versione, in base al la quale, in caso di «incombente pericolo di grave pregiudizio per il figlio», spettava al padre il potere di adottare i provvedimenti che si prospettavano come urgenti e indifferibili. Si trattava, comunque, di una disposizione antecedente la riforma del diritto di famiglia del 1975, che era residuata e sulla cui legittimità costituzionale già si dubitava da tempo, per contrasto con il principio di uguaglianza fra i coniugi. In realtà, in caso di urgenza tale da integrare una situazione di emergenza, il medico è legittimato a intervenire, e non importa che uno o entrambi i genitori siano in contrasto fra di loro nella prestazione del consenso, perché è l'emergenza stessa a legittimare l'intervento del medico.

[1205] La disposizione, ora inserita nell'art. 316 c.c., riprende e modifica in parte quanto previsto precedentemente dall'art. 317 bis c.c., rimasto in vigore a seguito della parziale riforma ex l. 219/2012. L'attuale versione dell'art. 317 bis provvede a disciplinare, invece, il rapporto dei figli con gli ascendenti, specificando ulteriormente i contenuti dell'art. 315 bis c.c.

8.3.6. Le conseguenze del consenso manifestato da un solo genitore

Da un punto di vista operativo, il medico e, più in generale, il personale sanitario, come può sapere se il genitore che decide sia o meno autorizzato a farlo? Si può pretendere che il personale sanitario accerti, prima di intervenire, se il genitore possa esercitare o meno la responsabilità genitoriale?

Stando alla dottrina più recente[1206], bisognerebbe distinguere le situazioni che sono, da un punto di vista sanitario, di "ordinaria amministrazione", da quelle più complesse da gestire e risolvere.

Nel primo caso, infatti, si potrebbe ritenere sufficiente la decisione di un solo genitore. Nel secondo caso, invece, non sussistendo una normativa specifica in materia, si dovrebbe condurre una valutazione in concreto.

In presenza di documentazione idonea a comprovare che il genitore che ha preso la decisione è l'unico che possa concretamente manifestare volontà in nome del figlio minore, il medico e il personale sanitario si troverebbe in una situazione chiara e certa.

Diversi i casi in cui questa documentazione non vi fosse e il medico fosse chiamato a valutare la manifestazione di volontà dell'unico genitore presente. In questa eventualità, sarà quindi opportuno distinguere le situazioni di emergenza, da quelle di urgenza che sono tali per cui un ritardo nell'intervento medico implicherebbe un alto rischio per la salute del minore e, ancora, da quelle in cui l'intervento sanitario non ricada in nessuna delle due precedenti evenienze: nel primo caso, infatti, il medico è giustificato di per sé ad intervenire, in ragione dell'emergenza e della necessità di salvaguardare la vita del minore; nel secondo caso, è ragionevole pensare che il medico, concretamente, nella prassi di reparto, possa tenere conto della volontà espressa dal solo genitore presente (si pensi, per esempio, a casi di un minore che arrivi con un'autoambulanza accompagnato da uno solo dei due genitori)[1207], mentre nel terzo e ultimo caso, in dottrina si ritiene opportuno che il medico, per essere sicuro della legittimità del suo intervento, ottenga il consenso di entrambi i genitori.

[1206] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., pp. 435-436.
[1207] *ibidem*

8.3.7. L'importanza del «protettore naturale» per l'alleanza terapeutica

Quando chiamata a esprimere una decisione in nome e per conto del minore sia una persona differente dai genitori, che potrebbe essere legittimata a esercitare la responsabilità genitoriale parentale al posto di questi, per esempio il tutore o il curatore speciale, può essere opportuno e utile poter interpellare anche quelle figure che risultino significative per il minore, ovvero coloro che in dottrina vengono chiamati i «protettori naturali»[1208].

I protettori naturali sono «persone che per ragioni affettive ed emotive, radicate fin nella profonda intimità degli esseri umani (e nell'istinto di moltissime razze animali) si prendono a cuore il suo bene»[1209].Figure che non sempre si identificano automaticamente con il rappresentante legale del minore e che non hanno un formale riconoscimento, non sono «in una posizione istituzionalmente riconosciuta con il paziente minorenne»[1210], ma, tuttavia, in ragione di un ruolo che «si fonda su un rapporto affettivo importante, forte, vissuto in un'effettiva vicinanza esistenziale con il minore, e se ne alimenta nella vita di ogni giorno»[1211], assumono «nei fatti una grande importanza in relazione alla prestazione del consenso»[1212].

In dottrina si ritiene che il protettore naturale dovrebbe «essere sempre ascoltato nel processo di formazione della decisione, soprattutto per consentirgli di adempiere un compito molto delicato e importante: proprio grazie al rapporto sostanziale che lo lega al minore [...] è la persona che meglio di ogni altra può coinvolgere il minore capace di discernimento nella decisione e fungere da tramite fra il minore stesso, il soggetto formalmente competente a dare il consenso (se diverso) e il personale sanitario»[1213].Il medico, quindi, potrà valorizzare la figura del protettore naturale, laddove presente, non tanto perché da lui possa raccogliere formalmente un consenso valido in nome e per conto del minore, quanto perché il protettore naturale può essere una figura utile o indispensabile, in concreto, durante il ricovero del minore, per la creazione

[1208] Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., pp. 423-425 e 443 ss.; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., pp. 275-282.
[1209] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 423
[1210] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 277
[1211] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 424.
[1212] *ibidem*
[1213] *ibidem*

dell'auspicata alleanza relazionale e terapeutica fra minore ricoverato, famiglia e personale sanitario[1214].

Fra i protettori naturali, si ritiene in dottrina[1215] di poter identificare: (a) il genitore non convivente con il minore (su cui si devono fare delle precisazioni); (b) i parenti del minore con cui egli mantenga relazioni affettive significative; (c) la persona o la famiglia affidataria. Una precisazione a parte dovrà essere fatta per (d) l'educatore della comunità in cui il minore è collocato.

Per quanto riguarda, invece, il tutore e il curatore speciale, si deve ritenere difficilmente identificabile la loro figura con quella di protettore naturale, a meno che non coincidano con parenti o affini o persone indicate dall'ultimo genitore che ha esercitato la responsabilità genitoriale come idonee a svolgere questa funzione, nell'interesse del figlio.

8.3.7.1. Il genitore non convivente

La prima figura di protettore naturale ipotizzata in dottrina è quella del *genitore non convivente con il minore*[1216].

Si tratta di un'evenienza possibile, certamente, ma dipende molto dal legame che questo genitore ha creato e mantenuto con il figlio: diverso è il caso del genitore non convivente ma titolare della responsabilità genitoriale (ex art. 316.4 c.c.), rispetto a quello non convivente e non titolare di responsabilità genitoriale, ma che contribuisca fattivamente ad un supporto dell'altro genitore nell'interesse del figlio (ex art. 316.5 c.c.), dal caso ancora in cui il genitore non solo non convive con il figlio, ma abbia frammentato o non creato alcun legame affettivo con il figlio. In quest'ultimo caso, infatti, il legame biologico genitoriale, non porta, di per sé, anche un vincolo affettivamente significativo, forte ed effettivo, con la conseguenza che, difficilmente,si potrà arrivare a identificare in lui una figura di protettore naturale cui il minore guarda come punto di riferimento.

8.3.7.2. Parenti del minore

Situazione ancora differente si pone quando gli interlocutori del medico, per conto del minore, non siano i genitori, ma comunque dei familiari del

[1214] Cfr. M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 277.
[1215] *ibidem*
[1216] Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 424.

minore che, in ragione di un intenso legame affettivo ed esistenziale con il minore, possano essere da lui considerati persone di riferimento[1217]: i nonni, gli zii o altri parenti con il quale il minore abbia stretto un legame significativo.

La figura dei nonni, in particolare, è quella a cui l'ordinamento italiano dà un maggior rilievo, dal punto di vista del legame con il minore, pur avendo conquistato una certa considerazione solo in tempi molto recenti: nell'ordinamento giuridico italiano, in effetti, fino alla riforma sull'affidamento condiviso dei figli in caso di separazione dei due coniugi-genitori, introdotta con la l. 54/2006, la figura degli ascendenti era ritrovabile solo nell'art. 148 c.c.[1218], là dove era previsto l'obbligo per gli ascendenti di sopperire economicamente all'impossibilità di mantenimento dei figli da parte dei genitori, con l'onere per i nonni di fornire il necessario ai genitori per il mantenimento dei nipoti.

La significatività della relazione fra nonni e nipoti si riduceva, quindi, fino alla legge 54/2006, solo a un piano legato al mantenimento, nulla esprimendo rispetto alla possibilità di un intervento, anche sussidiario, in particolare in ambito educativo, evenienza ricorrente e normale sia nella quotidianità delle relazioni affettive coni nipoti, sia in particolare in caso di separazione dei genitori, piuttosto che in quelle ancora più complesse di disagio familiare, in cui i nipoti spesso venivano (e vengono) temporaneamente affidati proprio ai nonni (c.d. affido parentale, ex l. 184/83).

La l. 184/83, infatti, prevede che la parentela fino al quarto grado risulti rilevante affinché non si dia luogo alla dichiarazione di abbandono del minore, in conseguenza alla quale scatterebbe altrimenti la sua condizione di adottabilità[1219]. E' previsto, infatti, che il minore possa essere direttamente affidato dal genitore, che si trovi nella temporanea condizione di non potersi prendere cura

[1217] Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 425.

[1218] A seguito della recentissima riforma in materia di filiazione (l. 219/2012 e d.lgs. 154/2013) il legislatore ha sostituito la versione precedentemente dell'art. 148 c.c., il quale ora rinvia nei contenuti all'attuale art. 316 bis c.c., in cui i precedenti contenuti sono stati sostanzialmente riportati. La precedente versione dell'art. 148 c.c. recitava: «I coniugi devono adempiere l'obbligazione prevista nell'articolo precedente in proporzione alle rispettive sostanze e secondo la loro capacità di lavoro professionale o casalingo. Quando i genitori non hanno mezzi sufficienti, gli altri *ascendenti legittimi o naturali*, in ordine di prossimità, sono tenuti a fornire ai genitori stessi i mezzi necessari affinché possano adempiere i loro doveri nei confronti dei figli».

[1219] Legge 184/83, art. 11: «Quando dalle indagini previste nell'articolo precedente risultano deceduti i genitori del minore e non risultano esistenti *parenti entro il quarto grado*, il tribunale per i minorenni provvede a dichiarare lo stato di adottabilità».

del figlio, a un parente, senza alcun provvedimento del giudice: se il familiare, come detto, è legato al minore da un legame di parentela entro il quarto grado, l'affidamento è a tempo indeterminato, mentre ha un tempo massimo di sei mesi, oltre il quale deve scattare la segnalazione alla Procura della Repubblica, in caso di parente oltre il quarto grado.

Successivamente, la l. 54/2006 introdusse nell'art. 155.1 c.c., sotto la rubrica "Provvedimenti riguardo ai figli", la regola per cui, «anche in caso di separazione personale dei genitori il figlio minore ha il diritto di mantenere un rapporto equilibrato e continuativo con ciascuno di essi, di ricevere cura, educazione e istruzione da entrambi e di *conservare rapporti significativi con gli ascendenti e con i parenti di ciascun ramo genitoriale*».

L'art. 155.1 c.c., a differenza dell'art. 11 l. 184/83, tuttavia, non prevedeva nessun riferimento al grado di parentela, puntando piuttosto sulla significatività della relazione instaurata.

Ora, in base alla recente riforma in materia di filiazione, i contenuti del citato art. 155 c.c. sono stati inseriti nel nuovo art. 337*ter* c.c., al comma 1, con una specificazione ulteriore sull'importanza dei legami affettivi e relazionali con gli ascendenti, in aggiunta a quanto indicato, dal punto di vista del diritto del minore, nell'art. 315*bis* c.c.

Dal punto di vista delle scelte relative ai trattamenti sanitari di cui il minore potrebbe essere destinatario, nulla è previsto, normativamente, rispetto alla figura di nonni e altri familiari, nemmeno se affidatari legittimi del minore, sulla base della normativa appena richiamata.

