

Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita.

di *Alessandra Pisu* (Ricercatrice Università degli Studi di Cagliari)

La condizione giuridica del minore nella relazione di cura e nell'adozione delle scelte terapeutiche che lo riguardano – quale persona legalmente incapace di agire, ma progressivamente capace di discernimento – esprime tutta la complessità di uno status che, da tempo, è oggetto di profondi ripensamenti. Le questioni concernenti la salute, la fine della vita e gli interessi esistenziali del minore d'età danno luogo a processi decisionali che coinvolgono una pluralità di soggetti e mirano a valorizzare le capacità di comprensione e di scelta del titolare dei diritti. Sullo sfondo della disciplina legislativa e degli interventi giurisprudenziali tendenti a risolvere i conflitti che possono insorgere tra i soggetti chiamati ad esprimersi, con e per il minore, aleggia la clausola del “best interest of the child” di cui occorre valutare la portata e la funzione alla luce dei parametri che ne consentono la concretizzazione nel rispetto della salute, della vita e della dignità della persona.

The legal status of a minor – as a person who is legally incapacitated to act but is also progressively able to understand – about treatments and therapeutic choices for himself/herself, shows all the complexity of a status which is the object of a profound rethinking since a long time. The issues about health, end of life, and the minor's existential interests gives rise to decision-making proceedings which involve a plurality of parties and aim to optimize the ability to understand and the ability to choose of the rights owner. On the background of the legislative subject and the jurisprudential actions, aimed to resolve the disputes that may arise among the parties called to express themselves with and for the minor, there is the clause of the 'best interest of the child' about which it is necessary to consider its significance and function in the light of the parameters for its realization with respect for the person's health, life and dignity.

Sommario: **1.** La condizione giuridica del minore nel sistema civilistico italiano: destrutturazione di una categoria ad elevata complessità. - **2.** Il minore capace di discernimento e la valorizzazione della sua volontà nelle scelte terapeutiche e nell'acquisizione del consenso informato. - **3.** Minori d'età, relazione di cura e fine vita: decisioni “con” e “per” il minore e possibili

conflitti tra i soggetti coinvolti nel processo decisionale. - **3.1.** Segue. Fine vita in età pediatrica: rilevanza del *best interest of the child*. - **4.** Minori d'età e strumenti di programmazione delle decisioni sanitarie: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure. - **5.** Atti di ultima volontà e interessi esistenziali del minore: per una rilettura di alcune norme ancora esclusivamente focalizzate sull'incapacità legale di agire.

1. La condizione giuridica del minore nel sistema civilistico italiano: destrutturazione di una categoria ad elevata complessità.

Dalla concezione consegnata al codice del 1942¹ ad oggi, lo *status* del minore ha subito una profonda evoluzione. Essa è andata di pari passo con la crescente complessità delle esigenze e dei problemi che coinvolgono soggetti di età diverse, tutti accomunati in un'unica categoria di persone tradizionalmente considerate legalmente incapaci di agire.

Com'è noto, il percorso di trasformazione sociale, culturale e giuridica che ha investito la condizione del minore e l'impostazione dei rapporti nei quali risulta coinvolto, *in primis* quelli familiari, lo vedeva inizialmente soggetto alla potestà (prima del padre e poi) genitoriale², nonché beneficiario di specifici obblighi di protezione posti a carico degli adulti. Solo con le ultime riforme normative, e specialmente quella di un quinquennio fa³, può dirsi definitivamente compiuto il lento e graduale passaggio ad una moderna concezione del minore quale persona titolare di diritti autonomi. Nei suoi confronti, i genitori hanno i tradizionali compiti di accudimento, cura, educazione e vigilanza. Ma, tale ufficio confluisce in una più complessa situazione di responsabilità che deve essere «esercitata di comune accordo tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio»⁴.

¹ Codice impregnato di una logica dominicale e patrimoniale che si rifletteva, e ancora in parte si riflette, perfino nell'ambito della disciplina del libro I.

² V. C. COSSU, *Potestà dei genitori*, voce in *Digesto disc. priv., sez. civ.*, Utet, 1996.

³ La riforma realizzata tra il 2012 e il 2013 (l. n. 219/2012 e d.lgs. n. 154/2013) ha suggellato una tappa fondamentale nell'evoluzione della disciplina del diritto di famiglia e, in particolare, del rapporto tra genitori e figli che ha visto definitivamente accolta, protetta e sviluppata la visione del minore quale soggetto di diritti inserito in una relazione familiare dominata dalla responsabilità degli adulti. Sulle riforme legislative e gli interventi giurisprudenziali che, nel tempo, hanno investito questo delicatissimo settore dei rapporti umani e sulle ragioni per le quali la materia è in continua evoluzione, si leggano le interessanti considerazioni di A. LUMINOSO, *Diritto di famiglia: incertezze, storture e lacune*, in *Liber amicorum per Bruno Troisi*, Napoli, 2018, I, 739 ss.

⁴ Così recita l'art. 316, comma 1, c.c., nella formulazione adottata nel 2013. Sul percorso evolutivo che ha investito nel tempo lo “stato di figlio” si leggano le stimolanti osservazioni di A. GORASSINI, *Un nuovo fonema giuridico: figlio. Lo stato*

Il cammino che ha condotto alla configurazione attuale del rapporto genitori-figli e del minore come soggetto di diritti, che gli assicurano una posizione centrale in quella relazione, è lungo e tortuoso, cosicché non si può nemmeno succintamente ripercorrerlo nello spazio di queste pagine. Possiamo, tuttavia, rievocare simbolicamente la distanza tra la sua origine e l'attuale approdo evidenziando il distacco, concettuale e di impostazione, tra due norme che - rispecchiando il contesto storico e culturale delle fonti di provenienza - esprimono visioni contrapposte circa la posizione e il ruolo del minore nei rapporti giuridici che lo concernono.

Da una parte, l'art. 2, comma 1, c.c. fissa in modo indistinto nel compimento del diciottesimo anno di età l'acquisto della capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita un'età diversa e certifica, come regola generale, lo scarto tra l'attitudine alla titolarità di diritti⁵ e l'idoneità del minore a gestire i propri interessi⁶, relegando le sue volontà nella categoria degli atti negoziali invalidi⁷.

Dall'altra, l'art. 24, comma 1, della Carta dei diritti fondamentali dell'UE, nel riconoscere il minore d'età quale titolare di diritti di protezione, ma anche della libertà di esprimere la propria opinione sulle questioni che lo riguardano, sancisce il principio secondo il quale convincimenti e pensieri dei più giovani devono essere presi in considerazione – in funzione dell'età e del grado di maturità raggiunto – nelle decisioni destinate a ripercuotersi sulla loro esistenza⁸.

unico di figlio nel tempo dell'eclissi del diritto civile, in *Europa dir. priv.*, 2, 1 giugno 2018, 385 ss.

⁵ Riconosciuta a tutti fin dalla nascita sotto forma di capacità giuridica (art. 1 c.c. e art. 22 Cost.). In tema, P. RESCIGNO, *Capacità giuridica*, voce in *Digesto disc. priv., sez. civ.*, Utet, 1988.

⁶ V. P. RESCIGNO, *Capacità di agire*, voce in *Digesto disc. priv., sez. civ.*, Utet, 1988 e *amplius* M. DOGLIOTTI, *Capacità, incapacità, diritti degli incapaci. Le misure di protezione*, in *Trattato dir. civ. e comm.*, Cicu-Messineo, 2019, *passim*.

⁷ L'art. 1425 c.c. associa all'incapacità legale di agire del minore il rimedio dell'annullabilità del contratto, ma il legislatore, consapevole dei limiti di una definizione standardizzata basata sul raggiungimento di una soglia d'età uguale per tutti, si affretta a precisare, per ragioni di tutela dell'affidamento dell'altro contraente, che «il contratto non è annullabile, se il minore ha con raggi occulti la sua minore età» (art. 1426 c.c.) dimostrando dunque, in concreto, di avere la capacità di atteggiarsi al pari di un adulto.

⁸ Analogamente dispone l'art. 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo (New York 1989) che sancisce il diritto di ascolto in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che possa interessare il minore. Diritto trasfuso negli artt. 336, comma 2, e 336-bis c.c. che regolano l'ascolto del «minore che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove dotato di capacità di discernimento» nei procedimenti che lo riguardano quali, ad esempio, quelli di decadenza dalla responsabilità genitoriale, di separazione e divorzio. Per approfondimenti, si rinvia alla rassegna a cura di E. ITALIA, *La partecipazione del minore nel processo civile*, in

La prima norma, che ha operato una scelta *tranchant*, si giustifica in ragione di un’esigenza di certezza e di semplificazione, nonché di protezione del minore, avvertita specialmente per l’attività giuridica patrimoniale. Nel tempo, si è rivelata per certi aspetti inadeguata non solo nell’ambito per il quale è stata concepita⁹, ma anche, e soprattutto, con riguardo all’esercizio delle prerogative derivanti dai diritti della persona.

La seconda – che si inserisce in un imponente apparato normativo di derivazione costituzionale ed extrastatuale diretto a sancire e proteggere i diritti inviolabili e le libertà riconosciute ad ogni persona, anche minore d’età¹⁰ e ulteriormente, in modo specifico, ai bambini e fanciulli¹¹ – trova riscontro in numerose e più recenti disposizioni di leggi ordinarie che hanno novellato la disciplina codicistica del diritto di famiglia e non solo¹². Si tratta

Corr. giur., 2018, 7, 988 ss. V. anche F. DANOVI, *L’ascolto del minore nel processo civile*, in *Dir. fam. pers.*, 4, 2014, 1592 ss.

⁹ Quanto alla materia negoziale-patrimoniale, laddove si è potuto, si è ovviato alla rigidità del binomio incapacità legale di agire/annullabilità degli atti compiuti dal minore, mediante la singolare “inversione di ruoli” consentita dall’art. 1389 c.c., ossia considerando gli atti compiuti dal minore, capace naturale di agire, conclusi in rappresentanza di un soggetto legalmente capace (nella *factio iuris*, di norma, su procura tacita del genitore). Per un’interessante comparazione dei modi utilizzati nei vari ordinamenti per adattare le regole giuridiche tradizionali ad una realtà quotidiana nella quale i minori hanno oramai continuo accesso al mercato: G. ALPA, *I contratti del minore. Appunti di diritto comparato*, in *Contratti*, 2004, 5, 517 ss.

¹⁰ Le fonti positive dei diritti della persona e delle libertà fondamentali sono molteplici. Oltre al riferimento ai principi fondamentali e alle norme contenute nella parte prima della nostra Costituzione, è d’obbligo il richiamo alla Convenzione Europea dei diritti dell’uomo del 1950 e alla Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea (Nizza 2000) menzionata nel testo.

¹¹ V. la Convenzione europea sull’esercizio dei diritti dei minori, firmata a Strasburgo nel 1996 e ratificata dall’Italia nel 2003 e la già citata Convenzione dei diritti del fanciullo, firmata a New York nel 1989 e ratificata dall’Italia nel 1991. Anche la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata a New York il 13 dicembre 2006, ratificata dall’Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, contiene diverse disposizioni espressamente dedicate ai minori con disabilità tra le quali è opportuno al momento ricordare quella contenuta al comma 3 dell’art. 7 che dispone: «Gli Stati parti garantiscono ai Minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all’età, allo scopo di realizzare tale diritto». La Convenzione di Oviedo del 1997 sui diritti dell’uomo e la biomedicina, similmente, all’art. 6, comma 2, prevede: «Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l’autorizzazione del suo rappresentante, di un’autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità».