Certamente, come sottolineato in dottrina, il parere del familiare del minore dovrebbe rilevare ed essere considerato solo se il legame esistente con il minore stesso sia affettivamente ed effettivamente significativo, al di là del grado di parentela, ovvero se il familiare venga identificato come protettore naturale. Questo ruolo è tanto più pregnante e da considerare, nella prospettiva tradizionale per cui è il legale rappresentante del minore a scegliere, nell'ipotesi in cui il parente sia anche affidatario del minore.

8.3.7.3. L'affidatario

Diversa ancora da quelle fin qui considerate è la figura dell'affidatario, il quale risulta, fra i protettori naturali, quella che trova maggiore riconoscimento formale, proprio in virtù del ruolo e della posizione che egli assume verso il minore.

Rispetto al tutore, infatti, salvo nelle ipotesi in cui il tutore sia una persona cara al minore[1220], l'affidatario è figura che instaura nei confronti del minore un rapporto di significativa affettività.

L'affidatario è per questo un interlocutore fondamentale per il medico, come lo è per i servizi sociali, piuttosto che per la scuola frequentata dal minore, come previsto dall'art. 5.1 l. 184/83: «l'affidatario esercita i poteri connessi con la responsabilità genitoriale parentale in relazione agli ordinari rapporti con la istituzione scolastica e con le autorità sanitarie».

Un limite è certamente quell'espressione, «ordinari rapporti», che crea un grosso limite all'esercizio dei poteri connessi con la responsabilità genitoriale.

All'affidatario, infatti, è riconosciuto un ruolo che è suppletivo rispetto alla famiglia, oltre che complementare ad essa vista la natura dell'affidamento che dovrebbe permettere il ritorno del minore in famiglia, una volta risolta la problematica che porta i servizi sociali o il giudice ad allontanarlo temporaneamente da essa (salvo il caso definitivo, poi, in cui viene dichiarato adottabile): l'art. 2.1 della l. 184/83, infatti, prevede che «il minore temporaneamente privo di un ambiente familiare idoneo, nonostante gli interventi di sostegno e aiuto disposti ai sensi dell'articolo 1, è affidato ad una famiglia, preferibilmente con figli minori, o ad una persona singola, *in grado di assicurargli il mantenimento, l'educazione, l'istruzione e le relazioni affettive di cui egli ha* bisogno».Si tratta, quindi, di una relazione "quasi-familiare", anzi in frequenti casi, salvo il legame di sangue, ancora più intensa del legame familiare.

L'ambito sanitario, come anche quello della scelta degli studi o dell'attività professionale da intraprendere, sono ambiti che la legge riconosce all'affidatario con il vincolo di sentire il genitore: nel caso concreto, spesso questo risulta controproducente per il minore, ma si deve salvare l'aspetto teoricamente auspicato per il quale la famiglia del minore è e resta la famiglia di origine.

In base all'art. 5.1 della l. 184/83, la responsabilità genitoriale resta generalmente in capo ai genitori (salvo diversi provvedimenti del giudice ex artt. 330 o 333 c.c.) e questi permangono, quindi, nel loro ruolo di rappresentanti legali, con la conseguenza che il ruolo riconosciuto al soggetto affidatario trova il vincolo concreto della gestione dei rapporti che dipendono dall'autorizzazione del genitore.

[1220] Quando viene nominato un affidatario, tuttavia, difficilmente il tutore potrà essere coincidente con un parente o un affine (ex art. 348, comma 1 e 2, c.c.). Sarà più semplice, piuttosto, che il tutore sia persona terza o che, al limite, l'affidatario stesso venga nominato anche tutore del minore.

Come detto in linea generale, quindi, anche per l'ambito sanitario avverrà che, sotto la sfera di azione e decisione dell'affidatario, ricadranno gli ordinari rapporti con le autorità sanitarie e le decisioni collegate, quali, per esempio, normali attività di cura e controllo (per es., i c.d. bilanci di salute), oppure la somministrazione di farmaci su prescrizione medica o controlli generici o specialistici, come quelli oculistici o dentistici. In queste ipotesi, dunque, si ritiene che l'affidatario debba coinvolgere il genitore per non estraniarlo dalla relazione che lo lega al figlio e renderlo partecipe delle scelte compiute, ma non è obbligato a tenere conto della posizione espressa da questo nel caso in cui dovesse sorgere contrasto fra la sua opinione e quella genitoriale.

Diverso è il caso in cui si ricada dentro un'ipotesi sanitaria "straordinaria", qual è, per esempio, un intervento chirurgico: in questa ipotesi, infatti, l'affidatario dovrà ricorrere al genitore o al tutore e ex art. 5.1 l. 184/83, come detto, dovrà tenere conto delle indicazioni del genitore esercente la responsabilità genitoriale o del legale rappresentante nominato in sua vece. Certamente, però, nei casi più gravi interverrà la decisione del giudice.

Ad una lettura complessiva, la situazione legata alla situazione dell'affidamento familiare appare alquanto paradossale: l'affidatario, in effetti, si trova ad avere la responsabilità di educare, di mantenere e di istruire, ovvero, in senso ampio, di prendersi cura del minore, e ha una responsabilità sostanziale del minore, costruita in una relazione educativa e affettiva quotidiana, effettiva, significativa, talvolta riparativa di ferite faticose da rimarginare, dovute a un disagio riconducibile alla famiglia di origine. Eppure, si trova a doversi trattenere sulla soglia là dove si valichi il territorio di una straordinarietà delle decisioni che riguardino quello stesso minore che vive quotidianamente con lui, il quale viene suddiviso in due, come se le sue vicende esistenziali fossero sezionabili esattamente in una ordinarietà e straordinarietà, che normalmente invece si confondono e susseguono senza soluzione di continuità nelle concrete vicende quotidiane.

Sulle vicende straordinarie, perciò, viene chiamato a decidere il genitore da cui il minore è stato allontanato o, addirittura, un tutore che potrebbe essere completamente, assolutamente estraneo, alla vita del minore, a meno che il tutore non assuma una posizione collaborativa e di sostegno formale alle scelte proposte dall'affidatario.

Si dirà che è corretto che il genitore, là dove abbia mantenuto la responsabilità genitoriale, mantenga anche il potere-dovere di decidere in nome e per conto del minore rispetto al trattamento sanitario cui il minore deve essere sottoposto: è una scelta normativa che può essere compresa, alla luce della natura astrattamente temporanea che il legislatore ha pensato per l'istituto dell'affido familiare.

Tuttavia, la realtà vuole che, molto spesso, non sia semplice per i servizi sociali o il giudice minorile interpretare profeticamente gli sviluppi possibili di un affido in corso, con la conseguenza che spesso il minore è trattenuto presso l'affidatario per un tempo maggiore rispetto a quello previsto *ex lege*, sforando i termini con proroghe autorizzate dal giudice minorile per tentare di risolvere la situazione della famiglia di origine e sperando sempre che il minore possa rientrarvi. Nel frattempo, però, il minore matura spesso un'età per cui si ritiene non più opportuno e possibile recidere completamente i rapporti con la famiglia di origine e altrettanto controproducente spostarlo in affido presso un'altra famiglia.

L'affido, quindi, da temporaneo rischia di divenire a tempo indeterminato, in quanto il superiore interesse del minore scavalca ed è preminente rispetto alla temporaneità dell'istituto.

A complicare la possibilità di prendere un provvedimento definitivo e a impedire che l'affidatario possa diventare una famiglia stabile per il minore, tramite l'adozione, c'è anche il fatto che l'affidatario ha un ruolo tale per cui gli è chiesto di mantenere rapporti con la famiglia di origine, da questa viene perciò conosciuto, spesso il genitore del minore sa dove l'affidatario dimora.

Questo comporta che l'affidatario, anche in ragione della sua identificabilità, sia un soggetto inidoneo per un'eventuale adozione del minore, per la quale si tenderebbe a preferire una famiglia che i genitori naturali non conoscono e non sanno rintracciare.

La complessità dell'esperienza di campo, rispetto alle previsioni normative, ne fanno vedere i limiti e la difficoltà di riuscire a inquadrare la realtà nelle sue differenti sfaccettature e sfumature. Tutto questo «impone la costruzione di buone prassi, attente al rispetto dei diritti e dei doveri delle persone coinvolte, sia agli aspetti psicologici, con particolare riguardo al minore»[1221], che altrimenti rischia davvero di essere spostato da un luogo all'altro come un suppellettile, un oggetto trasportabile, un pacco.

8.3.7.4. L'educatore in comunità per minori

Per quanto non sempre, e in modo automatico, la percezione che il minore ha della figura dell'educatore della comunità coincide con quella di "protettore naturale", per come l'abbiamo intesa in queste riflessioni, in ogni caso, il legame che si crea con gli educatori è comunque molto più forte di quello che

[1221] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 446.

coinvolgerebbe il minore e l'eventuale tutore o curatore speciale. La figura dell'educatore in comunità deve essere significativa dal punto di vista relazionale, data la condivisione quotidiana di spazi, tempi, iniziative, percorsi e data anche la progettazione educativa che vede l'educatore svolgere un ruolo importante per la crescita del minore, per l'emersione dei suoi problemi e il tentativo di porvi rimedio o sostegno.

Di fatto, il minore non sempre vive la permanenza in comunità in modo positivo e la figura dell'educatore è spesso frustrata e ridotta al ruolo di professionista pagato per svolgere un lavoro (come effettivamente è), anziché essere vista come una persona che tenta di sopperire educativamente ed affettivamente alla mancanza della figura genitoriale. Non sempre, quindi, l'educatore riesce a creare davvero un legame così stretto e significativo, da farsi vedere come un protettore naturale.

E' difficile che nella pratica educativa, però, non capiti che il minore individui, scelga, prediliga almeno uno degli educatori presenti in comunità, per il bisogno di un punto di riferimento adulto a cui guardare o comunque di un soggetto di cui fidarsi. Ecco, almeno in questo caso, si deve ritenere che l'educatore della comunità svolga il ruolo del protettore naturale, anche in riferimento all'ambito medico, proprio alla luce del significativo rapporto instaurato con il minore.

8.3.8. Il ruolo del tutore e del curatore speciale

Come si è già avuto modo di vedere, la figura del tutore è una figura che interviene quando i genitori sono decaduti o sono stati temporaneamente sospesi dall'esercizio della responsabilità genitoriale.

Valutando la situazione nel contesto ospedaliero, da un punto di vista meramente formale, il tutore saràsicuramente un soggetto che può e deve prestare il consenso all'atto medico nell'interesse del minore, ma restano le perplessità già avanzate in precedenza in merito alla sua relazione effettiva/affettiva con il minore, nell'ipotesi in cui sia persona estranea al minore, sulla cui salute ed esistenza potrebbe essere chiamato a decidere, con un ruolo di non poca rilevanza.

Un problema aggiuntivo si potrebbe porre nell'ipotesi in cui il tutore si esprimesse non autorizzando al trattamento proposto dal personale medico, in quanto non si sente in grado di prendere una decisione in merito: in questo

caso, il tutore verrà destituito dall'incarico o affiancato da un curatore speciale nominato *ad hoc* dal giudice tutelare[1222].

In ogni caso, le disposizioni di legge ancorano l'esercizio delle decisioni inerenti il minore alla rappresentanza legale, «legandola rigidamente all'esercizio della responsabilità genitoriale o, in sua mancanza, alla tutela»[1223] e creando, di conseguenza, la situazione paradossale per cui il tutore riveste una funzione maggiormente rilevante per la vita e la salute del minore, sul piano formale, di colui che ricopre un ruolo sostanzialmente significativo nella vita quotidiana del minore.

E' questa una «scelta legislativa ormai grandemente inopportuna, troppo astratta, fonte di gravi difficoltà e di incertezze per gli operatori, che devono fronteggiare le realtà più varie con strumento spesso inadeguati per la loro rigidità»[1224].

Alla figura del tutore potrebbe essere affiancata, come già detto, anche quella del curatore speciale, ovvero un soggetto nominato per compiere, in nome e per conto del minore, un singolo atto giuridico o una serie limitata di atti (curatore *ad acta*) oppure per rappresentare il minore in un determinato processo (curatore *ad processum*). Qui, rispetto alla situazione ospedaliera dell'affiancamento del minore ricoverato, siamo sul versante del curatore *ad acta*.