¹² Si vedano, tra le altre, le disposizioni dettate dall’art. 315-*bis* c.c. che, al comma 2, stabilisce il diritto del figlio minore (che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età

di regole che, sovente, presuppongono e impongono una verifica individualizzata della maturità e, dunque, della concreta capacità di discernimento¹³ del minore per assegnare alle sue volontà un peso specifico nei processi decisionali che riguardano suoi interessi di carattere fondamentalmente esistenziale.

L'attuale quadro normativo interno e sovranazionale disegna dunque per il minore uno *status* di estrema complessità che ben rispecchia la problematicità e la delicatezza delle questioni che possono toccare il soggetto nell'età neonatale, dell'infanzia, dell'adolescenza, in definitiva, nelle varie e diverse fasi della crescita e della formazione della sua personalità.

Ed è proprio nel campo dei diritti personalissimi che continuamente emergono nuove esigenze di protezione. Esse mettono in crisi l'unitarietà della categoria della minore età e l'associazione biunivoca con una rigida nozione di incapacità di agire, qual è quella legale, che ad essa tradizionalmente si accompagna.

Quando si discorre di atti di autonomia dei minorenni relativi ad interessi di natura personale ed esistenziale, come quelli riferibili all'esercizio del diritto alla salute, occorre, allora, tenere in debita considerazione la complessità di situazioni che, dal punto di vista soggettivo, mal si prestano ad essere inquadrare, in via generale, con la mera individuazione di una soglia d'età. Si tratta di una complessità che la migliore dottrina ha da tempo ben evidenziato anticipando, con approfondite riflessioni, le più recenti e graduali aperture del diritto positivo che tende a valorizzare le volontà degli infradiciottenni¹⁴.

inferiore ove capace di discernimento) di essere ascoltato (nda: *in primis* dai genitori) in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano; dall'art. 316, comma 3, c.c. sull'ascolto del minore da parte del giudice chiamato ad esprimersi in caso di contrasto tra i genitori su questioni di particolare importanza nell'ambito dell'esercizio della responsabilità genitoriale; dagli artt. 336, comma 2, e 336-*bis* c.c. sull'ascolto del minore nei procedimenti di decadenza dalla responsabilità genitoriale e in quelli volti ad indirizzarne e/o limitarne l'esercizio (cfr. art. 330 ss. c.c.). In materia di affidamento familiare e adozione, le disposizioni della legge, 4 maggio 1983, n. 184, di cui agli artt. 4, comma 1, 10, comma 5, 22, comma 6, 25, comma 1. Ma v. altresì *infra* il tenore dell'art. 3 l. n. 219/2017 sul consenso informato a trattamenti sanitari da eseguire su soggetto minorenni. In dottrina, P. VIRDAGAMO, *L'ascolto del minore in famiglia e nelle procedure che lo riguardano*, in *Riv. dir. fam. pers.*, 4, 2014, 1656 ss.

¹³ Il che apre il problema di definire la capacità di discernimento e, soprattutto, di individuare i parametri che consentano di accertarne la sussistenza in concreto, attesa l'influenzabilità e la malleabilità che fisiologicamente connotano una personalità in via di formazione. Sul punto, v. F. PAPINI, *Minori d'età o minori diritti?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2, 2017, spec. par. 4. Per un'emblematica storia romanzata, con protagonista un quasi maggiorenne, I. MCEWAN, *La ballata di Adam Henry, The Children Act*, Einaudi, 2014.

¹⁴ Senza pretesa di esaustività, si vedano gli studi di: P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Esi, 2018 (I ed. 1975); ID., «Minorità» e tutela della persona umana, in *Dir. fam. e pers.*, 2002, II, 762 ss.; ID., *Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore*, in *Riv. dir. fam.*, 1999, 260;

L’ordinamento, per un verso, si rivela sempre più incline a dare rilievo alla concreta capacità del soggetto minorenne di assumere autonomamente decisioni responsabili e, per l’altro, è ormai ben definito nell’assegnare agli adulti, ai quali i minori sono affidati, un ruolo di indirizzo e di responsabilità che con quella capacità naturale si deve confrontare.

2. Il minore capace di discernimento e la valorizzazione della sua volontà nelle scelte terapeutiche e nell’acquisizione del consenso informato.

Per norma e giurisprudenza costituzionale, ogni trattamento sanitario, a prescindere dall’età del destinatario, richiede il consenso informato dell’interessato all’intervento medico¹⁵.

In caso di paziente minorenne, si è sempre ritenuto che il consenso debba essere espresso o rifiutato dai rappresentanti legali¹⁶. Lo conferma, da ultimo, la previsione dell’art. 3, comma 2, della legge n. 219/2017, che ha introdotto

P. STANZIONE - G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, Giuffrè, 2006; P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell’ordinamento giuridico*, Esi, 1972; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti - E. Palermo Fabbris - P. Zatti, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Giuffrè, 2011, 417 ss.; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, 2007; M. DOGLIOTTI, *Diritto alla vita, tutela della salute e limiti alla potestà dei genitori*, in *Giur. it.*, 1984, IV, 1; ID., *La potestà dei genitori e l’autonomia del minore*, in *Trattato dir. civ. comm.*, dir. A. Cicu e F. Messineo, 2007, 297 ss.

¹⁵ V. art. 32, comma 2, art. 13 e art. 2 Cost., nonché le decisioni della Corte Cost., 23 dicembre 2008, n. 438 (la quale, a proposito di una legge della Regione Piemonte che prevedeva un consenso scritto all’uso di farmaci psicotropi da parte di bambini e adolescenti minori, ha sancito il diritto ad esprimere un consenso informato sul quale convergono «due diritti fondamentali della persona: quello all’autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha diritto ad essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico»); Corte Cost., 30 luglio 2009, n. 253; Corte Cost., 14 dicembre 2016, n. 262. In conformità a tali precetti - stabiliti anche a livello internazionale dalla Convenzione di Oviedo (v. art. 5) – si è ora espressa una legge ordinaria dello Stato, la n. 219 del 22 dicembre 2017. Entrata in vigore il 31 gennaio 2018, ha finalmente dato un assetto legislativo ad una materia fino a quel momento disciplinata quasi esclusivamente a livello giurisprudenziale (cfr. G. ALPA, *Giudici e legislatori*, in *Contratto e impresa*, 2017, 1, 11, par. 3).

¹⁶ Dunque da chi esercita la responsabilità genitoriale, ovvero, dal tutore. Oltre alla dottrina già citata, v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Giappichelli, 2017, spec. 225 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura*, Giappichelli, 2018, 110 ss. Altro problema, strettamente collegato, è quello del consenso al trattamento dei dati sanitari del minore. Su tale questione si rinvia a F. NADDEO, *Il consenso al trattamento dei dati sanitari del minore*, in *Dir. dell’informazione e dell’informatica*, f. 1, 1 febbraio 2018, 27 ss. I medici, nel loro codice deontologico, hanno accomunato le due questioni stabilendo che, per il minore, «il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale» (art. 33, comma 1, cod. deont. 2014).

nel nostro ordinamento “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”¹⁷.

Tuttavia, se – come insegna la Corte Costituzionale¹⁸ – il consenso informato costituisce presupposto di liceità dell’intervento medico e, nel contempo, è espressione del diritto alla salute del minore, configurandosi quale diritto della persona, non si può semplicisticamente concludere che la relativa dichiarazione di volontà sia un atto dei genitori (o del tutore).

Fermo restando che nel compimento di “*tutti gli atti civili*”, e dunque anche in quelli richiesti in ambito sanitario, i genitori “sostituiscono” i figli esercitando il potere di rappresentanza che è loro conferito dalla legge¹⁹, occorre sottolineare che tale potere deriva i suoi più specifici connotati dall’essere inquadrato in un’articolata situazione soggettiva di responsabilità.

Inoltre, quando diviene strumento di espressione del consenso informato a trattamenti sanitari, esami diagnostici ed interventi medici sulla persona del minore, subisce esclusioni e limitazioni per effetto di alcune norme speciali²⁰. Altre ne conformano il contenuto.

¹⁷ La norma sembra definitivamente riconoscere la natura di atto di autonomia negoziale del consenso informato, così da escludere che – per la sua valida manifestazione – sia sufficiente la capacità naturale di intendere e di volere. La previsione positiva serra dunque il dibattito, che ha impegnato in passato la dottrina, sulla natura del consenso informato, ma lascia aperto il problema giuridico, mai sopito, della dialettica tra titolarità ed esercizio dei diritti assoluti della persona, rispetto ai quali si avverte che non può esservi una “vera titolarità” senza una concreta e reale possibilità di esercizio. Per un primo commento sulla disciplina dettata dall’art. 3 l. n. 219/2017, si vedano: G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 46 ss.; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, Cedam, 2018, 110 ss.; L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, in *Nuova giur. civ.*, 2018, 9, 1351 ss., spec. par. 5.; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell’ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. prev.*, 1, 2018, spec. 22 ss.; L. D’AVACK, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: un’analisi della recente legge approvata in Senato*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, 190 ss. Per un ragionato approfondimento degli aspetti problematici e critici della nuova legge, nella parte dedicata agli incapaci, si leggano le articolate e stimolanti riflessioni di M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 7-8, 2018, 1118 ss.; ID., *Prendere sul serio il problema della “capacità” dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. medica*, 3, 2018, 1 ss.; ID., *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 144 ss.

¹⁸ Corte Cost., 18 novembre 2008, n. 438, che non esita a configurare il consenso informato quale vero e proprio diritto della persona che trova fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Carta fondamentale.

¹⁹ V. l’art. 320 c.c. e l’art. 3, comma 2, l. n. 219/2017, che può considerarsi una specificazione della norma codicistica.

²⁰ La legge n. 194 del 1978, ad esempio, all’art. 12 dispone che, nei primi novanta giorni e in presenza di seri motivi, la mancanza di assenso dei genitori sulla richiesta

Si è orientato in questa direzione il legislatore del 2017 disponendo che il consenso informato al trattamento sanitario del minore sia espresso o rifiutato «tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità»²¹. Sul rilievo dei valori richiamati nella “clausola di scopo” tornerò in seguito.

Basti per ora evidenziare come la rappresentanza genitoriale in ambito sanitario assuma, nella sua estensione e nei modi di esercizio, un carattere di elasticità commisurato al grado di maturità del minore e alla sua capacità di valutazione autonoma²², restando in ogni caso teleologicamente modellata sul “migliore interesse” del figlio, formula che peraltro non compare nel più recente dettato normativo²³.

di interruzione volontaria della gravidanza effettuata dalla minore possa essere superata con un provvedimento giudiziale. Sulla portata dell'autorizzazione del giudice tutelare, che non concorre nella decisione, di cui è responsabile unicamente la donna, ma funge da garanzia della consapevolezza della minore circa la portata dei beni coinvolti nella scelta di interrompere la gravidanza e il rispetto delle procedure previste dalla legge, v. Corte Cost., 19 luglio 2012, n. 196, in *Fam. dir.*, 2012, 11, 977, con nota di Scalerà e in *Foro it.*, 2012, 10, 1, 2553, con nota di De Marzo; nonché Corte Cost., 15 marzo 1996, n. 76. La legge n. 219 che nel 2005 ha introdotto la “Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati”, all'art. 3, prevede che la donazione di sangue, di emocomponenti e cellule staminali emopoietiche possa essere effettuata da persone di almeno 18 anni di età. Per le persone di età inferiore «il consenso è espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale, o dal tutore o dal giudice tutelare». Ma fanno eccezione le disposizioni che consentono alla partoriente minore d'età, previo suo assenso informato, la donazione di cellule staminali emopoietiche, della placenta e del sangue da cordone ombelicale (commi 2 e 3).