Quella del curatore è sicuramente una figura delicata ma, in taluni casi, come nell'ipotesi che si sta valutando di un minore ospedalizzato, può essere necessaria, in quanto il suo ruolo sarà quello di interpretare, far emergere, chiarire le reali intenzioni del minore affidato alle sue cure, informandolo correttamente riguardo a quanto gli sta accadendo e alle conseguenze delle sue scelte. Per quanto nessuna disposizione rimandi alla figura del protettore naturale, configurato nei ragionamenti precedentemente svolti, si potrebbe imma-

[1222] Si veda sul punto Corte App. Ancona, 26.3.1999, in *FDP*, 1999, 2-3, 659, nel passaggio in cui il giudice d'appello si è trovato a valutare sia il «comportamento prima del tutore provvisorio, e poi dal curatore speciale, entrambi legati a prestare il consenso all'amputazione della gamba. Entrambi, anche se in forma diversa, hanno fatto ben comprendere la loro indisponibilità a prestare il loro consenso all'intervento chirurgico; il primo, provocando il provvedimento di revoca dall'incarico di tutore e il secondo, facendo presente, nella sua missiva, la "impossibilità" della esecuzione della terapia in mancanza del consenso dei genitori del bambino».

[1223] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 445.

[1224] *ibidem*

ginare una connessione fra le due figure, con il curatore speciale a rivestire di formalità il ruolo sostanziale del protettore naturale.

8.3.9. Il consenso al trattamento del minore capace di discernimento

Nonostante il dato normativo attuale e le conseguenti interpretazioni date da una dottrina e una giurisprudenza di impostazione tradizionale, che rimandano e si incentrano sul concetto di incapacità assoluta di agire del minore d'età, la discussione in merito al consenso al trattamento medico da parte del paziente minore d'età è tutt'altro che risolta e non si esaurisce nelle considerazioni appena svolte.

La *vox doctrinae* in materia, in effetti, non è monolitica, e la stessa giurisprudenza non presenta una linea sempre concorde rispetto alle modalità di interpretazione della normativa attuale, la quale non viene certo in soccorso, come si è visto, con disposizioni generali che facciano chiarezza sull'argomento.

La necessità di coinvolgere il minore, in particolare se capace di discernimento, «nel processo decisionale che porta alla manifestazione del consenso da parte del suo legale rappresentante, come pure la necessità di informarlo, di ascoltare la sua opinione e di tenerne conto come fattore decisivo in modo progressivamente crescente con la sua età e con la sua effettiva maturità»[1225] è opinione ormai condivisa da una dottrina ampia[1226].

Qui, però, la situazione va oltre, in quanto si discute di un coinvolgimento che sia ancora più ampio, ovvero della possibilità di vedere il minore capace

[1225] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 451.

[1226] Si veda sul tema: L. NANNIPIERI, *Il consenso ai trattamenti sanitari sui minori: il difficile e dinamico equilibrio tra responsabilità genitoriale e autodeterminazione*, in *MG*, 2009, n. 2, pp. 149 ss.; G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente*, Milano, Giuffrè, 2008, pp. 148 ss.; A. PALAZZO, *La filiazione*, in *TCM*, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 622 ss.; F. GIARDINA, *La maturità del minore nel diritto civile*, in *NGCC*, 2004, suppl. al n. 3, pp. 95 ss.; E. PELLECCHIA, *La salute del minore tra autodeterminazione, responsabilità genitoriale e intervento del giudice*, cit., pp. 103 ss. Si vedano sul punto le critiche di Lenti che parla di «dissenso aperto, ma poveramente motivato» o «incerto e problematico», in L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 418, nota 4, riferendosi a M. DOGLIOTTI, *La responsabilità genitoriale dei genitori e l'autonomia del minore*, in *TCM*, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 297 ss., e a A. GIARDINA, *La persona fisica*, in N. LIPARI / P. RESCIGNO (a cura di), *Diritto civile, I: Fonti, soggetti, famiglia, 1: Le fonti e i soggetti*, Milano, Giuffrè, 2009, pp. 296 ss.

di discernimento titolare di un'autonomia decisionale in merito al trattamento medico cui deve essere sottoposto, come avviene nell'ordinamento svizzero.

E' questo un terreno dai contorni sfumati, e nel contempo «fertile per rimeditare le rigide contrapposizioni tra autorità dei genitori e libertà dei minori, incapacità di agire e autodeterminazione»[1227], come il consenso al trattamento medico del minore è «banco di prova della validità dell'ipotesi avanzata sul ruolo dell'interesse del minore nell'ambito del sistema»[1228].

Sul tema, infatti, si ritiene che non sia sufficiente appellarsi a quanto il diritto positivo attualmente prevede, senza tuttavia interrogarsi su quello che il diritto, in prospettiva di diritto vivente, potrebbe e dovrebbe prevedere. Si tratta di un settore, infatti, in cui non è così chiara e limpidamente definita la disciplina ed è, anzi, un'ipotesi di anomia da riempire e a cui trovare una soluzione più certa.

In modo ricorrente, perciò, in dottrina si è sottolineata la necessità, o ci si è interrogati sulla possibilità, di analizzare la questione alla luce della capacità di discernimento del minore, distinguendo, di conseguenza, le situazioni in base alla presenza di questo indicatore di consapevolezza e di autonomia decisionale: «occorre verificare se sia possibile o meno per un minore c.d. "maturo" rifiutare o acconsentire ad un atto medico-chirurgico al di fuori dei casi su indicati *[stato di necessità e trattamenti sanitario obbligatori]*, ovvero se la sua effettiva capacità di intendere e volere possa prevalere sulla generale presunzione legale di incapacità e gli consenta di esercitare analogamente a quanto avviene per i soggetti adulti e capaci un consenso informato»[1229].

Si tratta, quindi, di analizzare e valutare se «coloro che pur non maggiorenni si dimostrino capaci di intendere e di volere la portata degli atti che vanno a compiere»[1230], ovvero, di «considerare quale valore abbia il consenso di un individuo presunto incapace dalla legge, ma sostanzialmente in grado di esercitare un consenso informato all'atto medico-chirurgico, non dimenticandosi però che esso al pari dell'individuo capace o degli altri individui incapaci è un essere umano ed in quanto tale sempre dotato in maniera illimitata della capacità giuridica e in maniera talvolta limitabile di quella di agire [...] non

[1227] E. LA ROSA, *Tutela dei minori e contesti familiari. Contributo allo studio per uno statuto dei diritti dei minori*, Milano, Giuffrè, 2005, p. 193.
[1228] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 245.
[1229] G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in FD, n. 4, 2004, p. 408.
[1230] *ibidem*

tralasciando di considerare le debite differenze tra la persona minore e quella adulta»[1231].

In base a questi rilievi, il minore capace di discernimento, anche se incapace ancora di agire, potrebbe richiedere validamente interventi che accrescano il suo benessere fisico, anche in mancanza di consenso dei genitori o del rappresentante legale del minore[1232].

Studi condotti sull'autonomia del minore in relazione al suo coinvolgimento nelle scelte mediche sulla sua salute, hanno mostrato come la loro autonomia sia stata accresciuta quando vi sia stato un loro coinvolgimento e viceversa in caso contrario[1233].

Nel caso in cui il minore fosse incapace di discernimento, sostanzialmente si ricadrebbe nella situazione per cui a decidere «con il minore»[1234], nel suo interesse, saranno i genitori esercenti la responsabilità genitoriale o, nel caso il genitori ne siano stati privati, il legale rappresentante (piuttosto che il curatore speciale nominato *ad hoc* dal giudice tutelare) a prestare o negare il consenso al trattamento medico a cui il minore deve essere sottoposto.

Tuttavia, resta dubbia la situazione in cui i genitori abbiano prestato il loro consenso e il minore si sia, al contrario, opposto al trattamento: si può passare oltre il diniego del minore, pur incapace di discernimento?

In dottrina si sostiene che il giudice sarebbe giustificato ad intervenire ex art. 333 c.c. allorché «i genitori, in presenza di difforme parere del figlio, diano il consenso per un'operazione grave o, a maggior ragione, per un trattamento a scopo meramente estetico»[1235]. In tale evenienza, quindi, anche se il minore non abbia ancora raggiunto la maturità di giudizio, rileverebbe in modo certo il suo parere contrario, e vi si potrebbe scorgere un'ipotesi di conflitto fra responsabilità genitoriale dei genitori e diritti fondamentali del figlio minore, intervenendo con provvedimento ex art. 333 c.c.

[1231] *ibidem*

[1232] Cfr. S. BENZONI / P. VIZZIELLO, *Il medico e i diritti del minore idoneo all'assunzione di responsabilità*, in G.O. CESARO (a cura di), *La tutela dell'interesse del minore, deontologie a confronto*, Milano, FrancoAngeli, 2007; P. STANZIONE/ G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, cit., p. 113.

[1233] Cfr. M. BERTOLOTTI / P. MASSAGLIA, *La comunicazione nel percorso terapeutico del minore malato*, in *MG*, 2, 2005, pp. 80 ss; *B.M.A.*, p. 5, in cui si sottolinea che «è essenziale che ai bambini e ai giovani sia dimostrato che le loro opinioni sono valutate e, se del caso, che tali opinioni verranno trattate in modo confidenziale, alle stesse condizioni del dialogo con altri pazienti».

[1234] Cass. Civ., Sez. Unite, 13 novembre 2008, n. 27145: «Non al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma con l'incapace».

[1235] P. STANZIONE / G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, cit., p. 113.

Si sottolinea in altra dottrina che «nessuno può essere sottoposto a trattamenti medici senza un effettivo consenso informato; informazione che deve essere fornita anche al minore o al malato di mente, sì da rispettare la dignità della persona affinché questa, nei limiti in cui sia possibile, possa conoscere il suo stato di salute e, comunque, partecipare alle decisioni mediche»[1236], come si afferma anche nell'art. 33 cpv. 2 del Codice italiano di deontologia medica.

Nessuno, quindi, anche il minore incapace di discernimento, deve essere escluso dalla decisione, ma vi parteciperà, nei limiti delle sue possibilità, della sua maturità, della sua capacità di comprensione e di espressione.

Nel caso in cui, però, il minore fosse capace di discernimento, si aprirebbe uno scenario differente, che vedrebbe, secondo la dottrina più recente, il minore capace di discernimento in grado di decidere dell'atto sanitario a cui deve essere sottoposto.

Vero è che nei testi di legge, come detto, «non esiste una regola chiara e univoca che stabilisca qual è il livello di autodeterminazione spettante ai minorenni con riguardo ai diritti fondamentali della persona e in particolare alla libertà di gestione del proprio corpo e al diritto alla propria salute»[1237], tuttavia da quando il minore è capace di discernimento il «modello di riferimento per assumere ogni decisione che riguardi la persona e i suoi diritti è quello consensuale: occorre cioè il concerto fra i genitori e il minore, restando ovviamente ferma la finalità generale, cioè il bene morale e fisico del figlio»[1238].

Può, infatti, per richiamare quanto detto in materia di gestione della sfera sessuale, non essere riconosciuto che lo spazio di autonomia decisionale debba essere chiaro e sicuro nelle ipotesi in cui il soggetto sia capace di discernere la situazione che gli si presenta innanzi da vivere e di scegliere conseguentemente, consapevole degli effetti di una decisione in un senso o nell'altro, a maggior ragione quando si ha a che fare con l'ambito, con la "sfera di relazioni intime" della persona, quando oggetto della sua decisione è una delle fattispecie che integrano i diritti personalissimi riconosciuti ad ogni persona umana?

Parte della dottrina tradizionale[1239], che come abbiamo visto, considera il minore, sulla base della sua incapacità di agire, come un soggetto che non può operare autonomamente scelte che incidono sulla sua sfera corporea, ritiene

[1236] R. SAPIENZA, *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, cit., p. 549

[1237] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 452.

[1238] *ibidem*. Si vedano anche: F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *DF*, 1982, pp. 64 ss.; C. VIGNALI, *La tutela della salute del minore*, in *DF*, 2005, pp. 1432 ss.; C. VIGNALI, *Il contratto di assistenza sanitaria e la protezione del minore*, Milano, Giuffrè, 2006, pp. 367 ss.

[1239] G. CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Milano, Giuffrè, pp. 268 ss.

che si debbano distinguere due tipi di consenso: uno (a) all'intervento sul proprio corpo e l'altro (b) al contratto di cura (o contratto di assistenza medica). E che il minore non abbia la capacità per prestare nessuno dei due consensi.

Tuttavia, stando al dato normativo, è solo nella «manifestazione di volontà diretta alla conclusione del contratto di cura»[1240], che risulta «indispensabile richiamarsi alla capacità di agire [...], poiché qui trovano spazio gli accordi relativi all'onorario, o alle modalità di tempo e di luogo richieste per l'adempimento»[1241], non nel consenso al trattamento medico.

Se, invece, si considera il minore nella prospettiva delle libertà fondamentali della persona, si deve operare un distinguo fra le due forme di consenso individuate: il minore, infatti, pur non essendo munito della capacità per stipulare un contratto di assistenza medica, potrebbe «possedere sufficiente capacità per singole autorizzazioni o divieti di intervento sul proprio corpo, nell'ambito del rapporto di cura instaurato a seguito dell'iniziativa dell'adulto responsabile»[1242]. Una volta riconosciuta al minore la sfera di libertà prevista in Costituzione, infatti, «occorre riconoscergli anche gli strumenti necessari per esercitarla»[1243].

Se è vero che «di solito si fa dipendere la validità del consenso dalla capacità di agire del paziente»[1244], tuttavia «in alcuni ordinamenti si prevede espressamente che anche un minore che abbia raggiunto una certa età, di solito sedici anni, e che abbia la capacità di comprendere il significato e l'importanza dell'intervento proposto e quindi di decidere da sé, possa efficacemente dare il consenso. Negli altri casi è necessario interpellare il genitore o chi esercita la responsabilità genitoriale. Anche in mancanza di analoghe espresse disposizioni si può arrivare alla stessa soluzione se si ammette che il consenso del malato è esercizio del diritto di libertà, nel senso che con tale atto si decide liberamente di sé e della propria vita»[1245]. Ciò cui si deve dar rilievo, «è la capacità di intendere e volere, e non la capacità legale»[1246].

[1240] S. BAGGIO, *La responsabilità medica*, Milano, Giuffrè, 2008, p 238.
[1241] P. STANZIONE / V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, 1998, Giuffrè, Milano, p. 265.
[1242] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 45.
[1243] M. GIORGIANNI, *In tema di capacità del minore di età*, in RDC, 1987, p. 107.
[1244] A. PRINCIGALLI, *La responsabilità medica*, Napoli, Jovene, 1983, p. 211.
[1245] *ibidem*
[1246] *ibidem*

8.3.10. Il potere di rifiutare il trattamento del minore capace di discernimento

Anche fra gli esponenti della dottrina più tradizionale, che sostiene l'incapacità del minore a esprimere validamente il consenso al trattamento medico, in quanto incapace di agire, vi sono state aperture verso il riconoscimento di uno spazio per un'autonoma espressione del loro punto di vista, della loro opinione, anche se non è ancora uno spazio di accoglimento della sua volontà. Si legge in dottrina, infatti, che, «circa il problema, aperto e dibattuto, del consenso informato anche da parte del minore infradiciottenne, il principio emergente è che devono essere ricercati il consenso e la collaborazione anche di tale soggetto, in quanto capace di comprendere il significato dell'intervento, e, quindi, non più mero soggetto passivo dello stesso. Tanto più se trattasi di interventi particolarmente invasivi o mutilanti. E, ovviamente, se trattasi di parto di minorenne»[1247].

Questa situazione apre uno scenario differente dalle soluzioni precedentemente prospettate, una via mediana per la quale «il consenso dei genitori o del tutore non sia da solo sufficiente al compimento di atti medici che incidano sull'integrità personale del minorenne»[1248] e questo in presenza di «interventi demolitori o tali da compromettere gravemente la qualità di vita richiedano un'elaborazione e un'accettazione da parte del paziente che deve essere sempre ricercata, anche nel caso del minorenne»[1249]. Quindi, «la semplice acquisizione del consenso formalmente espresso dai genitori o dal tutore, senza che sia stata promossa la formazione di un consenso informato da parte dell'interessato minorenne, dovrebbe ritenersi gravemente lesivo dei suoi diritti e della sua dignità personale che [...] sono espressamente riconosciuti dalla legge a ogni persona, indipendentemente dalla maggiore età»[1250]. Infatti, «anche se formalmente l'espressione del consenso spetta agli adulti che hanno la legale rappresentanza del minorenne, ciò non significa che non debba essere ricercato anche il consenso, sostanziale, del malato minorenne che è il soggetto centrale nel rapporto terapeutico: sono infatti in gioco suoi diritti personalissimi e inalienabili»[1251]. L'esercizio di tali diritti, infatti, «non è precluso dalla minore età, ma deve essere riconosciuto e garantito tenendo conto

[1247] F. MANTOVANI, *Il consenso informato: pratiche consensuali*, in RIML, 2000, p. 11.
[1248] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 142.
[1249] *ibidem*
[1250] *ibidem*
[1251] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., p. 140.

dell'effettiva capacità del soggetto di comprendere ed esprimere una volontà»[1252].

Nella normativa vigente si possono trovare tracce di una forma di autodeterminazione in senso debole nelle norme relative alla sperimentazione clinica di farmaci e in quella relativa all'interruzione volontaria della gravidanza. In riferimento al primo caso, «se il minore è considerato capace di valutare il rapporto costi-benefici in un caso così complesso, a maggior ragione deve essere trattato come soggetto competente laddove le valutazioni da compiere siano meno difficili»[1253], ma altrettanto si può dire anche in riferimento alle decisioni del minore in merito alla sfera sessuale e alle questioni legate alla gravidanza e alla sua eventuale interruzione. «Nel caso dell'autonomia di giudizio, soprattutto di fronte a interventi di grande peso come possono essere amputazioni, trapianti, donazioni d'organo, eccetera […], non basta la tutela esercitata dai genitori, quando si tratta di un bambino consapevole, occorre, se non il suo consenso […], perlomeno il suo assenso […] e che comunque non ci sia il suo diniego o rifiuto»[1254].

Al di là di questi riferimenti di legislazione ordinaria, il tracciato dell'autodeterminazione in senso debole pare delineato dai principi contenuti nella Convenzione di Oviedo, insieme ai principi dell'interesse del minore e dell'ascolto previsti dalla CRC, ai principi costituzionali e al «progressivo ampliamento dell'area di autonomia garantita al minorenne»[1255], come confermato dalla recentissima riforma in materia di filiazione, già richiamata in precedenza, ex l. 219/2012 e ex d.lgs. 154/2013, che hanno introdotto nelle disposizioni del codice civile italiano espliciti riferimenti all'ascolto del minore, sia di fronte all'autorità giudiziaria (art. 336 bis c.c.)sia in ambito familiare (art. 315 bis c.c.), come anche, *passim*, in altre singole e specifiche disposizioni.

Per quanto riguarda la giurisprudenza, nelle poche sentenze in materia, non è data rilevanza ad una vera e propria autodeterminazione del minore, ma si configura «un'accezione debole di autodeterminazione, facendola coincidere con l'attribuzione di rilievo potenzialmente decisivo alla volontà, adesiva o dissenziente, del paziente minorenne nel processo decisionale medico, allora il discorso può essere sviluppato»[1256]: in tale ipotesi, allora, si potrà parlare di consenso, anzi meglio, di *assenso* del minore all'atto medico.

[1252] *ibidem*

[1253] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 314.

[1254] A. BOMPIANI, *Il minore fra autonomia e tutela*, in *Bioetica*, 2003, n. 1, p. 96.

[1255] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 15-16.

[1256] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., p. 6.

Il paradigma dell'autodeterminazione in senso debole può trovare fondamento, secondo la dottrina, anche nell'incoercibilità dei trattamenti sanitari: «Il trattamento sanitario che la persona subisce senza essersi personalmente autodeterminato equivale ad un trattamento obbligatorio. Così pure, se un tribunale per i minorenni impone ai genitori di sottoporre i figlio dissenziente ad un trattamento sanitario.[...] Obbligatorio, tuttavia, non equivale a coercibile, eseguibile cioè superando con la forza la volontà contraria dell'interessato»[1257].

L'incoercibilità di un trattamento sanitario a minori sarebbe non concepibile, quindi, sia per la mancanza di una norma che espressamente preveda la coattività dei trattamenti sanitari obbligatori verso i minori; sia ancora per il limite del «rispetto della persona umana» previsto per i trattamenti sanitari obbligatori dall'art. 32.2 Cost.; ancora per ragioni di opportunità, rinvenibili in reparto da parte del medico, nella quotidianità e nella concretezza della situazione in cui si deve decidere come intervenire; e, infine, per ragioni di tipo tecnico, in particolare la difficoltà di imporre con la forza una decisione in cui il minore, capace di intendere e volere, si opponga fermamente: in linea teorica potrebbe essere richiesto l'intervento delle forze dell'ordine, ma nella pratica di reparto, potrebbe essere concepita una soluzione del genere?

In effetti, nelle pur poche e più volte richiamate decisioni giurisprudenziali in materia, si può notare come i giudici abbiano anche potuto imporre una soluzione attraverso provvedimenti di sospensione della responsabilità genitoriale o prescrizioni con le quali si obbligavano i genitori e il minore alla collaborazione, ma la conseguente mancanza di collaborazione da parte dei minori ricoverati, in particolare, e delle loro famiglie, è stata spesso determinante, inducendo i giudici, in seconda battuta, a dover accettare l'impossibilità di superare la mancanza di assenso e a non far eseguire in modo coattivo la cura suggerita dall'evidenza medica.

Tutto questo richiama la necessità che la relazione tra medico e malato minorenne sia costruita sulla massima attenzione del medico al diritto del paziente a essere informato e a essere messo in grado di partecipare attivamente al processo terapeutico, in proporzione alla sua effettiva maturità, come affermato anche nell'art. 33 del Codice di deontologia medica e come si richiamava ampiamente in riferimento alla necessaria creazione di un'alleanza terapeutica, fondata su una relazione empatica fra il medico e il personale sanitario, il minore ricoverato e la sua famiglia.

L'esercizio del diritto di esprimere autonomamente il proprio consenso, quindi non dovrebbe essere «precluso dalla minore età, ma deve essere ricono-

[1257] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 13-14.

sciuto e garantito tenendo conto dell'effettiva capacità del soggetto di comprendere ed esprimere una volontà»[1258]. A tal fine, sarà «indispensabile indagare che cosa deve essere in grado di rappresentarsi il minore in rapporto al suo male ed alle cure e quali risorse e competenze intellettive e psico-affettive ed emozionali gli consentono di manifestare una volontà personale e libera (non dico autonoma, perché si rischierebbe di pretendere che sia necessariamente indipendente da quella del genitore). L'indagine è complessa e coinvolge naturalmente la psicologia ed il diritto»[1259].

In conclusione, quindi, si può convenire sicuramente sul fatto che «nessun trattamento sanitario può essere imposto a una persona capace di discernimento che vi si opponga in modo consapevole, salvi i pochi casi espressamente previsti dalla legge di trattamento sanitario obbligatorio, altrimenti ne deriverebbe una lesione della personalità, sotto il profilo specifico della libertà di autodeterminazione nella gestione del proprio corpo e nella tutela della propria salute»[1260]. Questo implica e «significa che si riconosce anche al minorenne, purché capace di discernimento, un vero e proprio potere di *veto*, ovvero diritto di non subire alcuna forma di esecuzione coattiva sul proprio corpo»[1261].

Un *potere di veto*, quindi, che esprima il proprio *noli me tangere*, manifestazione, più che di un diritto di scelta, di un «diritto di resistenza»[1262].

8.3.11. L'alternativa del riconoscimento di un'autodeterminazione limitata

In aggiunta al potere di veto, che esprime un rifiuto del minore di fronte a un trattamento che non intenda perseguire, la dottrina si è interrogata sulle

[1258] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 140-141.

[1259] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 11-12.

[1260] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 453.