²¹ Art. 3, comma 2, seconda parte, l. n. 219/2017.

²² V. P. ZATTI - V. COLUSSI, *Lineamenti di diritto privato*, Cedam, 2018, 157, laddove si ricorda la decisione della Corte Cost., 6 ottobre 1988, n. 957, che già un ventennio fa affermava: «il potere discrezionale dei genitori sui figli va progressivamente riducendosi in rapporto al progressivo accrescersi dell'autonomia e del peso della volontà del minore». V. anche T. BONAMINI, *Rappresentanza legale del minore e rapporti giuridici non aventi contenuto patrimoniale*, in *Fam. pers. succ.*, 2011, 11. Assai significativa la giurisprudenza che si è espressa in ordine ad interventi chirurgici di adeguamento dei caratteri sessuali del minore laddove specifica che vige il principio della rappresentanza dei genitori, salva l'imprescindibile esigenza di audizione personale del minore, ed afferma che la richiesta di autorizzazione è un atto complesso espressione di due volontà concorrenti: quella del genitore e quella del minore con riguardo al quale devono essere considerati l'età, il grado di maturità e l'esigenza di tutela della sua personalità (v. Trib. Roma, 11 marzo 2011, in *Nuova giur. civ.*, 2012, 3, 1, 253, con nota di Schuster e in *Fam. dir.*, 2012, 5, 499, con nota di Ruò).

²³ Che i genitori debbano prendere ogni decisione nell'interesse del figlio minore, come interpreti privilegiati di ciò che è meglio per lui e con lo scopo di apportare benefici reali e diretti alla sua salute è un'ovvietà che quasi non è nemmeno il caso di ricordare (cfr. L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 427). Per un riscontro normativo, v. l'art. 316, comma 3, c.c. il quale stabilisce

Ulteriori conferme dell'impostazione che si va illustrando si rinvencono in altre previsioni della legge n. 219/2017 e, più precisamente, nel 1° comma dell'art. 3 che sancisce il diritto della persona minore d'età «alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1», ossia del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, ed individua il minore come destinatario delle «informazioni sulle scelte relative alla propria salute» che gli devono essere fornite «in modo consono alle sue capacità», affinché sia messo «nelle condizioni di esprimere la sua volontà»²⁴.

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

Naturalmente valgono anche per il minore tutte le disposizioni di carattere generale che la legge n. 219/2017 detta sul consenso informato e la relazione di cura, che non possano considerarsi integralmente assorbite o derogate da previsioni più specifiche.

A questo proposito, è importante ricordare che l'articolo 1, comma 3, attribuisce ad “*ogni persona*” «il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle *possibili alternative* e alle *conseguenze dell'eventuale rifiuto* del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o *della rinuncia* ai

che, in caso di conflitto tra i genitori su questioni di particolare importanza, il giudice (se il conflitto permane dopo l'indicazione giudiziale dei provvedimenti ritenuti più idonei) «attribuisce il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, ritiene il più idoneo a curare l'interesse del figlio». Eppure, v'è chi osserva, al legislatore del 2017 «è mancato il coraggio di utilizzare la clausola generale dell'“interesse del minore”, che sarebbe stata la naturale prosecuzione del comma 1 dell'art. 3, in aderenza alle più recenti riforme codicistiche», così M. PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi*, cit., 145.

²⁴ La piena attuazione della norma richiede, certamente, il coinvolgimento di figure professionali specializzate e un'adeguata organizzazione delle strutture sanitarie e dell'*équipe* medica che prende in carico il paziente minore. Si tratta di condizioni non sempre riscontrabili nella realtà clinica e difficili da ottenere laddove assenti finché il legislatore, come anche in questo caso ha fatto (v. art. 7), continuerà ad inserire nelle leggi speciali clausole di invarianza finanziaria che defraudano, nei fatti, la portata innovativa delle norme. È questo, purtroppo, un pesante limite che compromette l'operatività e il buon funzionamento degli istituti regolati dalla l. n. 219/2017.

medesimi». A qualunque paziente riconosce, inoltre, la facoltà di rifiutare, in tutto o in parte, le informazioni.

Parimenti, ha una valenza generale la norma di cui al comma 7 del medesimo articolo laddove dispone che, nelle situazioni di emergenza o di urgenza, il medico deve assicurare le cure necessarie, «nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla».

Con una singolare scelta lessicale, il legislatore, al comma 5 dell’art. 1, attribuisce poi ad «ogni persona capace di agire» il “diritto di rifiutare”, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia e “di revocare” in qualsiasi momento il consenso precedentemente prestato, senza specificare se la capacità alla quale bisogna avere riguardo sia quella legale, ovvero, quella naturale di agire, che potrebbe riscontrarsi anche in un minore. La lettera della legge esprime, probabilmente, una decisione ponderata che nasce dall’esigenza di garantire soluzioni differenziate a seconda della tipologia di incapacità di agire del paziente che viene in considerazione. L’interpretazione della norma non può che effettuarsi dunque in coerenza con quanto si ricava dall’art. 3. Deve ritenersi, pertanto, che il legislatore abbia implicitamente inteso escludere il minore dal novero dei soggetti autonomamente legittimati ad esprimere il rifiuto o la revoca del consenso, ferma restando la limitata rilevanza della sua volontà anche per scelte di questo tipo (cfr. art. 3, comma 2). Conclusioni diverse devono essere assunte per altri soggetti sottoposti a misure che danno luogo a forme di incapacità relativa di agire. Si pensi, ad esempio, alla persona inabilitata o al soggetto sottoposto ad amministrazione di sostegno che possono mantenere la piena capacità al consenso e al rifiuto di cure.

Al minore – come a qualunque persona – si riferiscono, inoltre, i fondamentali principi di proporzionalità e di beneficalità delle cure²⁵, che trovano espressione nell’art. 2 della l. n. 219/2017, unitamente al diritto alle cure palliative, al divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e al diritto alla sedazione palliativa profonda continua nella fase finale della vita²⁶.

La nuova legge sul consenso informato codifica, dunque, quanto da tempo si andava affermando in dottrina e in giurisprudenza, ossia che il minore – poiché detiene una soggettività giuridica, che si esprime con la titolarità di diritti della persona protetti da norme del massimo rango – può, limitatamente

²⁵ Cfr. l’art. 6, comma 1, della Convenzione di Oviedo stabilisce che nessun intervento può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, «se non per un diretto beneficio della stessa». In dottrina, ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 20 ss.; C. TRIPODINA, *Malati terminali (diritti dei)*, voce in *Dig. disc. priv., sez. civ.*, Agg., Torino, 2014, 397 ss., spec. par. 11; A. D’ALOIDA, *Eutanasia (dir. cost.)*, voce in *Dig. disc. pubb.*, Agg., Torino, 2012, 344 ss.

²⁶ Su tali profili v. par. 3.1.

alla capacità di discernimento che possiede, manifestare una volontà rilevante in ordine a questioni riguardanti la propria esistenza e lo sviluppo della sua personalità.

Se e quando questa volontà possa assurgere a “diritto di veto” all’esecuzione di trattamenti sanitari sul suo corpo, in ossequio all’imperativo del “*noli me tangere*”, è da valutare poi con estrema prudenza e ponderazione.

Con tutti i limiti insiti nelle generalizzazioni, non si può difatti trascurare che non solo nella prima fase dell’adolescenza, ma anche in prossimità della maggiore età, si ha una visione ancora acerba e miope del trascorrere del tempo e delle prospettive che la vita dischiude nel suo divenire. Invero, la crescita e il moltiplicarsi delle esperienze sono fattori che incidono profondamente sulle valutazioni e le scelte che si è chiamati a compiere nel corso della propria esistenza. Queste osservazioni inducono a privilegiare un sistema di elaborazione e assunzione delle decisioni sanitarie riguardanti i minorenni, anche i più maturi, fondato sulla condivisione del percorso deliberativo con gli adulti addetti alla loro educazione, vigilanza e cura²⁷, soprattutto ove siano in gioco beni fondamentali come la vita.

3. Minori d’età, relazione di cura e fine vita: decisioni “con” e “per” il minore e possibili conflitti tra i soggetti coinvolti nel processo decisionale.

Alla luce di quanto detto, nell’individuare il trattamento giuridico che l’ordinamento italiano riserva alle fattispecie di fine vita²⁸ e, più in generale, al

²⁷ Tra questi soggetti, oltre ai genitori, si annoverano i medici e il personale sanitario che entra in relazione con il minore. Non a caso il Codice di deontologia medica assegna a costoro un compito di assistenza che consiste nel contribuire a proteggere i minori, in particolare, quando si ritenga che l’ambiente, familiare o extra-familiare nel quale vivono non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute e nell’adoperarsi, in qualsiasi circostanza, perché il minore possa fruire di quanto necessario a un armonico sviluppo psico-fisico della sua persona (cfr. art. 29).

²⁸ Di qui in poi mi riferirò a decisioni che incidono seriamente sulla salute e sulla vita del minore per le quali la manifestazione del consenso informato al personale sanitario, di norma, deve essere effettuata da entrambi i genitori, se esercitano in comune la responsabilità. Per le varie distinzioni che si è soliti effettuare sulla necessità della manifestazione del consenso da parte di uno o di entrambi i genitori, a seconda dell’importanza della decisione da assumere, v. LENTI L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 434 ss. Per una panoramica comparativistica sul consenso informato, con specifico riguardo al fine vita, v. C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, reperibile su https://www.cortecostituzionale.it/jsp/consulta/documentazione/convegni_seminari.do, dove l’autore compie illuminanti riferimenti a drammatici casi nei quali il rapporto genitori-figli (pur maggiorenni) è stato duramente messo alla prova, dando luogo a decisioni di non punibilità della condotta dei primi. Così è stato per *Daniel James*, ventitreenne inglese aiutato dai genitori a recarsi in Svizzera per procedere al suicidio assistito e *Vincent Humbert*, francese, il quale, dopo aver pubblicamente chiesto di essere aiutato a porre fine alla sua esistenza, fu aiutato a morire dalla madre, che gli somministrò una dose massiccia di barbiturici facendolo cadere in coma, e dal medico,

profilo della formazione della volontà e della legittimazione ad esprimere il consenso e/o rifiuto informato a terapie e trattamenti sanitari su persone minori d'età, occorre procedere per approssimazioni ed effettuare almeno un distinguo di fondo tra pazienti del tutto privi di capacità naturale e i cd. “grandi minori”, ossia gli adolescenti vicini alla maggiore età. Ai fini del discorso che si va sviluppando, quest'ultima classe di soggetti può essere allargata così da includere adolescenti di età variabile, generalmente dai 12 anni in su, fisiologicamente dotati di una certa capacità di discernimento che dev'essere accertata e misurata, di volta in volta, in relazione alla portata delle scelte da compiere e dei valori in gioco. È solo a quest'ultima categoria di minori, difatti, che può tendenzialmente riferirsi il precetto secondo il quale le volontà del titolare dei diritti devono essere ascoltate e tenute in considerazione nelle scelte terapeutiche e di cura, nonché in quelle relative ad interessi esistenziali, destinati ad avere effetti *post mortem*, che li riguardano²⁹. Quando, invece, all'incapacità legale di agire corrisponda anche quella naturale del minore, in quanto neonato, infante, ovvero di altra superiore età, ma in una condizione di incapacità naturale che gli deriva dal suo stato di salute, non si fa ovviamente questione di volontà: il paziente non sarebbe in grado né di elaborarne, né di manifestarne una. Nondimeno, anche in questi casi, i genitori non scelgono da soli “per il figlio” in quanto devono orientare le proprie decisioni sulla base delle informazioni e degli indirizzi forniti dai medici, ai quali la legge assegna un compito fondamentale nella relazione di cura, in ragione delle conoscenze scientifiche che competono ai professionisti. Il risvolto del ruolo assunto nell'esecuzione della prestazione sanitaria è la responsabilità medica che, com'è noto, si articola su vari piani. Il minore, dunque, è protetto da due diverse responsabilità che sovrastano l'operato e le scelte di genitori e medici. Sulle condotte di entrambi, qualora si verifici una deviazione dall'interesse del minore, può intervenire l'autorità giudiziaria, nelle forme e nei modi regolati dal codice civile e, da ultimo, dalla legge n. 219/2017.