[1261] *ibidem*

[1262] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., pp. 12-13: «Un'autodeterminazione che, proprio perché debole, proprio perché esprime un diritto di resistenza più che un diritto di scelta, sembra richiedere un livello di capacità inferiore a quello richiesto per l'esercizio dell'autodeterminazione in senso forte e formale (consenso informato). Mi sento confortato in questa opinione dall'esperienza dei medici pediatri, che, facilitati all'incontro attento, empatico con il malato perché bambino, ci parlano, talora con i toni di chi ha scoperto qualcosa di inatteso, della sua competenza riguardo alla propria malattia ed al significato che ha nella loro vita e in quella dei genitori. E' ancora l'esperienza dei pediatri e degli psicologi che collaborano con loro a dirci che molto presto il bambino è in grado di partecipare al processo decisionale e di interagire efficacemente con quello esecutivo del trattamento».

ipotesi di consenso positivo del minore, sugli spazi di autonomia decisionale espressa non solo in termini negativi, ma anche «in positivo, scegliendo fra le diverse alternative terapeutiche oppure accogliendo o meno il suggerimento dell'unica terapia adeguata»[1263].

La dottrina più recente distingue, in tal senso, le ipotesi di trattamenti diagnostici da quelli di tipo terapeutico: in caso di trattamenti *di tipo diagnostico* (come, per esempio, un prelievo di sangue) se il minore è capace di discernimento, sembra rientrare appieno negli spazi di decisione autonoma del minore[1264]; nei casi di *trattamenti terapeutici* la questione appare più difficile da dirimere, in quanto, come visto nelle decisioni giudiziarie analizzate in precedenza, i giudici si sono espressi in modo non sempre conforme. Autorevole posizione dottrinale sostiene che ogni trattamento sanitario che sia di sicuro beneficio per la salute del minore, può essere da lui richiesto direttamente, senza la necessità di un intervento del genitore[1265].

In che senso, allora, si potrebbe parlare di una sorta di «autodeterminazione limitata» riconosciuta in capo al minore capace di discernimento?

Le ragioni stanno nel fatto che, a differenza di quella «in senso debole», essa non si limita al riconoscimento dell'autonomia per il solo rifiuto di una terapia, ma viene estesa nel suo raggio di azione, anche a forme di consenso attivo, pur limitate ad alcune ipotesi specifiche, per lo più identificabili, come visto, nei trattamenti di tipo diagnostico. Quelli di tipo terapeutico, di conseguenza, dovrebbero essere autorizzati con il consenso sostitutivo prestato, in nome e per conto del minore, dal genitore esercente la responsabilità genitoriale o altro rappresentante legale del minore.

[1263] L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 453.
[1264] Cfr. L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa*, cit., p. 454.
[1265] A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, cit., p. 350.

Conclusioni

Questo percorso di riflessione ha preso avvio fondandosi antropologicamente su una visione di persona umana connotata da unicità e unitarietà, oltre che da una socialità endogena[1266], da una sua vocazione sociale: dalla necessità, cioè, di un rimando continuo dall'io all'altro, e viceversa, che permette al soggetto di conoscersi più in profondità, di costruire la sua identità[1267], che permette quel disvelamento del sé nell'altro che non sono io[1268].

Nella prima parte si è voluto, quindi, sottolineare la necessità di assumere la categoria di persona come imprescindibile, analizzandola dapprima dal punto di vista filosofico, per poi ritagliare una riflessione a partire dai differenti posizionamenti giuridici dottrinali intorno al tema della frammentazione/unitarietà della persona.

Come già detto, la nozione di persona non è scelta e assunta come *pas-spartout* per fondare una base «ecumenicamente» comune fra le posizioni di stampo individualista e quelle di matrice più propriamente personalista, all'interno del panorama della dottrina analizzata. Il nucleo comune di queste posizioni ruota intorno al concetto di persona, ad una persona storicizzata, concreta, non astratta, della quale si problematizza il rispetto dell'identità. Certamente, poi, di fronte a diverse soluzioni che le differenti impostazioni dottrinali arrivano ad assumere nella valutazione, in concreto, delle questioni esistenziali della persona, allora i distinguo aumentano e ne vanno precisati i contorni, assumendo posizione in merito alle soluzioni che si condividono o a quelle da cui ci si distanzia.

La nozione di persona che si assume è, in ogni caso, come visto, quella di persona-in-relazione, analizzandone i connotati relazionali nello specifico del contesto ospedaliero, nel rapporto privilegiato (e nel contempo estremamente delicato) che esiste fra la persona del paziente e la persona del medico, in un

---

[1266] Cfr. L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, Roma, Studium, 1952; C. TAYLOR, *Etica e umanità*, Milano, Vita e Pensiero, 2004.

[1267] «Quanto più discendo in me tanto più trovo gli altri: e quanto più mi apro agli altri tanto più approfondisco me stesso», in L. STEFANINI, *Personalismo sociale*, cit., p. 50.

[1268] M. BUBER, *Il principio dialogico*, cit. pp. 57-58; E. LÉVINAS, *Dall'altro all'io*, cit.

incontro umanizzante o faticoso, a seconda dell'interazione che si crea. L'ospedale, infatti, è spazio-tempo di molte complessità, in cui la persona è messa in discussione, nelle sue certezze, nell'insieme delle relazioni sociali, nella sua integrità identitaria, nella normalità che vede un inevitabile cortocircuito.

In riferimento a questo, si è visto che se c'è una presa in carico della relazione, assumendola come requisito necessario ai fini della costruzione di un luogo che rispetti la dignità di tutte le umanità che vi sono ospitate, per malattia o per professione, allora anche la manifestazione del consenso a un trattamento medico non sarà ridotta a mera raccolta formale di una volontà richiesta *ex lege*, ma sarà indicatore di un'alleanza creata fra i soggetti che intervengono nella relazione terapeutica.

Questa *compliance* è stata affrontata rispetto al paziente adulto, ma a maggior ragione la si è considerata requisito necessario per il paziente minore d'età, riconosciuto nella sua soggettività, in quanto persona e attore sociale, portatore di un'umanità che interpella la società a maturare una diversa visione di infanzia e adolescenza, per arrivare a riconoscere l'infanzia non solo come età silente, e l'adolescenza come periodo in cui si matura progressivamente un'identità piena, distinta e autonoma.

Nell'ordinamento italiano, la normativa è arrivata a coinvolgere sempre di più il minore nei processi dialogici e decisionali, in particolare nell'ambito del diritto di famiglia, prima nelle situazioni di crisi familiare e ora, a seguito della recente riforma in materia di filiazione, anche nelle dimensioni quotidiane, riconoscendogli spazi di ascolto nelle principali questioni che lo riguardano direttamente o da vicino. Educativamente, come già ricordato, questo non implica che il rapporto fra il genitore e il figlio perda la necessaria asimmetria che implica quell'autorità educativa del genitore che lo rende l'autorevole portatore di valori, insegnamenti e sentimenti essenziali perché il figlio si costituisca, nel tempo, come persona adulta, matura ed equilibrata.

Il diritto si preoccupa di affermare la necessità di ascolto anche nella relazione quotidiana, che è requisito normale, da un punto di vista educativo, per ribadire la necessità che sia sempre garantita, anche nelle situazioni di difficoltà o disagio familiare, un'attitudine relazionale che appartiene alla normalità della dimensione educativa in famiglia[1269].

In più, si è potuto analizzare come la legislazione speciale riconosca al *grand enfant*, in specifiche circostanze, il diritto di esprimere il proprio consenso, attribuendogli una capacità di agire anticipata, pur in merito al singolo e specifico atto per la quale è prevista. A tal proposito, si pensi ai citati casi in

[1269] M. PACUCCI, *Educare in famiglia. Un'impresa esaltante*, Torino, Elledici, 2010.

cui il minore, fin dai quattordici anni, è chiamato a dare il proprio espresso consenso nei casi di affidamento preadottivo e adozione (artt. 22 e 25 della l. 184/83), in casi particolari di adozione (art. 45 della l. 184/83), al proprio riconoscimento come figlio (art. 250.2 c.c.[1270]), all'inserimento nella propria famiglia di fratelli nati da uno dei suoi genitori al di fuori del matrimonio (art. 252.2 c.c.), alla dichiarazione giudiziale di paternità o maternità (art. 273.2 c.c.), nonché ai casi specifici in materia sanitaria: il già richiamato d.p.r. 309/90 che, all'art. 120, legittima il minore tossicodipendente a richiedere di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici o programmi terapeutici; la l. 135/90 che prevede, all'art. 5, il diritto del minore alla riservatezza rispetto alle analisi in materia di HIV e sieropositività; il d.lgs. 211/2003 in materia di sperimentazioni clinico-farmacologiche, che si richiamerà anche in seguito[1271].

Nell'ordinamento svizzero, in aggiunta, il riconoscimento in capo alle persone capaci di discernimento (anche se non in possesso della capacità civile attiva, come i minori d'età) della possibilità di «conseguire vantaggi gratuiti o provvedere a piccole incombenze della vita quotidiana» (art. 19.2 CC) e, ancora di più, della piena autonomia di azione in riferimento ai diritti strettamente personali, fra i quali rientra il diritto a prestare il proprio consenso al trattamento medico (art. 19c CC), hanno comportato l'attribuzione di un maggior spazio di autonomia anche ai minori capaci di discernimento, recependo, *de iure*, quanto già previsto *de facto* nella vita quotidiana del minore.

La differenza fra i due ordinamenti è, quindi, evidente, se si considera che il minore non può, nel diritto italiano, compiere autonomamente, senza il consenso del legale rappresentante, né atti con effetti di natura patrimoniale, né atti di tipo personalissimo, salvo i casi in cui la normativa non preveda per il minore una capacità anticipata.

Alla luce di queste riflessioni, concentrare l'analisi sui diritti dei minori ricoverati ha comportato, quindi, la necessità di focalizzare l'attenzione sul bisogno di tutelare il minore ospedalizzato nella sua vulnerabilità, ma anche di interrogarsi su quali siano gli spazi di mantenimento dello sviluppo della sua crescita personale garantiti durante la sua degenza, di verificare quali bisogni del minore ricoverato trovino risposta nella normativa vigente e nelle carte ospedaliere dei diritti, domandandosi, in sottofondo, se e quanto il diritto debba intervenire a disciplinare quanto magari già deriva dalla deontologia medica e infermieristica e dalla prassi di reparto.

[1270] Come modificato ex l. 219/2012.

[1271] Sull'argomento, la dottrina avanza ulteriori considerazioni anche in riferimento alla condizione del minore transessuale. Sul punto, cfr. P. STANZIONE, *Persona minore di età e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, cit., pp. 18-19.

Confrontando bisogni e diritti, si è potuto verificare come sia ormai consolidata la garanzia della continuità affettiva ed esistenziale del minore ricoverato, con l'affiancamento di almeno un genitore nell'intero arco della giornata e del ricovero e con la possibilità di ricevere visite anche di suoi coetanei; come si siano ormai implementati nei reparti di pediatria spazi di gioco, ricreazione e animazione e progetti di scuola in ospedale e si stia consolidando, almeno nella realtà svizzera, la prassi di preparare il ricovero del minore, in modo da favorire la sua capacità di far fronte al ricovero e la sua resilienza; come si sia considerato in modo preciso il bisogno del minore di essere «riconosciuto, ascoltato e chiamato per nome»[1272], come comprovano le modalità relazionali attente e accoglienti che caratterizzano, normalmente, gli interventi di medici e infermieri nei reparti di pediatria italiani.

Si è potuto verificare, inoltre, come le numerose esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori in ospedale, che hanno preso il via con la Carta di EACH, fotografino e recepiscano molto bene l'istanza di considerazione dei bisogni di bambini e adolescenti durante il periodo della loro ospedalizzazione, ma rischino di restare dichiarazioni giuridicamente non vincolanti, tensioni verso una realtà desiderata, dichiarazioni di intenti, che non comportano alcun obbligo in capo ai soggetti che le sottoscrivono e ben lontane dal poter assumere anche solo il livello di *soft law*. Solo i diritti previsti, oltre che nelle varie Carte, anche nella normativa federale e cantonale svizzera e in quella nazionale e regionale italiana, trovano un riferimento solido e cogente. Gli altri rimangono su un livello meramente valoriale e desiderativo, lasciando alla singola realtà ospedaliera, che aderisce ad una delle Carte analizzate e la fa diventare, magari, indicatore di *standard* di qualità, la decisione di rispettarne o meno i contenuti ed eventualmente dotarsi di strumenti di valutazione della loro effettiva attuazione.

Fra i diritti del minore ricoverato che si andavano esplorando, la riflessione *in itinere* ha trovato un punto di rilevante interesse su cui concentrarsi nella differente risposta data nell'ordinamento giuridico svizzero e italiano ai possibili spazi di autonomia decisionale del minore, rispetto al trattamento sanitario cui il minore deve essere sottoposto. Proprio il confronto fra i due ordinamenti ha determinato la volontà di approfondire e attuare una comparazione più puntuale fra le normative vigenti nei due Stati.

In questo studio più approfondito, si è potuto evidenziare come la questione sull'autonomia decisionale del minore di fronte a un trattamento medico, diagnostico o terapeutico, debba essere risolta *de iure condito*, per quanto

[1272] Cfr. ISTITUTO S.M.G. ROSSELLO, *I diritti del bambino malato*, cit.; D. RESICO, *I diritti del bambino malato*, in A. BOBBIO (a cura di), *I diritti sottili dei bambini*, cit.

riguarda l'ordinamento italiano, dentro lo schema della responsabilità genitoriale, con il genitore a rispondere alla richiesta di consenso del medico in nome e per conto, ovvero *per* e *con* il minore, nell'ottica del suo superiore interesse, salvo casi specifici in cui il legislatore ha riconosciuto spazi di autonomia decisionale al minore. In sintesi, si potrebbe ridurre quanto previsto nell'ordinamento italiano al seguente paradigma: il minore è, per definizione, incapace di agire fino al compimento della maggiore età, salvo casi espressamente previsti dalla normativa, fra cui non sussiste una previsione generica di autonomia per le decisioni inerenti i trattamenti medici. Alla condizione di incapacità, la normativa esistente risponde attraverso il potere sostitutivo del genitore esercente la responsabilità genitoriale, o di altro soggetto a ciò delegato, quando il genitore ne sia stato privato temporaneamente o definitivamente. In questa prospettiva, quindi, il minore non è capace giuridicamente di prestare liberamente il proprio consenso al trattamento sanitario che lo vede coinvolto e il consenso deve essere espresso dal genitore o da altro legale rappresentante del minore. Il medico valuterà se il consenso manifestato corrisponda al superiore interesse del minore e, nell'ipotesi in cui dubitasse che la decisione espressa sia in contrasto con il bene del paziente, potrà, come visto, richiedere l'intervento del giudice minorile ex art. 330 c.c.[1273].

In ogni caso, il medico sarà chiamato a tenere nella dovuta considerazione la volontà del minore, in proporzione alla sua età e maturità, in considerazione non solo della normativa vigente in materia di ascolto, ma anche delle disposizioni contenute nel codice di deontologia medica[1274], nella quale si rinvengono anche precise disposizioni per il caso di rifiuto di trattamento da parte di persona capace[1275]. Il punto sta nel definire se e quando il minore sia considerato, a tal fine, «persona capace».

Infatti, il «processo di individuazione, soggettivazione del minore nel contesto della famiglia e della società»[1276] che ha caratterizzato l'evoluzione della

[1273] In tal senso anche l'art. 32.3 CdM, in cui si legge: «Il medico, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura dei minori e degli incapaci, deve ricorrere alla competente autorità giudiziaria», e l'art. 38.3 CdM: «In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare ilcaso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo dimente».

[1274] Art. 38.2 CdM: «Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità delsoggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà».

[1275] Art. 35.4 CdM: «In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona».

[1276] G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, cit., p. 7. Sul punto l'autore precisa (pp. 7-10): «Intendo per soggettività l'affermarsi dell'alterità del minorenne

visione del minore d'età, a partire dagli sviluppi nella normativa internazionale fino alle più recenti riforme in materia di diritto di famiglia, e la riflessione dottrinale relativa alla capacità necessaria per l'esercizio di diritti strettamente personali (distinta da quella richiesta per il compimento degli atti di tipo patrimoniale) hanno messo in luce la necessità di rispondere al bisogno di riconoscimento della soggettività del minore.

Al riguardo, si è visto che le soluzioni dottrinali, avanzate in materia di trattamenti sanitari relativi al minore, si muovono lungo l'asse dell'autodeterminazione, partendo da una forma di autodeterminazione «in senso debole» e arrivando fino all'estremo opposto, con il pieno riconoscimento dell'autonomia decisionale in capo al minore capace di discernimento.

L'*autodeterminazione in senso debole* riconosce al minore capace di discernimento il diritto di rifiutare le cure, di opporvisi, di porre un veto, attribuendogli una sorta di diritto di difesa del proprio corpo e, per come abbiamo inteso la riflessione sul corpo nei precedenti capitoli, della propria identità personale, in quanto il corpo non è oggetto, ma parte del tutto, dell'unitarietà personale. Si è parlato, in questa ipotesi, di assenso del minore, non di consenso, in riferimento al fatto che il minore capace, se non si oppone, acconsente, assente, conferma di fatto il consenso espresso, nel suo interesse, dal genitore esercente la responsabilità genitoriale o da altro soggetto suo legale rappresentante. Gli è consentito di esprimere la sua volontà, in modo personale e libero, ma non in modo autonomo, quindi.

Un passo ulteriore è stato compiuto, in dottrina, da quegli autori che hanno cercato, concretamente, di immaginarsi quali siano i trattamenti in cui il minore capace di discernimento potrebbe esprimersi, senza la necessità del legale rappresentante a confermare la sua volontà: la distinzione qui proposta, fra trattamenti diagnostici e trattamenti terapeutici, ha permesso di affermare che, per i primi, il minore capace potrebbe esprimersi autonomamente, mentre per i secondi avrebbe bisogno della *vox parentis*. Questa distinzione ha portato la dottrina a parlare di riconoscimento di una forma di *autodeterminazione limitata* al minore capace di discernimento.

A completare il panorama, si è analizzata la proposta di riconoscimento, anche nel diritto italiano, di un'autodeterminazione piena a quei minori che mostrino di possedere capacità di discernimento.

---

rispetto alla persona o alle istituzioni da cui dipende. [...] Il costituirsi di un soggetto, ancorché debole, nella trama delle relazioni familiari costituisce le relazioni stesse come intersoggettive, ancorché asimmetriche».

Tutte e tre le proposte dottrinali affrontate presuppongono la sussistenza della capacità di discernimento, in quanto il suo possesso comporta una forma di autodeterminazione: debole, limitata o piena. Solo nell'ultima proposta dottrinale, però, la capacità di discernimento assume, si potrebbe dire, il carattere netto dello spartiacque: il minore, infatti, se è capace, è autonomo nella decisione da compiere e nell'espressione della sua volontà; se non è capace, può essere ascoltato ma ha bisogno che il genitore esprima, per suo conto, il consenso all'atto che il medico propone.

La metabolizzazione della nozione di capacità di discernimento nell'ordinamento italiano è, tuttavia, piuttosto recente, per quanto da tempo «vagheggiata ed auspicata dai giuristi più sensibili»[1277]: come visto, il legislatore ne fa riferimento costante, ora, anche in seno al codice civile, a seguito della recente riforma in materia di filiazione, pur non dandone una definizione, nemmeno *ab contrario*, come nell'art. 16 CC svizzero.

La soluzione dottrinale che riconosce la *competence* a decidere in modo autonomo in capo al minore capace di discernimento, ricalca quella assunta nell'ordinamento svizzero in cui, come si è visto, si distingue nettamente fra capaci e incapaci, attribuendo al minore capace di discernimento la piena autonomia decisionale sul trattamento medico, senza differenza rispetto alle tipologie (diagnostiche o terapeutiche) e interrogandosi poi sulla possibilità concreta di individuare delle fasce d'età in cui si possa presumere l'esistenza o meno della capacità, per agevolare il medico o altro soggetto al suo posto nel valutare concretamente la sussistenza della capacità di discernimento.

Se il legislatore svizzero, infatti, non dà alcuna indicazione su come valutare in concreto la capacità di discernimento, né sulla sussistenza di presunzioni di esistenza di questa capacità in concomitanza di fattori di età e/o maturità del minore, in giurisprudenza sono differenti le posizioni assunte dal tribunale federale, nei vari casi di specie affrontati, di ambito non solo sanitario. In uno di questi casi[1278], si è visto, la giurisprudenza è tornata sulla questione adottando una prospettiva pragmatica fondata su una tripla considerazione: per i minori prossimi al compimento della maggiore età (che altrove abbiamo già definito *grands enfants*, grandi minori o minori maturi) si può applicare una presunzione di capacità di discernimento, presumendola sussistente come per le persone adulte (tranne gli adulti incapaci, dei quali si deve presumere l'incapacità, e la capacità è invece da dimostrare); per i bambini piccoli (*petits enfants*, di cui però non è definita un'età) è presunta l'incapacità di discernimento; per i bambini e gli adolescenti in una fascia di età intermedia, non

[1277] P. STANZIONE, *Persona minore di età e salute*, cit., p. 22.
[1278] ATF 134 II 235

esiste nessuna presunzione, né di capacità, né di incapacità, ed è necessario verificare, caso per caso, se la capacità di discernimento sussista o meno.

La scelta della giurisprudenza di non spingersi oltre è stata commentata dalla dottrina in maniera piuttosto critica: «la scelta di un minimo di sicurezza del diritto avrebbe potuto condurre i giudici a determinare delle categorie di età, nella misura in cui serva circoscrivere l'esistenza di una presunzione di discernimento o di assenza di discernimento e non di definire la nozione stessa»[1279]. Nel caso di specie, il Tribunale Federale aveva preferito, invece, ribadire la ripartizione in queste tre ipotetiche fasce d'età e si era accontentato di classificare la minore, sulla cui questione era chiamato a decidere, nella fase di età intermedia, avendo lei tredici anni e due mesi.

Sul versante italiano, come visto, è ritrovabile in dottrina[1280] la proposta, temporalmente anteriore a quello della giurisprudenza svizzera, che ne richiama tuttavia i contenuti: questa dottrina proponeva di definire tre fasce d'età per definire lo sviluppo della capacità di discernimento della persona minore d'età, individuando in una prima fascia (0-7 anni) una presunzione assoluta di incapacità di discernimento; in una seconda fascia (7-14 anni) la necessità di valutare caso per caso; in una terza fascia (14-18 anni) una *presunzione di maturità*.

Si tratta di una soluzione che richiama le fasi di sviluppo ritrovabili negli studi piagetiani in materia[1281].

Sulla scia di tutte le riflessioni fin qui condotte, si è indotti ad avanzare una proposta di riconoscimento, sul versante italiano, di una presunzione di *competence to consent to health care* al minore maturo e capace di discernimento, facendo coincidere la *capacity* psicologica con la capacità riconosciutagli in ambito giuridico.

La valutazione in concreto della capacità di discernimento è certamente il modo migliore per essere ancorati alla sfumatura del singolo caso e della sin-

[1279] Cfr. O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.

[1280] M. BUSSANI / P. CENDON / L. GHEDINI / A. VENCHIARUTTI, *I diritti della personalità dei minori: titolarità ed esercizio*, in *RCDP*, 1990, p. 773 e p. 778.

[1281] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 155-156. Nella prima fase dell'*intelligenza percettivo-motoria* (a partire dai quindici/diciotto mesi), il bambino si adatta via via all'ambiente, ha un coordinamento motorio progressivamente più sviluppato, sviluppa rappresentazioni mentali rispetto alla percezione che ha dell'ambiente e delle persone che lo circondano. Nella seconda fase, quella del *pensiero preoperatorio-irreversibile* (due/sei anni), il bambino si adatta via via all'ambiente, ha un coordinamento motorio progressivamente più sviluppato, sviluppa rappresentazioni mentali rispetto alla percezione che ha dell'ambiente e delle persone che lo circondano.

gola persona. Non si può nascondere, tuttavia, che, se «da un lato permette di favorire l'autonomia del minore in funzione delle sue capacità di discernimento reali, dall'altro rende la determinazione di questa capacità più incerta, in quanto non autorizza il medico a fissare a priori un limite d'età al di là o al di qua del quale il minore è dotato di capacità di discernimento o no»[1282]. Questo «non aiuta certamente i professionisti della salute che sono di fronte quotidianamente alla difficoltà di valutare il discernimento dei giovani pazienti»[1283]: il medico, infatti, nella quotidianità di reparto, si troverà da solo a dover affrontare il delicatissimo compito di valutare la sussistenza di una capacità personale di discernimento, come un funambolo su una corda tesa[1284]. Sarà certamente supportato dagli strumenti forniti dalla ricerca medica e psicologica in materia, ma si troverà comunque gravato dell'onere valutativo, che la definizione di presunzioni di capacità, in presenza di una età e di una maturità del soggetto, potrebbe agevolare.