I genitori devono tutelare la salute e la vita del figlio. Contribuiscono, come educatori, alla formazione dei convincimenti del minore ed esprimono ai terzi una volontà che ha una formazione soggettivamente composita, anche in ragione della capacità di discernimento dell'interessato. Il consenso e il dissenso informato ai trattamenti sanitari sui minori d'età, pertanto, è frutto di un procedimento di tipo collaborativo che deve svolgersi all'interno del nucleo familiare (una delle formazioni sociali nelle quali il minore esprime la sua personalità) e al suo esterno nel rapporto con i medici e il personale sanitario.

responsabile del reparto di rianimazione nel quale il paziente fu ricoverato, che gli praticò un'iniezione letale di cloruro di potassio.

²⁹ Su quest'ultimo aspetto tornerò in seguito nel par. 5.

La pluralità dei soggetti chiamati ad esprimersi nella relazione di cura – ossia, il paziente medesimo, se dotato della capacità di autodeterminarsi, i titolari della responsabilità genitoriale e/o figure vicarie ove presenti, il personale medico – determina la possibilità di conflitti. Occorre dunque indagare le misure che l’ordinamento predispone per la soluzione degli stessi.

L’art. 3, comma 5, della legge n. 219/2017, con una disposizione comune a tutte le categorie di soggetti incapaci alle quali la norma si riferisce³⁰, prevede un’unica e specifica ipotesi di conflitto: quello che può scatenarsi tra il rappresentante legale e il medico, qualora il primo rifiuti le cure che il secondo propone reputandole appropriate e necessarie. La norma affida la soluzione del contrasto al giudice tutelare, che provvede con decreto motivato (art. 43, comma 1, disp. att. c.c.)³¹. La legittimazione attiva al ricorso spetta al rappresentante legale della persona interessata, al medico, alla struttura sanitaria e agli altri soggetti di cui agli artt. 406 ss. c.c., ossia quelli che possono presentare il ricorso per l’istituzione dell’amministrazione di sostegno: lo stesso minore (sembrerebbe *ex art.* 406, comma 1, c.c.), i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona (art. 406, comma 3, c.c.), ma anche – per effetto del richiamo all’art. 417 c.c. – determinati familiari e il Pubblico Ministero³².

Questa disciplina “speciale” si sovrappone, in parte, alla disciplina generale della responsabilità genitoriale. Difatti, qualora il rifiuto alle cure proposte dal medico provenga dai genitori e risulti “ingiustificato”, integrando una condotta pregiudizievole al figlio, ma non talmente grave da dare luogo ad una pronuncia di decadenza dalla responsabilità genitoriale, potrebbe operare l’art. 333 c.c. che assegna al giudice (questa volta, di norma, il Tribunale dei minorenni³³) il potere di adottare i provvedimenti più convenienti³⁴.

³⁰ Sono poco comprensibili, alla luce del contenuto della norma, le ragioni che hanno indotto il legislatore a distinguere, nella rubrica dell’art. 3 “Minori e incapaci”, i minori, appunto, dagli altri incapaci. Nella sostanza, difatti, la disciplina detta un regime differenziato non tanto tra minori, da una parte, e altri incapaci, dall’altra, quanto tra le varie figure di incapaci maggiorenni, seppur in un quadro generale dominato dall’imperativo della valorizzazione della volontà del paziente incapace.

³¹ Nella stessa direzione già si muoveva il codice di deontologia del 2014 che prescrive al medico di ricorrere alla competente autorità giudiziaria «in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura dei minori e degli incapaci» (art. 29, ult. comma) e di informarla «in caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile» (art. 33).

³² La norma, quindi, allarga la legittimazione e la partecipazione del Pubblico Ministero a procedimenti finalizzati alla tutela di soggetti deboli e incapaci, minori inclusi, individuando un’ulteriore ipotesi di azione esercitabile direttamente dal medesimo. In tal senso, anche G. MARSEGLIA, *Pubblico ministero e persona: i procedimenti in materia di status, famiglia e minori*, in *Questione giustizia*, 1, 2018, 34 ss. (spec. 36).

³³ In questi procedimenti, la competenza, *ex art.* 38 disp. att. c.c., è del Tribunale dei Minorenni, salvo che non sia in corso un giudizio di separazione o divorzio, ovvero un

Con riferimento alle decisioni sanitarie relative a persone minorenni, l’antinomia che si viene a determinare sulla competenza giudiziale vede prevalere, secondo il criterio di specialità, la norma dettata dalla legge n. 219/2017.

L’impianto della norma di recente introduzione risente, evidentemente, di esperienze giudiziarie ben note: si pensi ai genitori che, per motivi religiosi, rifiutano la trasfusione di sangue di cui il figlio ha bisogno, oppure, ai casi di minori affetti da patologie tumorali per i quali i genitori negano il consenso alla terapia medica appropriata, o alla sua prosecuzione, per sostituirla con un metodo alternativo privo di alcun riscontro scientifico, come è avvenuto in passato con il cd. metodo Di Bella³⁵.

giudizio pendente su ricorso di uno dei genitori in disaccordo con l’altro su questioni di particolare importanza (ai sensi dell’art. 316, comma 2, c.c.), ipotesi nelle quali spetta invece al giudice ordinario.

³⁴ Tale potere, che consente al giudice di limitare e condizionare l’esercizio della responsabilità, sostituendosi ove occorra alla volontà genitoriale, è stato utilizzato in passato per superare la contrarietà dei genitori, motivata da convinzioni religiose, ad interventi sanitari necessari per la salute del figlio.

³⁵ Per quest’ultima ipotesi, v. il caso esaminato dai Giudici bresciani (Trib. Min. Brescia, 30 dicembre 1998, App. Min. Brescia, 13 febbraio 1999 e Trib. Min. Brescia, 22 maggio 1999) illustrato da G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*, in *Nuova giur. civ.*, 2000, I, 218 ss. La vicenda riguardava una bambina di 10 anni, affetta da una grave malattia (leucemia linfoblastica acuta tipo pre-B), che dapprima venne sottoposta, con il consenso dei genitori, alle prime fasi del protocollo terapeutico in uso nei presidi pediatrici italiani, ottenendo buoni risultati, per poi interrompere la terapia al fine di intraprendere, presso uno studio privato, il c.d. metodo Di Bella. A seguito della decisione dei genitori, che motivarono la loro scelta in considerazione della «gravità degli effetti collaterali della chemioterapia», su segnalazione dell’ospedale che aveva in cura la minore, il P.M. ricorse al Tribunale per i minorenni ex art. 336 c.c. Il Tribunale inizialmente prescrisse ai genitori di far riprendere immediatamente alla figlia la chemioterapia interrotta, incaricando il servizio sociale territorialmente competente di verificare l’effettiva ottemperanza delle prescrizioni date. Tuttavia, di fronte al persistente rifiuto dei genitori e della minore dispose una consulenza medico legale psicologica sulla paziente per stabilire la possibilità e, eventualmente, le modalità di una pratica coattiva della terapia medica ufficiale. Espletata la consulenza, i giudici di Brescia disposero l’archiviazione del ricorso, valutando che un’azione coattiva volta a far riprendere la terapia interrotta, oltre a non essere praticabile, avrebbe prodotto, viste le condizioni fisiche e psichiche della bambina, degli effetti negativi sul decorso della patologia. La decisione fu assunta anche in considerazione della distinzione, richiamata nel provvedimento, tra trattamenti terapeutici d’urgenza (ad esempio, una trasfusione) e trattamenti di durata, come la chemioterapia. Il Tribunale, reputando che questi ultimi richiedano una piena condivisione dell’interessato e della famiglia, presupposti assenti nel caso esaminato, concluse che un’azione coatta avrebbe avuto effetti deleteri per la bambina la quale, date le sue condizioni, avrebbe vissuto drammaticamente l’imposizione, con probabili ripercussioni negative anche sul decorso della malattia. In questo caso, dunque, l’interesse della minore valutato in concreto e consistente, a detta dei giudici, “nel rispetto dell’equilibrio familiare venutosi a creare” è stato considerato prevalente sul migliore interesse del minore

Quanto alle terapie negate per convincimenti religiosi dei genitori³⁶, dobbiamo per il vero constatare che si tratta di casi in via di superamento, come risulta dalla carenza di decisioni giurisprudenziali recenti su tali questioni che può considerarsi indicativa della prevalenza che, di fatto, si dà al diritto alla vita e alla salute dei figli³⁷.

La più recente giurisprudenza ribadisce che il genitore non può mai imporre la sua religione e la partecipazione alle assemblee di culto al figlio³⁸, *a fortiori* gli è certamente precluso assumere decisioni importanti per la salute e la vita del minore sulla scorta di proprie motivazioni religiose.

Il problema del rifiuto delle terapie proposte dai medici che hanno in cura il minore in favore dell'accesso a cure alternative – talvolta sperimentali, talvolta addirittura del tutto infondate secondo la scienza medica e, pertanto, assolutamente sconsigliate – resta, invece, di maggiore attualità.

A quest'ultimo proposito, vale la pena ricordare che il legislatore del 2017, nel bilanciare diritti e obblighi che caratterizzano la relazione medico-paziente, ha ritenuto opportuno specificare che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali»³⁹. Il medico non ha alcun obbligo professionale a fronte di tali richieste che, in caso di minorenni, potrebbero illegittimamente provenire dai rappresentanti.

La medesima norma, unitamente alle disposizioni di carattere generale contenute agli artt. 1 e 2 della legge e a quelle specifiche su minori e incapaci di cui all'art. 3, contribuisce a definire il quadro delle regole che devono

valutato in astratto, rappresentato dal diritto ad essere curato secondo il trattamento sanitario ufficiale. In tema v. anche M. GRONDONA, *Potestà dei genitori ed intervento del giudice; medicina ufficiale e medicina alternativa: un difficile (ma non impossibile) equilibrio*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2000, I, 222 ss.; B. LENA, *I trattamenti sanitari sui minori: potestà dei genitori e intervento del giudice*, in *Fam. dir.*, 1999, 470 ss.

³⁶ L'esperienza mostra che i convincimenti, religiosi e non, dei genitori, il più delle volte, diventano propri anche dei figli minori rendendoli scarsamente collaborativi con i medici in caso di conflitto con la famiglia.

³⁷ La dottrina (v. LENTI L., *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 442) attribuisce in parte il merito di tale risultato alle indicazioni contenute nel documento intitolato “*Emotrasfusioni e consenso informato*” redatto dall'Associazione europea dei Testimoni di Geova per la tutela della libertà religiosa e pubblicato in *Dir. fam.*, 1996, 376 ss., sottolineando che, «in ogni caso, quando si tratta di un minore non ancora capace di discernimento, non vi è dubbio che prevalga il suo diritto alla salute». Anche qualora il paziente sia dotato di una certa capacità di comprensione e scelta, la giurisprudenza è fortemente interventista e non sembra attribuire alcun peso all'opinione del minore, sia in ragione «delle caratteristiche tecniche delle trasfusioni, caratterizzate da semplicità e rapidità di esecuzione, invasività e dolorosità minime, ragionevole certezza del risultato positivo», sia in considerazione «dell'elevato rischio che deriverebbe dal non effettuarle».

³⁸ V. Cass., sez. I, 24 maggio 2018, n. 12954.

³⁹ Così il secondo periodo del comma 6, art. 1, l. n. 219/2017.

ritenersi operanti anche nell’ipotesi inversa a quella prospettata dal legislatore, ossia nell’eventualità che siano i genitori a reputare necessario e appropriato l’inizio o la prosecuzione di un trattamento o cura che i medici ritengono di non dover adottare o proseguire, questione che si fa particolarmente delicata quando si tratta di un trattamento di sostegno vitale su minore.

Il discorso si complica ulteriormente se si considera che la gamma dei possibili conflitti è variegata, potendosi registrare, oltre ai predetti, un contrasto tra i genitori stessi⁴⁰, ovvero, tra genitori e figli capaci naturali di agire. Entrambi saranno risolti secondo la già richiamata disciplina generale del codice civile⁴¹.

Certo è che, laddove si abbia riguardo a un minore dotato di una sufficiente capacità di discernimento in ordine alle cure e ai trattamenti da intraprendere, la volontà del paziente assume un ruolo fondamentale nell’esercizio del diritto personale alla salute e ad essa potrebbe doversi dare valore preminente, qualora sia in contrasto con quella dei rappresentanti legali, tutte le volte in cui la scelta del minore faccia seguito ad una ponderata valutazione e corrisponda al suo miglior interesse.

In ogni caso, non bisogna trascurare che non solo il grande minore, ma anche il neo maggiorenne sono persone “in via di formazione” che necessitano sempre di una guida e di un controllo dal quale gli adulti non si possono e non si devono esimere, al di là dei rigidi criteri legali che equiparano il primo ad un incapace e riconoscono al secondo la piena capacità di disporre dei propri diritti.

Ebbene, se le decisioni “con” il minore capace presentano note di complessità legate al coordinamento delle differenti posizioni di cui i soggetti coinvolti nelle scelte terapeutiche possono risultare portatori, anche in modo conflittuale, ancora più delicata si rivela la situazione quando la decisione riguardi minorenni che non hanno mai maturato alcuna capacità e specialmente qualora la stessa abbia ad oggetto il mantenimento o l’interruzione di trattamenti di sostegno vitale.

⁴⁰ Nella giurisprudenza di merito più recente, v. Trib. Roma, sez. I, 16 febbraio 2017 (ord.), in *Fam. e dir.*, 2017, 12, 1105 con nota di De Pamphilis, il quale ha risolto il contrasto insorto tra genitori – in ordine alla tipologia di cure (medicina tradizionale o omeopatia) cui affidare la figlia e alla scelta se vaccinare o meno la stessa – individuando nelle cure tradizionali e nella sottoposizione alle vaccinazioni l’interesse della minore e affidando al genitore più diligente (con l’onere di informare l’altro) il compito di provvedere a tutti gli adempimenti, inclusa la prestazione del consenso informato.

⁴¹ V. art. 316, comma 2, e 337-ter, comma 3, c.c. per quanto attiene ai conflitti tra genitori su questioni di particolare importanza nell’esercizio della responsabilità genitoriale, anche in caso di separazione e divorzio. E, più in generale, le norme che disciplinano il rapporto tra genitori e figli, nonché le forme di controllo dell’esercizio della responsabilità genitoriale da parte dell’autorità giudiziaria.

In questi casi, la scelta non può che essere improntata a criteri di natura obiettiva che consentano di individuare la decisione rispondente al miglior interesse del paziente tenuto conto delle peculiarità della situazione concreta.

3.1. Segue. Fine vita in età pediatrica: rilevanza del *best interest of the child*.

Le cronache internazionali più recenti hanno reso note le tristi storie di bambini colpiti da gravissime patologie e in condizioni considerate dalla scienza medica irreversibili e ad esito infausto che hanno determinato una drammatica fine della loro esistenza. Sulle sorti dei piccoli pazienti – tenuti in vita mediante sistemi di ventilazione, alimentazione e idratazione artificiali – si sono accesi esasperati conflitti tra i genitori e i medici che li avevano in cura, conflitti che sono sfociati oltre la sede giudiziaria, colpendo le coscienze di tutti.

Il destino di *Charlie Gard*⁴², *Alfie Evans*⁴³, *Isaiah Haastrup*⁴⁴ e *Inés Afiri*⁴⁵ è stato affidato alla decisione di corti e giudici i quali, investiti per le rispettive

⁴² *Charlie Gard* soffriva di una rara forma di malattia mitocondriale causata dalla mutazione di un gene che provoca il disfunzionamento di diverse parti del corpo (inabilità a muovere occhi, braccia, gambe, sordità). Presentava attacchi epilettici persistenti e encefalopatia. Necessitava, fin dalla nascita, della ventilazione e dell'alimentazione-idratazione artificiali. Era ricoverato al *Great Ormond Street Hospital* di Londra dove i medici avevano inizialmente informato i genitori della possibilità di sottoporre il figlio a una terapia sperimentale per la quale non vi era, peraltro, alcuna evidenza scientifica che ne dimostrasse i benefici su pazienti affetti da quel tipo di malformazione. Prima di iniziare la terapia sperimentale, a seguito del peggioramento delle condizioni del bambino, i medici valutarono che la stessa non potesse recare alcun beneficio, reputando che ne avrebbe unicamente prolungato le sofferenze e chiesero all'Alta Corte di Londra di autorizzare la sospensione della respirazione artificiale. I genitori domandavano, invece, di poterlo trasferire negli Stati Uniti per sottoporlo alla terapia sperimentale. I giudici inglesi, consultati diversi esperti, inclusi quelli della clinica americana che si era dichiarata disponibile a sottoporre il bambino alla terapia sperimentale, conclusero per la legittimità della decisione dei medici che lo avevano in cura. La Corte di Strasburgo ha poi riconosciuto che la mancata somministrazione del trattamento medico non validato sul minore non integra una violazione dell'art. 2 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo che tutela il diritto alla vita.

⁴³ *Alfie Evans* nacque a Liverpool il 9 maggio 2016 da due genitori giovanissimi. Nel luglio 2016 si manifestarono i primi segnali della malattia: comparse uno “strabismo divergente”, il sorriso diventò meno frequente e il bambino evidenziò una mancanza di interazione generale e un inadeguato controllo del capo rispetto alla sua età. All'età di sei mesi non c'era più alcun dubbio che Alfie mostrasse segni evidenti di un ritardo significativo dello sviluppo. Successivamente, il bambino venne colpito da polmonite bilaterale, sconfitta la quale, entrò in coma. Da quel momento in poi la sua salute cerebrale iniziò a peggiorare fino ad arrivare alla diagnosi di una neuropatologia degenerativa sconosciuta considerata dai medici ad esito infausto. Il quadro clinico era ulteriormente aggravato da frequenti episodi di convulsioni rispetto alle quali si ignorava quanta sofferenza generassero al piccolo paziente. Considerata l'irreversibilità delle condizioni di salute, i medici chiesero di interrompere i

competenze, prima in ambito nazionale (Regno Unito e Francia) e poi in sede europea (Corte EDU⁴⁶), hanno concordemente riconosciuto che le richieste dei genitori volte alla prosecuzione dei trattamenti in atto (mantenimento della ventilazione forzata) contro il parere dei medici dei diversi ospedali presso i quali i bambini erano ricoverati (nonché di quelli via via incaricati come consulenti tecnici nei processi), non fossero legittime, né da assecondare, in quanto non rispondenti al “migliore interesse” dei piccoli pazienti. Esauriti i percorsi giudiziari interni ed europei, caratterizzati da decisioni costanti confermate in tutti i gradi processuali, si è proceduto al distacco dei sostegni vitali ed è così sopraggiunta la loro morte.

Vicende che presentano marcate similitudini, un rigoroso argomentare dei provvedimenti giudiziari che si snoda tra specifici elementi fattuali e molteplici dati normativi, pareri medici che hanno riconosciuto, nelle

trattamenti di sostegno vitale (ventilazione, idratazione e alimentazione artificiali) incontrando l’opposizione dei genitori. Le Corti inglesi hanno confermato la legittimità della scelta dei primi (UK: High Court, 20 febbraio 2018, EWHC 308 (Fam) - *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v. Evans*; Supreme Court, 20 aprile 2018). La Corte EDU (con decisione del 23 aprile 2018) ha dichiarato, infine, l’inammissibilità del ricorso presentato dai genitori.

⁴⁴ *Isaiah Haastrup* al momento della nascita aveva sofferto una grave ipossia. Le sue funzioni cerebrali erano state gravemente compromesse dalla prolungata assenza di battito cardiaco. Dopo la rianimazione, era stato ricoverato nel reparto di terapia intensiva e sottoposto a trattamenti di sostegno vitale. Anche per lui i medici conclusero che il prolungamento dei trattamenti intensivi che lo tenevano in vita da 11 mesi non rispondesse al suo “miglior interesse”, cosicché – trovandosi in contrasto con i genitori – si rivolsero all’Alta Corte di Londra che confermò la legittimità della posizione assunta dall’ospedale (v. UK: High Court, 29 gennaio 2018, EWHC 127 (Fam) - *King’s College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup*).

⁴⁵ *Inés Afiri* era affetta da una grave malattia neuromuscolare autoimmune. Nel giugno del 2017, all’età di 14 anni, subì un arresto cardiocircolatorio con gravissimi danni cerebrali, entrando poi in coma e, a seguire, in stato vegetativo permanente. Trascorso un mese, i medici dell’ospedale di Nancy avviarono la procedura per il distacco della ventilazione artificiale, secondo quanto stabilito dalla legge francese *Clayes-Leonetti* n. 2016-87 du 2 février 2016 “*Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*”. Dopo una battaglia giudiziaria durata circa 6 mesi, *Inés Afiri* è morta il 21 giugno 2018 a seguito del distacco del respiratore avvenuto qualche giorno prima. Sul suo caso si erano pronunziati, con decisioni unanimi, il Tribunale amministrativo di Nancy (7 dicembre 2017), il Consiglio di Stato francese (5 gennaio 2018) e, infine, la Corte di Strasburgo, la quale ha definitivamente stabilito che la richiesta dei genitori di interrompere la procedura collegiale ospedaliera di fine vita, prevista dall’art. L. 1110-5-1 *du code de la santé publique*, non poteva essere accolta.