Nei dialoghi avuti con pediatri ospedalieri nel contesto italiano, infatti, è emerso che il medico si appella alla regola generale della capacità di agire attualmente vigente, o meglio sa che fino ai diciotto anni la prestazione del consenso compete al genitore esercente la responsabilità genitoriale, e trova in questo una certa sicurezza. Come sa anche che il codice deontologico prevede di ascoltare il minore, informarlo e tenere nella dovuta considerazione la sua volontà, in proporzione alla sua età e maturità (art. 38.2 CdM).

Per questo, un ulteriore passo in avanti, nella riflessione che si va conducendo sulla normativa italiana, potrebbe essere compiuto partendo dalla disciplina vigente in materia di sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico, con il d.lgs. 211/2003, in attuazione della direttiva 2001/20/CE. L'art. 4

[1282] P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, cit., p. 80.
[1283] O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (IIe Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, cit., p. 69.
[1284] Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, p. 31.

del d.lgs. 211/2003[1285], come già si vedeva in precedenza, pur prevedendo che la prestazione del consenso all'atto medico cui il figlio deve essere sottoposto debba essere effettuata dai genitori, specifica che tale consenso deve sempre «rispecchiare la volontà del minore» e che l'eventuale rifiuto esplicito del minore debba sempre essere tenuto in considerazione dal medico.

Se si applicasse quanto previsto da questa disposizione oltre i confini della sperimentazione, ovvero per ogni scelta concernente trattamenti medici, terapeutici e diagnostici, cui il minore deve essere sottoposto, verrebbe sicuramente salvaguardata la necessità che il minore non sia escluso dal processo di decisione che riguarda la sua vita. Il medico, infatti, dovrebbe preoccuparsi che il consenso manifestato dai genitori rispecchi la volontà del minore, che per regola deontologica[1286], si ricordava in precedenza, comunque dovrà tenere nella debita considerazione. Ciò significa che il processo di maturazione della decisione, quindi, sarà condiviso dal genitore con il minore, capace di discernimento ma non *grand mineur*. Questa soluzione permetterebbe di raggiungere il duplice obiettivo della libera e consapevole espressione del consenso da parte del minore e del fatto che il consenso manifestato sia maturato all'interno di una reale *compliance* sviluppata dal minore con i genitori, o con altro suo rappresentante o eventuali ulteriori adulti di riferimento.

Perché si ritiene così importante che, in quella fase centrale dello sviluppo esistenziale che coincide, in particolare, con la preadolescenza e la prima fase adolescenziale, vi sia una maturazione del processo decisionale che coinvolga il minore, ma non lo esponga eccessivamente rispetto alle scelte che dovrà compiere?

Innanzitutto perché la valutazione della capacità di discernimento si concentra normalmente sul dato intellettivo del soggetto, sullo sviluppo di una *competence* che gli permetta di scegliere, ma non si considera abbastanza la

[1285] d.lgs. 211/2003, art. 4: «a) che 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) che 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 e' capace di formarsi un'opinione propria e di valutare le informazioni di cui alla lettera *b)*;[...] h) l'interesse del paziente prevalga sempre sugli interessi della scienza e della società.

[1286] Cfr. art. 38.2 CdM in nota 1245.

rilevanza di fattori endogeni ed esogeni che, pur in presenza di una capacità intellettiva sviluppata, influenzano la scelta.

Quando una decisione è presa e vissuta nel contesto ospedaliero, infatti, non si è mai in una stanza asettica, né tanto meno in uno spazio-tempo sospeso: la persona ricoverata ha paura, ha bisogno di non essere lasciata sola in un momento di difficile prova, ha bisogno di maturare una scelta in un contesto che la supporti nel processo decisionale. Non è questione, quindi, solo di capacità intellettiva del soggetto, è questione anche di capacità emotiva, come messo in luce dalle neuroscienze, di equilibrio complessivo della persona, anche da un punto di vista psichico o spirituale, nonché di condizioni ambientali che facilitano o ostacolano le varie dimensioni dell'essere persona, interiori e relazionali.

Non si deve trascurare, infatti, che «lo sviluppo intellettivo – e quindi la capacità di comprendere i fattori in gioco, prospettare scenari futuri, fare previsioni – non rappresenta l'unica variabile da prendere in considerazione: ad essa se ne associano altre, di maggiore spessore psicologico e complessità»[1287]. Nel processo di sviluppo decisionale, infatti, «rientrano fattori emotivi, caratteristiche psicologiche, vissuti personali, tolleranza della sofferenza, motivazioni, struttura della personalità, così come gerarchie di valori degli individui, che organizzano le alternative decisionali secondo una graduatoria assolutamente personale»[1288]. Queste considerazioni riguardano non solo i minori di età, ma ogni persona, anche l'adulto.

Inoltre, la capacità di scelta è presa «in un tessuto complesso delle possibilità che si offrono a noi, [...] la nostra volontà può trovarsi paralizzata di fronte alla molteplicità delle possibilità, di fronte alla rinuncia che sceglie implica, alla paura del cambiamento, o all'ambivalenza delle motivazioni»[1289]. Davanti ad una scelta da compiere, infatti, «non facciamo unicamente l'esperienza della nostra potenza, ma anche della nostra fragilità»[1290].

Autodeterminazione, quindi, non significa, se non solo letteralmente, capacità di scegliere autonomamente senza vincoli interni ed esterni, a meno che non si scelga un preciso posizionamento di tipo antropologico.

Se si filtra la nozione di autodeterminazione attraverso un approccio al mondo di tipo narcisistico ed egocentrico, allora essa deriverà e si collegherà necessariamente all'ambizione dell'uomo di divenire pienamente se stesso, di

[1287] E. CECCARELLI / A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., pp. 157-158
[1288] *ibidem*
[1289] A. ZIELINSKI, *Le libre choix. De l'autonomie à l'attention aux capacités, in Gérontologie et societé*, 2009, n. 4, pp. 12-13.
[1290] *ibidem*

soddisfare pienamente i propri desideri, i propri bisogni, le proprie emozioni, il proprio sentire, la sua felicità[1291]. Allora i legami dell'individuo con l'esterno saranno stabiliti e trasformati in pure utilità[1292], che dovranno soddisfarlo e confortarlo in ciò che vuole : è lui, infatti, «il padrone del senso con il quale intende vivere»[1293].

L'individuo, però, in questo modo, diventa «nomade a se stesso»[1294], soggettività fra le soggettività atomizzate[1295], dato che «non è più un erede, non è più dipendente da un cammino già tracciato, non è più assegnato a un'origine o a una filiazione, ma ha le sue radici nella sola sua esperienza personale»[1296].

Questa visione individualistica, che ha intriso lo sguardo verso il mondo e l'approccio alla vita dell'uomo contemporaneo, si manifesta nei suoi effetti anche nelle questioni che riguardano le relazioni con le scelte esistenziali della persona: «l'individualismo liberale promette una libertà di scelta in merito alla vita quotidiana e soprattutto in materia di salute»[1297], nel senso che «niente deve essere interdetto dal momento che l'individuo vi acconsente»[1298]. Come sosteneva John Stuart Mill nel suo *Saggio sulla libertà*, «il solo aspetto della propria condotta di cui ciascuno deve render conto alla società è quello riguardante gli altri: per l'aspetto che riguarda soltanto lui, la sua indipendenza è, di diritto, assoluta. Su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo, l'individuo è sovrano»[1299].

[1291] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., pp. 254-255 : «La felicità, e quindi il bene, viene misurata nei termini di ciò che fa sentire le persone felici. Siamo in ultima istanza rinviati a sentimenti o soddisfazioni soggettivi; ovvero preferenze, per esprimersi in una versione più aggiornata dell'utilitarismo. Il bene, o gli oggetti dotati di valore, sono determinati in ultima istanza da ciò che avviene nella mente o nell'animo delle persone. […] Risulta semplicemente ovvio che il bene così inteso debba essere in ultima istanza scomponibile in stati degli individui. Il soggettivismo incrementa la forza dell'atomismo».

[1292] D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 88.

[1293] *ibidem*

[1294] *ibidem*

[1295] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 255.

[1296] *ibidem*

[1297] *ibidem*

[1298] Cfr. D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 92.

[1299] J. STUART MILL, *Saggio sulla libertà*, Milano, Il Saggiatore, 2009, p. 28. Con una diversa traduzione: «Nella condotta di chiunque, l'unico aspetto soggetto alla competenza della società è quel tanto che riguarda gli altri. Per ciò che riguarda lui e lui solo, la sua indipendenza è, di diritto, assoluta. Su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente, l'individuo è sovrano», in J. STUART MILL, *La libertà*, Milano, Bur, 2009, p. 26. E ancora: «C'è però una sfera di azioni nella quale la società, in quanto distinta dall'individuo, ha tutt'al più un mero interesse indiretto; vi rientrano tutti quei settori della vita e della condotta di una persona che riguardano lui e lui soltanto o che, se mai riguardano anche gli

Sotto questa lente prospettica, «è considerato come etico ciò che contribuisce agli interessi dell'individuo, al suo ben-essere»[1300] : si potrebbe dire che «è bene per me ciò che decido per me»[1301]. In questo senso, allora, l'autodeterminazione di un individuo presuppone come condizione «una indipendenza assoluta: non aver bisogno di nessuno per esistere. Esistere per sé e a partire da sé»[1302]. Ma «un tale individuo è un individuo astratto, una figura ideale»[1303], lontano dall'esperienza che ciascuno fa di se stesso e dell'altro da sé.

Questa visione apre il forte rischio di una «abrasione morale»[1304], con una prevalenza di un «calcolo di costi e benefici»[1305] in chiave utilitaristica, rendendo «saliente la questione antropologica per eccellenza, quella della responsabilità, vale a dire delle garanzie che il legame sociale si dà per non atomizzarsi nel lusso delle decisioni individuali»[1306]. Se è vero, infatti, che «in un certo senso tutti gli atti e le scelte sono individuali, essi sono, tuttavia, gli atti e le scelte che sono solo sullo sfondo di certe pratiche e di certe convinzioni»[1307]. Anche se si sceglie per sé, non si sceglie da soli, isolati dal mondo, in quanto la sede della *langue* dell'autonomia di scelta si costruisce attraverso la relazione[1308]: «tutte le nostre scelte sono impastate delle nostre relazioni umane (le nostre scelte *per*, le nostre scelte *con*, le nostre scelte *contro*…) e esse hanno delle conseguenze sulle nostre relazioni, sugli altri. Le nostre scelte, come le nostre capacità, sono relazionali: abitate – più o meno coscientemente – dalle nostre relazioni. […] La libera scelta è sempre presa in un gioco di relazioni»[1309].

---

altri, li riguardano per loro libero, volontario, inequivoco consenso e con la loro partecipazione», in J. STUART MILL, *La libertà*, cit., p. 28.

[1300] A. ZIELINSKI, *Le libre choix.,* cit, p. 16.

[1301] Cfr. D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 93.

[1302] A. ZIELINSKI, *Le libre choix.,* cit, p. 16.

[1303] A. ZIELINSKI, *Le libre choix.,* cit, p. 17.

[1304] J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Torino, Einaudi, 2010, p. 37.

[1305] *ibidem*

[1306] Cfr. D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., p. 93.

[1307] C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 263.

[1308] Cfr. C. TAYLOR, *Etica e umanità*, cit., p. 263: «Ma questa langue non può essere ridotta a un insieme di atti, scelte o, a ben vedere, di qualsiasi altro predicato di individui. La sua sede è la società». E ancora (p. 267): «Per avere una comprensione comune dobbiamo aver prima formato un'unità, un "noi" che comprendiamo insieme, che è per definizione analiticamente non scomponibile. Se lo fosse, la comprensione non sarebbe autenticamente comune».

[1309] A. ZIELINSKI, *Le libre choix.,* cit, p. 23.

Riconducendo questa nozione di autonomia nell'alveo della *competence to consent to health care* del minore capace di discernimento, si può sostenere allora che la scelta del minore non potrà realisticamente mai essere solitaria, ma frutto certamente di un processo di discernimento personale sostenuto da un dialogo con le persone che hanno a cuore la sua vita, prima di tutto i suoi genitori, che sono normalmente il primario e fondamentale sostegno affettivo, motivazionale, equilibrante per il figlio. L'accompagnamento e il sostegno verrà anche dal personale sanitario, incarnato in una relazione professionalmente preparata e umanamente empatica.