⁴⁶ V. CEDU, sez. I, 28 giugno 2017, n. 39793, Gard. c. Regno Unito, in *Nuova giur. civ.*, 2017, 10, 1351, con nota di E. FALLETTI, *Il best interest of the child tra fine vita e sperimentazione medica*; O. POLIPO, *Gard c. Regno Unito: un’altra occasione persa della Corte Edu in materia di end-of-life decisions*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, 3, 2018, 125 ss.; S. CACACE, *Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a dj Fabo, passando per i no-vax. scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2018, n. 1, 55 ss.; CEDU, sez. V, 25 gennaio 2018, n. 1828, *Afiri c. France*.

particolari vicende richiamate, la “futilità” dei trattamenti sanitari in atto e l’inutile protrazione di una situazione di sofferenza per pazienti privi di alcuna possibilità di recupero secondo la scienza medica, inducono ad interrogarsi su quale trattamento giuridico possa essere riservato in Italia a fattispecie analoghe.

Significativamente i consulenti nominati dal Tribunale francese nel caso di *Inès Afiri* hanno concluso affermando che «*la seule justification à maintenir Inès en survie artificielle était le refus des parents d’arrêter les traitements*». Ma può la sola opposizione dei genitori giustificare il mantenimento di trattamenti sanitari di sostegno vitale in un quadro clinico nel quale il parere unanime di medici e specialisti va di contrario avviso?

Il pensiero corre alla più nota vicenda italiana di fine vita nella quale, peraltro, le posizioni in conflitto erano invertite. Fu allora il padre di Eluana Englaro ad affrontare una lunga battaglia giudiziaria per superare le resistenze della struttura sanitaria ed ottenere il distacco del sondino nasogastrico che alimentava la figlia in stato vegetativo permanente da diversi anni. In quel caso si trattava, inoltre, di una paziente “divenuta incapace”, il cui vissuto ha profondamente inciso nella decisione assunta dalla Cassazione⁴⁷.

Quelle dapprima menzionate, per contro, sono fattispecie nelle quali – in ragione della tenerissima età o delle condizioni di salute – non è possibile decidere “con il paziente” nel senso in cui questa locuzione fu utilizzata dalla nostra Suprema Corte nel 2007. Per la persona che non è mai divenuta capace, difatti, non c’è modo di ancorare la scelta al duplice limite che la Cassazione individuò per il vicario: farsi interprete della volontà dell’incapace, della sua identità, del suo modo di intendere la dignità, la vita, la salute, la malattia e, financo, la morte, “**ricostruendone la presunta volontà**”; operando, in ogni caso, nel suo “esclusivo interesse”⁴⁸.

⁴⁷ V. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Fam. pers. succ.*, 2008, 6, con nota di A. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*. Per le tappe processuali più significative del caso Englaro v. anche: Corte Cost., 8 ottobre 2008, n. 334, in *Giur. it.*, 7, 2009, 1630, con nota di C. FATTA, *Il conflitto di attribuzioni sul caso Englaro e la “cattiva battaglia” giudici legislatore: quale sorte per la tutela dei diritti umani?*; Cons. Stato, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, 74; TAR Lombardia, 6 aprile 2016, n. 650, in *Nuova giur. civ.*, 2016, 9, 1194 con nota di C. FAVILLI, *La responsabilità della pubblica amministrazione nel caso Englaro*, in *Resp. civ. prev.*, 2016, 3, 981 ss. e in *Foro it.*, 2016, 12, III, 660 ss.

⁴⁸ Corre l’obbligo di ricordare che allora la Cassazione aggiunse che in assenza dell’uno (condizione di stato vegetativo irreversibile) o dell’altro (istanza espressiva della volontà del paziente) presupposto, «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».

Resta qui soltanto il secondo pilastro: l'esclusivo interesse del paziente, ossia una delle declinazioni del cd. *best interest of the child*⁴⁹ o *supérieur intérêt* sulla base del quale i casi stranieri ricordati hanno trovato esito nella decisione di interrompere la ventilazione forzata che assicurava il sostegno vitale dei pazienti.

V'è da dire che la legge francese, come quella italiana, stabilisce espressamente che i trattamenti terapeutici e le cure «*ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable.*». Ma aggiunge: «*Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire*»⁵⁰.

⁴⁹ La *best interests of the child doctrine* nacque nel diritto statunitense all'inizio del XIX secolo per superare la rigidità che caratterizzava i *parental rights* e con lo scopo di consentire l'introduzione di soluzioni differenziate, secondo le peculiarità del caso concreto, negli ambiti dell'adozione di minorenni e dell'affidamento dei figli minorenni tra coniugi divorziati. Nei paesi dell'Europa continentale, invece, il miglior interesse del minore rappresentò, inizialmente, il criterio ispiratore di un sistema di diritti volto ad assicurare ai minori le migliori condizioni di vita possibili. Si trattava, dunque, di un concetto utilizzato come categoria generale e astratta posta a fondamento del diritto minorile, che non aveva alcuna particolare ripercussione sui singoli casi da decidere. Nel panorama internazionale, la clausola del *best interest of child*, intesa nella sua funzione originaria di viatico per introdurre deroghe alla disciplina applicabile in ragione delle specificità del caso concreto, riacquistò nuova linfa nel momento in cui si avvertì l'esigenza di prevedere eccezioni all'applicazione delle regole generali che pure erano state concepite avendo come finalità il migliore interesse del minore e che tuttavia, alla prova dei fatti, si erano rivelate inadeguate (v. LENTI L., “*Best interests of the child*” o “*Best interests of children*”?, in *Nuova giur. civ. comm.*, 3, II, 2010, 157 ss.; ID., *Note critiche in tema di interesse del minore*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, 1, 89 ss.). Nel diritto civile italiano, il concetto trovò le sue prime applicazioni a metà del secolo scorso per poi essere codificato nell'art. 155 c.c., il quale – prima della riforma del 2006 – stabiliva che qualunque provvedimento giudiziario riguardante i figli dovesse essere preso «con esclusivo riferimento all'interesse morale e materiale» degli stessi. Anche nel nostro Paese, è stato evocato prevalentemente quale criterio idoneo a giustificare le decisioni in materia di affidamento di figli in caso di separazione ed è divenuto il fondamento della disciplina delle adozioni prima di assumere le sembianze di un'icona linguistica dal contenuto facilmente manipolabile, una sorta di clausola di stile, in ogni caso invocata con riguardo all'interesse della categoria generale dei minori (per questa definizione, v. ZATTI P., *Le icone linguistiche: discrezionalità interpretative e garanzia procedimentale*, in *NGCC*, 2004, suppl., *Giustizia minore? La tutela giurisdizionale dei minori e dei giovani adulti*, 1 s.).

⁵⁰ V. art. L. 1110-5-1 *code de la santé publique*, introdotto dall'art. 2 della legge 2 febbraio 2016 n. 87 “*Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*”. La medesima norma specifica ulteriormente che nutrizione ed idratazione artificiali sono dei trattamenti che, nei casi ivi descritti, possono essere

Nella più recente vicenda d’oltralpe sopra ricordata, il Consiglio di Stato francese ha affermato che *«dans le cas d’un patient mineur, il incombe en outre au médecin de rechercher l’accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d’agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l’égard de l’enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale»*⁵¹.

Indubbiamente, anche in Italia, i genitori sono i primi interlocutori a dover essere coinvolti dai medici nelle decisioni da assumere in situazioni tanto delicate. Nel contempo, è altrettanto certo che i rappresentanti legali non possono far prevalere scelte e preferenze individuali quando le stesse non rispondono all’interesse dei figli⁵².

Ma qual è l’interesse del minore in questi casi? E quale significato può assumere la clausola del “migliore” o “superiore” “interesse del minore” nell’ambito ora considerato?

Fin dagli anni ‘80 del secolo scorso, il concetto del *“best interest of the child”* ha conosciuto un’evoluzione e una specificazione ragguardevole nella giurisprudenza inglese e europea che si è pronunciata in materia di salute e, specialmente, in ordine a questioni di fine vita⁵³. Le Corti britanniche, una volta entrate nell’ottica del bilanciamento del valore della sacralità della vita *“case by case”*, hanno individuato una serie di criteri utili ad orientare le decisioni sanitarie riguardanti i minori e a governare la discrezionalità dei soggetti preposti ad assumerle⁵⁴. I criteri utilizzati dalle corti inglesi – che vengono bilanciati tra loro in relazione alle peculiarità dei singoli casi – consistono nella *“futility/utility of the treatment”* e nella *“quality of life”*. In base ad essi si valutano, da un punto di vista medico, i benefici che si possono trarre dal trattamento sanitario e il livello di qualità della vita successiva al trattamento unitamente al *“significant harm”*, ovvero il grado presumibile di

non intrapresi o sospesi, dovendosi comunque salvaguardare la dignità del paziente ed erogare le cure palliative.

⁵¹ *Conseil d’État*, 5 gennaio 2018 (*ordonnance*).

⁵² È opinione diffusa che, mentre nella fase fisiologica della vita di relazione la valutazione dell’interesse dei figli compete ai genitori, quando si entra in una fase patologica, di conflitto o coordinamento tra interessi differenti che possono far distintamente capo al minore e ai genitori, sia il giudice a stabilire quale sia l’interesse del minore nella particolare situazione ambientale in cui la vicenda esistenziale si colloca e tenendo conto delle sue peculiarità. Cfr. P. STANZIONE - B. TROISI, *Principi generali del diritto civile*, Giappichelli, 2011, 64 s.

⁵³ Ne ripercorre le tappe O. POLIPO, *op. cit.*, 126 ss.

⁵⁴ Nel diritto inglese, assodato che non sempre i rappresentanti legali degli incapaci sono idonei ad assumere le decisioni che rispondono al migliore interesse del minore, in materia sanitaria, è riconosciuto a soggetti terzi il potere di individuare la scelta da attuare. In caso di conflitto tra i genitori e medici curanti sono gli organi giurisdizionali a prendere la decisione finale dopo aver nominato un tutore (*a guardian*) che rappresenti gli interessi del minore da terzo imparziale. V. le disposizioni del *Children Act* del 1989, sez. 14 a) e le linee guida emesse dal *General Medical Council* nel 1998, confermate dalle *Family Procedure Rules* del 2010.

sofferenza che il paziente patirebbe subendo il trattamento, tenuto conto del criterio di proporzionalità e ragionevolezza che deve improntare gli interventi sanitari, soprattutto quelli particolarmente invasivi⁵⁵. L’opinione dei genitori è considerata non vincolante, ma deve essere presa in considerazione dal giudice in caso di conflitto con i medici⁵⁶.

The best interest of child si presenta, dunque, come una clausola generale, un principio importante volto a garantire il rispetto dei diritti fondamentali dei minori, tanto utile quanto pericoloso se del concetto, alquanto inafferrabile, si fa un uso retorico e/o ambiguo⁵⁷.

Esso prescrive una direzione d’azione⁵⁸, ma se si vuole scongiurare il rischio di un uso distorto e tirannico del concetto – pericolo che, attesa la loro indeterminatezza, inevitabilmente si accompagna alle clausole generali – il criterio necessita di parametri specifici capaci di indirizzare in modo oggettivo le decisioni che in nome di quell’interesse vengono assunte.

Quale possa essere il miglior interesse del bambino che si trova in condizione terminale senza alcuna possibilità di miglioramento non è un quesito facile da affrontare. Certo è che la soluzione deve essere calibrata in considerazione della particolare ed individuale situazione alla quale ci si rivolge.

La clausola del *best interest of the child*, nelle fonti e nella giurisprudenza anche sovranazionali, svolge diverse funzioni⁵⁹. Ma, negli ambiti decisionali qui considerati, il ricorso alla categoria sembra assolvere ad una funzione descrittiva e, assieme, interpretativa del complesso di precetti posti a salvaguardia della persona malata che, nella tenera età, trova un’ulteriore motivo di vulnerabilità. L’interesse del minore diventa allora una formula riassuntiva capace di evocare ed intendere i valori in nome dei quali gli adulti che si prendono cura del minore devono operare le proprie scelte orientandole verso una soluzione ragionevole e giusta. Il concetto deve essere ancorato al dato positivo – contribuendo alla sua interpretazione – e, nel contempo, alle peculiarità dei singoli casi concreti. Oltre ad una funzione ermeneutica, il riferimento al superiore interesse del minore sembra assumere difatti

⁵⁵ Sempre O. POLIPO, *op. cit.*, 131 s.

⁵⁶ Anche la disciplina francese prevede che «*Lorsque la décision de limitation ou d’arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l’avis des titulaires de l’autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l’urgence rend impossible cette consultation*» (article R. 4127-37-2 par. III *Code de la santé publique*).

⁵⁷ V. le interessanti riflessioni di LENTI L., *Note critiche in tema di interesse del minore*, cit., 86 ss.

⁵⁸ Così LENTI L., *Note critiche*, cit., 105.

⁵⁹ Recentemente ricostruite da un’autorevole dottrina in pagine dense di elementi conoscitivi e spunti di riflessione, ai quali - in questo contesto - non è possibile dare compiutamente seguito: V. SCALISI, *Il superiore interesse del minore ovvero il fatto come diritto*, in *Riv. dir. civ.*, 2018, 2, 405 ss.

un’efficacia specificativa e/o rafforzativa del diritto fondamentale alla salute del minore, concorrendo a definirne in concreto il contenuto.

La legge n. 219/2017 non menziona espressamente l’interesse del minore come criterio di orientamento delle decisioni che riguardano gli incapaci legali. Tuttavia, il dettato normativo è denso di richiami a principi e valori che, unitamente al portato delle relative elaborazioni dottrinali e giurisprudenziali, possono contribuire a definire il contenuto del migliore interesse del minore in ambito sanitario. Valgano i riferimenti alle norme Costituzionali e della Carta dei diritti fondamentali UE contenuti all’art. 1, comma 1, così come l’indicazione dello scopo di «tutela della salute psicofisica e della vita del minore, nel pieno rispetto della sua dignità» sancito nel comma 2 dell’art. 3.

Certo si tratta di indicazioni non risolutive. Vien da chiedersi, ad esempio, cosa accada quando la tutela della salute e della vita del minore entrino in conflitto (anche in ragione del modo di intendere i due concetti) e se il legislatore abbia voluto riferirsi alla dignità come parametro al quale affidare il bilanciamento⁶⁰. Ancora, ci si può domandare se l’ordine nel quale la norma richiama i beni da tutelare – prima la salute e poi la vita, peraltro uniti da una congiunzione che esprime la tendenziale indissolubilità degli interessi protetti – sia significativo di una visione che ripudia un’affermazione assiologica di tipo assoluto di tutela della vita. Se implichi, dunque, che tale valore non debba prevalere sempre e comunque, ma possa soccombere nei casi in cui la vita che i trattamenti sanitari possono mantenere, ostacolando o impedendo il naturale processo di morte, si concretizzi nella sopravvivenza meramente biologica di un soggetto privo di qualunque capacità cognitiva e relazionale, relegato in una condizione di sofferenza estrema e malattia irreversibile⁶¹.

Circa le difficili scelte che si collocano nella fase terminale della vita, importanti indicazioni provengono poi dall’art. 2 della legge n. 219/2017 che sancisce il “divieto di ostinazione irragionevole nelle cure”. Il dettato normativo esplicita il divieto imponendo al medico un obbligo di astensione «da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o⁶² sproporzionati».

Ancora, nei casi di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, impone al medico l’obbligo di adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, eventualmente ricorrendo alla sedazione palliativa profonda con il consenso dell’interessato o, evidentemente, di chi ne fa le veci. Il legislatore italiano, dunque, ha dettato importanti precetti da rispettare alla fine

⁶⁰ Sul principio di dignità e la sua rilevanza ermeneutica nelle questioni di inizio e fine vita, V. SCALISI, *L’ermeneutica della dignità*, Giuffrè, 2018.

⁶¹ V. anche M. PICCINI, *Biodiritto tra regole e principi*, cit., 145, la quale si domanda se «il richiamo al concetto elastico della dignità» possa «arginare le scelte che tutelino la vita ad ogni costo, anche quando calpestino l’integrità della persona».

⁶² Si badi alla disgiuntiva.

dell’esistenza umana, regole e principi che valgono financo quando l’operato dei medici si rivolga a giovani vite⁶³.

Insomma, possono darsi dei casi eccezionali nei quali, anche con riguardo al paziente minorenne, non si tratta di “*choisir de faire mourir*”, ma di “*laisser la mort venir*” accettando la finitezza della condizione umana e i limiti che la scienza medica non è in grado di superare⁶⁴. La difficoltà risiede nel saper individuare queste ipotesi rifuggendo la tentazione di governare sempre e comunque la sopravvivenza con le tecnologie disponibili a discapito di altri valori ed interessi della persona quali quelli protetti dalle disposizioni dell’art. 2. È bene difatti ricordare che alla base dei trattamenti sanitari esiste un principio di proporzionalità e di beneficiabilità degli interventi medici che devono recare un’utilità al paziente e giammai divenire strumento di un insensato prolungamento di sofferenza dei più fragili⁶⁵. E proprio questo il terreno sul quale i pazienti pediatrici, ed incapaci in genere, rischiano di subire le peggiori conseguenze di drastiche prese di posizione degli adulti, specialmente se motivate da ragioni ideologiche e/o affettive che possono non coincidere con l’interesse del minore che si vorrebbe e dovrebbe tutelare⁶⁶.

⁶³ V. in proposito il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica “Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte”, del 26 gennaio 2016, che al par. 5 si occupa della sedazione del minore d’età.

⁶⁴ Non si tratterebbe di eutanasia su minore, nemmeno ventilata nel nostro paese dai progetti di legge in attesa di esame, ma di far applicazione dei principi di proporzionalità nelle cure e del divieto di accanimento terapeutico. Sulla diversa scelta compiuta nell’ordinamento belga, v. F. CEMBRANI - M. CASTELLANI - G. CIRAOLO, *Sulla legge belga che ha esteso anche ai minori (che si trovano in particolari condizioni) di diritto di morire*, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, n. 2, 2014, 227 ss. Anche in Olanda la legge prevede per i minori di età, dai 12 anni, la possibilità di richiedere, «con il coinvolgimento e rispettivamente un parere obbligatorio e vincolante dei genitori o di chi esercita la potestà genitoriale e sempre in presenza di un livello di sofferenza considerato insopportabile e senza speranza di miglioramento, un intervento di eutanasia. In presenza di prognosi infausta e dolore insopportabile e non eliminabile, anche i neonati possono essere soggetti, oltre che all’interruzione di trattamenti di sostegno vitale, all’eutanasia, pratica sottoposta al controllo di un Comitato di esperti insediato nel 2007» così C. CASONATO, *op. cit.*, 19. Per un’autorevole e chiara distinzione concettuale tra eutanasia e astensione/interruzione di trattamenti sanitari di sostegno vitale: D. BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, 153 ss.

⁶⁵ Lo stesso codice di deontologia dei medici stabilisce che «il medico deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita» (art. 14).

⁶⁶ Naturalmente sono solo quelli descritti nel testo i parametri che contribuiscono ad individuare il miglior interesse del minore e che devono orientare le decisioni di fine vita. Le stesse, stante la previsione Costituzionale di cui all’art. 32, comma 1, giammai dovrebbero essere condizionate da ragioni di ordine economico. Esprime, invece, la preoccupazione che la valutazione del costo delle cure incida nei processi decisionali, A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella*

4. Minori d'età e strumenti di programmazione delle decisioni sanitarie: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.

La legge n. 219/2017 si inserisce in un percorso evolutivo dello *status* di minore oramai pacificamente considerato soggetto del quale occorre valorizzare e riconoscere la capacità di discernimento connessa alla naturale e fisiologica progressione della sua identità e personalità.

Dunque, benché il legislatore sia rimasto ancorato alle tradizionali categorie dell'incapacità legale e della capacità naturale di agire⁶⁷, è alla luce di questa rinnovata concezione della minore d'età che devono essere esaminate ed interpretate le disposizioni che regolano gli atti di esercizio del diritto fondamentale alla salute nelle sue sfaccettature del consenso informato e dell'autodeterminazione terapeutica.

Gli artt. 4 e 5 della legge disciplinano alcuni strumenti di programmazione delle decisioni sanitarie che consentono, appunto, l'esercizio del diritto di autodeterminazione terapeutica in particolari situazioni che hanno in comune la previsione di una futura perdita di coscienza e di capacità (anche naturale) di agire del soggetto. Si tratta delle disposizioni anticipate di trattamento (Dat) e della pianificazione condivisa delle cure (Pcc).

Dal tenore letterale delle norme, sembrerebbe che entrambi gli atti siano preclusi ai minori. Ciononostante, la questione non può essere liquidata con una perentoria affermazione di irrilevanza delle volontà del minore ipoteticamente trasfusa in atti di tal fatta, dovendosi procedere a qualche più approfondita valutazione.

Le Dat, che consentono di esprimere le proprie volontà in materia sanitaria, in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi, sono un atto unilaterale⁶⁸ di autonomia, con effetti vincolanti per il medico, espressamente riservato dalla legge alle persone maggiorenni e capaci di intendere e volere

dimensione della cd. vulnerabilità esistenziale (contributo al momento inedito, consultato grazie alla cortesia dell'autore che ne ha anticipato i contenuti nella relazione "La nuova legge italiana sul testamento biologico e il ruolo del minore", tenuta a Roma, il 20 settembre 2018, nell'ambito del convegno "The best interest of the child").

⁶⁷ La dottrina specialistica considera alquanto deludente l'utilizzo di categorie giuridiche – come quelle della maggiore età, accompagnata dalla capacità di intendere e volere – considerate ormai inadeguate. La scelta del legislatore, difatti, trascura decenni di analisi della dottrina e di quella giurisprudenza che si è mostrata sensibile a valorizzare la capacità di discernimento, intesa come maturità di giudizio raggiunta dalla persona, a prescindere dalla maggiore età, e come dato da valutare nella concreta ipotesi da considerare. V. S. ROSSI, *Lungo il percorso di costituzionalizzazione della persona. Riflessioni sull'opera di Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 163; M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, cit., 3 ss.

⁶⁸ Salvo il profilo della nomina del fiduciario che richiede l'accettazione di quest'ultimo.