Questo vale anche là nel caso di un adolescente/*grand enfant*, in quanto, come si legge in letteratura, un fattore-chiave nella cura di sé e della propria salute è costituito sicuramente dalle relazioni fra pari, con gli altri adolescenti, ma anche con gli adulti significativi, con le persone che essi ammirano e imitano, ma soprattutto con i membri della loro famiglia[1310], poiché «la famiglia è il punto di partenza della messa in opera di questi valori e il modello delle pratiche»[1311]. Anzi, di più, il bisogno di un confronto e di un conforto nelle proprie scelte è aspetto che non riguarda solo il minore, ma anche l'adulto: umanamente si ha la necessità di costruire una decisione ascoltando le persone che si amano, un amico, la propria guida spirituale, l'esperto nel campo della scelta che si vuole o deve compiere.

Per questo, partendo da quanto previsto nel citato art. 4 del d.lgs. 211/2003 ed estendendolo a tutti i trattamenti sanitari, il fatto che la decisione del minore capace di discernimento (là dove non si riconosca capace di decidere in modo autonomo) venga supportata e manifestata formalmente dal genitore

[1310] Cfr. OMS - COMMISSION MONDIALE POUR LA SANTÉ DES FEMMES, *Santé et developpement des adolescents. La clé de l'avenir*, Genève, OMS, 1995, p. 29: «Le natura delle relazioni umane – che giocano un ruolo così capitale nelle azioni dei giovani – costituisce un fattore chiave, spesso dimenticato nella promozione della cura della salute e dei comportamenti sani presso gli adolescenti. Fra le numerose forme di legami che esercitano un impatto su di loro, si possono citare le relazioni fra giovani del medesimo sesso e fra i due sessi; fra adolescenti più giovani e più grandi; fra adolescenti e membri più vecchi della propria famiglia; fra gli adolescenti e i loro fratelli o sorelle più giovani; fra gli adolescenti e gli adulti che esercitano un'autorità, come gli insegnanti, i medici, i ministri delle diverse religioni, la polizia e altri; e infine fra adolescenti e coloro che essi ammirano e imitano, per esempio nel mondo dello sport o dello spettacolo. Tuttavia, le più importanti di queste relazioni sono quelle che uniscono i membri della loro famiglia poiché esse serviranno da modello di base. Il legame fra la madre e il padre è forse il più capitale per la strutturazione delle interazioni dei giovani con gli altri. La migliore protezione contro la violenza è il rispetto del suo prossimo e il possesso delle competenze necessarie per negoziare anziché ricorrere alla forza. La famiglia è il punto di partenza della messa in opera di questi valori e il modello delle pratiche».

[1311] *ibidem*

esercente la responsabilità genitoriale, connetterebbe così la manifestazione del consenso effettuata dai genitori e la volontà del minore, se consenso e volontà sono costruiti in un dialogo fra minore e adulti di riferimento[1312].

La manifestazione del consenso, effettuata formalmente dai genitori, permette una continuità culturale con l'attuale disciplina vigente nell'ordinamento italiano, innestando dentro al consenso del genitore non solo il rispetto del superiore interesse del minore, ma anche una corrispondenza alla sua volontà, passando dalla necessità di un suo ascolto attento[1313].

De residuo, nell'ipotesi di minore incapace di discernimento, la manifestazione del consenso spetterebbe, come previsto anche nell'ordinamento svizzero, al genitore esercente la responsabilità genitoriale[1314].

[1312] Una critica che si può muovere, infatti, al sistema previsto nell'ordinamento giuridico svizzero riguarda la relazione fra la granitica certezza espressa dal diritto (il minore capace di discernimento sceglie autonomamente) e le situazioni che, de facto, possono svilupparsi nella prassi a corollario della disciplina normativa. Si pensi, a titolo di esempio, al minore, capace, che si presenti da solo in ospedale, per sottoporsi a una visita medica, senza che il genitore lo sappia: nella realtà, il medico suggerirà spesso di coinvolgere comunque i genitori, dalla visita ulteriore, sia per favorire una condivisione e un supporto da parte loro, sia anche per un dato che non concerne la libertà di scelta su questioni esistenziali, ma i limiti alla libertà negoziale del minore, salvo i casi in cui la normativa preveda che il sistema sanitario, con fondi propri, copra i costi del trattamento, per garantire la riservatezza del minore, normalmente i genitori verranno comunque avvisati dei passi compiuti in autonomia dal loro figlio, in quanto sono loro, con la loro assicurazione, a dover pagare il trattamento medico a cui il minore si è sottoposto. Si pensi ancora alle scelte in cui il minore capace, in rotta col genitore, o volendo agire all'oscuro di questo, chieda comunque supporto e consiglio al medico: certamente il medico non avrà potere di decisione, ma potrà avere il potere di consigliarlo e indirizzarlo nella sua scelta, a partire dalla sua competenza, o avrà comunque il potere-dovere di sostenerlo, affinché il minore arrivi a una decisione consapevole. Sul punto, cfr. M. CALFLISH, *La consultation avec un adolescent: quel cadre proposer?*, in *RMS*, 2008, n. 4. Per quanto riguarda l'ordinamento italiano, si rinvia, a titolo di esempio, al ruolo del medico del consultorio familiare nella disciplina prevista in materia di interruzione volontaria di gravidanza, ex l. 194/78.

[1313] A titolo di inciso, non si può non ricordare, tuttavia, che nell'ipotesi in cui la Corte EDU, in applicazione alla CEDU, oppure la CGCE, in conformità alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, sentenziassero a favore della necessità di recepire la nozione di autonomia decisionale piena di fronte al minore capace di discernimento, l'ordinamento giuridico italiano si troverebbe di fronte alla necessità di conformarsi a questo principio, senza alcun filtro culturale intermedio, come quello sotteso alla proposte di modifica della normativa vigente, che qui si avanzano.

[1314] Le considerazioni fin qui svolte non fanno venir meno il dovere del medico di intervenire nelle ipotesi di emergenza o di urgenza tale da non permettere di attendere il consenso del minore o del genitore, per suo conto.

Dall'insieme di riflessioni compiute, emerge la necessità, quindi, che il diritto, pur non potendosi sostituire all'etica nelle valutazioni di ciò che è buono per una persona e ciò che non lo è, da un lato sia cosciente dell'antropologia sottesa alle sue norme[1315]: la visione antropologica di riferimento, infatti, insieme all'ideologia che muove le decisioni politiche del legislatore, portano con sé la scelta di una certa regolamentazione giuridica, con la conseguenza che il diritto diventa, nel tempo e inevitabilmente, un «grande pedagogo» nei confronti della sua società. Dall'altro, sia in grado di considerare e porsi a contatto con le molteplici sfumature dell'esistenza umana[1316] e di registrare che «l'età, l'handicap, lo stato di salute fisica e mentale non sono condizioni oggettive da registrare una volta per tutte, e davanti alle quali arrestarsi»[1317] ma «sono situazioni da scandagliare, identificando i casi in cui il sostegno di un terzo può accompagnare la volontà debole verso una decisione che ritrovi come protagonista il soggetto interessato»[1318].

Nel contesto ospedaliero, le molteplici sfumature dell'esistenza umana sono espresse da un paziente che, in particolare se minorenne, vive il cortocircuito esistenziale che la malattia determina e ha bisogno di essere affiancato dai suoi familiari, contornato da suoi amici e conoscenti, innestato in una relazione con il personale sanitario di collaborazione e fiduciosa *compliance*[1319],

[1315] Cfr. D. LE BRETON, *L'appartenance du corps*, cit., pp. 88 ss; O. DE BERTOLIS, *Elementi di antropologia giuridica*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2010.

[1316] S. COTTA, *Il diritto nell'esistenza. Linee di ontrofenomenologia giuridica*, Milano, Giuffrè, 1991; S. COTTA, *Il diritto come sistema di valori*, Milano, San Paolo, 2004; S. RODOTÀ, *Da soggetto a persona*, Napoli, Editoriale scientifica, 2007.

[1317] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, Feltrinelli, 2008, p. 28.

[1318] *ibidem*

[1319] P. ALVIN / J. WILKINS, *Les adolescents à l'hôpital*, in P.-A. MICHAUD / P. ALVIN (a cura di), *La santé des adolescents. Approches, soins, prévention*, Lausanne-Paris-Montréal, Payot, 1997, pp. 567-568: «La vulnerabilità dell'adolescente – amplificata all'occorrenza dalla sua malattia – e le sue reazioni dalla sua entrata in un luogo che gli è sconosciuto, possono apparire intollerabili a dei professionisti della salute esclusivamente abituati sia ai bambini piccoli sia ai pazienti adulti. Orbene, [...] per accoglierli bene, bisogna conoscerli bene e ben prevedere le loro reazioni. C'è bisogno dunque di luoghi specificamente preparati che garantiscano il rispetto dell'intimità e della riservatezza. Bisogna ugualmente stabilire delle regole di vita precise, che tengano conto dell'età degli adolescenti, del loro stato di salute e del rispetto dei diversi tipi di pazienti presenti nell'unità. Quanto ai curanti, che gli adolescenti non smettono di sollecitare e mettere alla prova, devono saper gestire i conflitti e evitare gli scontri inutili. In questo campo, tutte le decisioni o le azioni mediche meritano di essere non solamente ben fondate, ma soprattutto ben spiegate. Questo vale ugualmente per il lavoro insieme ai genitori. [...] Il personale destinato a lavorare insieme agli adolescenti deve essere preparato. [...] Ogni disposizione ospedaliera sensibilizzata ai bisogni specifici degli adolescenti reclama evidentemente, oltre a una buona formazione del personale, un minimo di organizzazione, di mezzi e di coesione. [...] Tenuto conto della

sentendosi effettivamente accompagnato[1320] da un medico che sa che «la decisione medica non è un atto»[1321], ma un «processo dinamico»[1322] fra lui, il paziente minore d'età e la sua famiglia in cui è continua «l'interazione tra i protagonisti e il contesto»[1323]. Un contesto costituito dall'intreccio di storie, punti di vista, attese, disponibilità, tensioni, dolori, professioni, echi di vita, in cui il medico è chiamato a mettere a servizio la propria competenza professionale per il bene del paziente.

Un diritto che, in ospedale e, più in generale, a contatto con le situazioni esistenziali, prova a stare di fronte alle differenti e complesse dimensioni dell'esistenza umana, in particolare alla fragilità e alla vulnerabilità, , in modo attento e sensibile, certamente è un diritto più faticoso[1324] da realizzare, ma è anche, allo stesso tempo, un diritto umanizzato[1325] e umanizzante, rispettoso della dignità della persona umana. Un diritto per cui vale la pena impegnarsi.

---

diversità delle difficoltà e dei bisogni espressi dagli adolescenti ospedalizzati, tanto sul piano personale, che familiare o sociale, è indispensabile saper lavorare in sinergia e disporre, oltre che di un'équipe di medici e infermieri motivati, della competenza molto specifica di un/un'assistente o educatore (travailleur) sociale e di quella di uno o più psicoterapeuti, le cui attività potranno riguardare allo stesso modo sia gli adolescenti sia i loro genitori». Sull'argomento, Cfr anche: C. CAMUS, *Besoins en "psy" des adolescents et fonction d'un "psy" dans une unité de médecine d'adolescents*, in *Les adolescents et les structures de soins. Dossier technique*, Paris, Directions Générale de la Santé et Direction des Hôpitaux, 1988, pp. 75-79.

[1320] Cfr. P. ZATTI, *Oltre la capacità di intendere e volere*, in G. FERRANDO – G. VISINTINI (a cura di), *Follia e diritto*, Milano, Giuffrè, 2003, p. 56

[1321] M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., p. 315

[1322] G. LA FORGIA, *Il consenso informato del minore "maturo" agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta di equilibrio tra l'auto e l'etero-determinazione*, in *FD*, 2004, 4, p. 408.

[1323] P. ZATTI, *Oltre la capacità di intendere e volere*, cit., p. 59.

[1324] S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 28.

[1325] P. ZATTI, *«Parole fra noi così diverse»*, p. 150.