(art. 4, comma 1). Ne deriva, per taluno, che il minore che dovesse redigere le Dat «compirà un atto privo di effetti»⁶⁹. L'affermazione non è condivisibile per le ragioni che mi accingo ad illustrare.

Un'analoga preclusione per il minore d'età sembrerebbe derivare dalle previsioni sulla pianificazione condivisa delle cure tra paziente e medico che l'art. 5 individua come uno strumento attraverso il quale – in particolari situazioni⁷⁰ – è auspicabile che si realizzi quell'alleanza terapeutica che il disegno legislativo induce a ricercare tra i protagonisti della relazione di cura.

Il requisito della maggiore età del paziente quale presupposto per la partecipazione, in prima persona e senza la mediazione di “rappresentanti”, alla pianificazione delle cure sembrerebbe trovare sostegno in argomenti di carattere letterale e, debolmente, sul piano teleologico.

Sotto il primo profilo, benché la norma non specifichi in ordine al requisito minimo di capacità del paziente, il rinvio all'art. 4 operato dall'ultimo comma dell'art. 5, con disposizione di chiusura, corrobora di primo acchito un'interpretazione delle due norme che equipari, quanto al requisito di capacità legale di agire in capo al disponente, Dat e Pcc.

La conclusione sembra inoltre coerente con la parziale sovrapposizione di funzioni che i due strumenti sono chiamati ad assolvere: la Pcc, come le Dat, serve a precorrere valutazioni, decisioni e scelte del paziente per l'eventualità che sopravvenga l'incapacità di esprimere il consenso, seppur in un contesto di malattia già in atto. Potrebbe apparire consequenziale, dunque, che della proiezione del consenso informato, che si realizza con le disposizioni anticipate, condivida i presupposti soggettivi.

Per altro verso, salvo che non si voglia precludere *tout court* al minore l'accesso alla Pcc, la considerazione funzionale della pianificazione delle cure e il suo atteggiarsi come una manifestazione programmatica delle volontà del paziente fa riemergere due questioni che, sul piano concettuale, riguardano il consenso informato, ossia a chi spetti la “rappresentanza del minore” nella Pcc e, soprattutto, in che termini si debba congegnare la partecipazione del minore all'atto, quanto all'erogazione dell'informativa (cfr. comma 2, art. 5), all'ascolto e alla rilevanza delle opinioni dell'interessato.

Alla luce di quanto finora esposto, l'esclusione del minore dal novero dei soggetti che possono accedere alla Pcc sembra un esito da scongiurare in considerazione del fatto che la pianificazione condivisa costituisce uno strumento consono ed appropriato per coinvolgere il paziente minore nelle

⁶⁹ Così, G. BALDINI, *L. n. 219/2017 e disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*, in *Fam. dir.*, 8-9, 803 ss., nota 21, il quale, peraltro, in conclusione del suo scritto rileva come una delle incertezze della disciplina delle Dat sia proprio connessa alla legittimazione dell'incapace, in particolare il cd. “grande minore”.

⁷⁰ Il comma 1 dell'art. 5 riferisce la Pcc «all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta».

scelte terapeutiche che lo riguardano. La conclusione mi pare incontestabile con riguardo ai pazienti vicini alla maggiore età, ma anche con riferimento ai minori che, per il grado di maturità raggiunta, sono capaci di effettuare serie e ponderate valutazioni in relazione alla malattia di cui sono affetti e alle scelte che la stessa impone circa le cure. Il tutto, ovviamente, sempre nel quadro dei percorsi terapeutici individuati e prospettati dal medico.

Si consideri ancora un dato. La legge concepisce la pianificazione come strumento utile per i casi in cui il paziente sia affetto da “una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”, fatti della vita che, a tacer d’altro, implicano per il minore d’età un’esperienza esistenziale che, sovente, ne determina una precoce crescita psichica rispetto ai coetanei.

L’interpretazione da privilegiare dell’art. 5 sembra allora quella che riconosca al minore il diritto di chiedere la Pcc e di partecipare in modo attivo all’assunzione delle decisioni consegnate all’atto, in funzione delle sue concrete capacità di discernimento.

Si potrebbe in tal modo coniugare il rispetto del diritto all’ascolto e alla valorizzazione delle volontà del paziente legalmente incapace, di cui la legge si occupa, con il ruolo di guida e supporto dei rappresentanti legali e del medico. Ottenendo l’ulteriore vantaggio di disporre di un sistema almeno teoricamente idoneo a prevenire i conflitti nell’assunzione delle decisioni terapeutiche e/o agevolarne la soluzione.

Quanto alle Dat, la decisione del legislatore di estromettere il minore dal novero dei soggetti che possono validamente compiere l’atto è testuale e, pertanto, inequivoca⁷¹. Non necessariamente condivisibile, ma comprensibile almeno con riferimento all’obiettivo di semplificazione che caratterizza le procedure di acquisizione e deposito delle disposizioni anticipate. È certo che, di fatto, i sistemi di raccolta delle Dat contemplati nella normativa precluderanno ai minori il deposito di disposizioni anticipate di trattamento.

⁷¹ Nello stesso senso sono orientate le legislazioni della maggior parte degli altri paesi europei (Francia, Germania, Regno Unito, Spagna), con l’eccezione della Danimarca e dei Paesi Bassi che affidano la selezione dei soggetti legittimati a redigere le Dat al presupposto della capacità di intendere e di volere. Per un quadro sintetico, v. il Dossier n. 490, maggio 2017, del Servizio Studi del Senato, XVIII Legislatura, “*La disciplina del consenso ai trattamenti sanitari e delle dichiarazioni anticipate di volontà in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*”. Anche la legge argentina n. 26.742 che, nel 2012, ha modificato la legge n. 26.529 “*Que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud*”, ha stabilito il requisito della maggiore età per «*disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud*» (art. 6), pur riconoscendo che «*Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud*» (art. 1, lett. e).

Le stesse sono e saranno considerate irricevibili nei sistemi già in funzione – ossia i “registri” comunali, attivi in diversi territori fin da prima dell’entrata in vigore della legge – ma anche in quelli in via di predisposizione, ossia il registro nazionale e le banche dati sanitarie regionali idonee a gestire il fascicolo sanitario elettronico e la cartella clinica implementati con le disposizioni anticipate.

Ciò non esclude che un minore possa redigere una scrittura privata nella quale esprima le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari. Forzando il ragionamento, si potrebbe perfino ipotizzare che un minore si rivolga ad un notaio, eventualmente accompagnato dai genitori, e che il pubblico ufficiale, accertata la sua capacità naturale di agire, rediga le Dat del minore sotto forma di atto pubblico⁷².

Comunque, stando alla forma della scrittura privata, una volta esclusa per le disposizioni del minore l’efficacia vincolante che l’art. 4, comma 5, assegna alle Dat provenienti da un soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere, si possono fare almeno due ordini di considerazioni circa l’efficacia dell’atto redatto dal minore.

La prima riguarda il rimedio predisposto dalla disciplina generale per gli atti dell’incapace, ossia l’annullabilità. La seconda attiene al valore che l’atto potrebbe comunque assumere qualora l’autore minore, capace di discernimento al momento della redazione, dovesse poi ritrovarsi in una situazione di incapacità nella quale si ponga il problema di tenere conto delle volontà precedentemente espresse.

Sotto il primo profilo, la circostanza che il rimedio operante sia l’annullabilità dell’atto, implica che l’atto è efficace fino al suo annullamento. Non solo, se ci si interroga su chi sia legittimato all’azione di invalidità, ci si avvede che l’art. 322 c.c. dispone che gli atti compiuti dal minore possono essere annullati su istanza dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale, ma anche che l’art. 320, comma 3, c.c. stabilisce che l’istanza di annullamento dei genitori deve essere previamente autorizzata dal giudice tutelare allo scopo di verificare, nel caso concreto, le ragioni di necessità o utilità evidente del figlio per l’annullamento dell’atto⁷³.

⁷² Il divieto di ricevere atti invalidi stabilito dalla legge notarile viene difatti interpretato come riferito soltanto agli atti affetti da nullità assoluta e insanabile; il notaio, nell’ipotesi prospettata nel testo, potrebbe andare incontro al più a sanzioni minori di carattere disciplinare.

⁷³ Cfr. E. MOSCATI, *Il minore nel diritto privato, da soggetto da proteggere a persona da valorizzare (contributo allo studio dell’“interesse del minore”)*, in *Dir. fam. pers.*, 3, 2014, 1150, laddove sottolinea che «l’annullabilità del contratto per la minore età di una delle parti si giustifica in funzione dell’esclusivo interesse del minore che è qualcosa di diverso e di più ampio di una semplice misura protettiva» e aggiunge che «al di là delle formule tradizionali, la minore età non si traduce in un divieto per il minore di compiere atti di autonomia privata, risolvendosi, piuttosto, nell’efficacia

Sotto il secondo profilo, ritengo che alle Dat del minore possa riconoscersi almeno una residuale efficacia di atto d'autonomia idoneo ad esprimere i desideri e gli orientamenti dell'autore. Le dichiarazioni del minore così manifestate andrebbero per lo meno tenute in considerazione, secondo quanto disposto dalla Convenzione di Oviedo e in linea con l'indirizzo interpretativo della Suprema Corte di Cassazione che, nella decisione sul caso Englaro, ha chiaramente attribuito un importante valore concorrente alla volontà dell'incapace ricostruita *ex post* sulla base di dichiarazioni rese in diversi precedenti momenti della vita, inclusi quelli in cui Eluana era ancora minorenne.

Quanto argomentato porta a concludere che le Dat del minore d'età sono atti che hanno, e tendenzialmente conservano, una, seppur ridotta, efficacia e che possono assumere un peso specifico nelle decisioni sanitarie che dovessero interessare l'autore capace di discernimento successivamente divenuto incapace di esprimersi a causa di una patologia o di un improvviso trauma sopravvenuto.

5. Atti di ultima volontà e interessi esistenziali del minore: per una rilettura di alcune norme ancora esclusivamente focalizzate sull'incapacità legale di agire.

Gli atti finora esaminati sono destinati a regolare interessi personali del minore in vita.

Quando si discorre della fine dell'esistenza è necessario tuttavia considerare altresì alcuni atti *mortis causa*, che ugualmente riguardano prerogative tipiche della persona, per valutare come il nostro ordinamento si approcci al soggetto minorenne che voglia regolare autonomamente i propri interessi.

Mi riferisco, in particolare, ad alcune scelte destinate a operare *post mortem* che abitualmente appartengono al contenuto del cd. testamento biologico, nella parte in cui si configura quale atto di ultima volontà. Si pensi alla donazione di organi e tessuti, alla destinazione del proprio corpo per finalità didattiche e di ricerca scientifica, alle opzioni individuali sul rito (civile o religioso) del funerale, sulla cremazione o inumazione del cadavere, sulla sepoltura.

A quelle appena indicate, soprattutto per i più giovani che fanno largo uso di social network, si aggiungono poi le decisioni relative alla cd. identità digitale⁷⁴ nella misura in cui sia possibile esercitare un controllo sulla stessa per il tempo in cui si sarà cessato di vivere⁷⁵.

non definitiva dell'atto che può essere rimossa se non risponde agli interessi del minore» (p. 1153).

⁷⁴ Con ciò intendendosi quell'insieme di dati che quotidianamente forniamo utilizzando gli strumenti informatici. Dati che vengono conservati e collegati prevalentemente per generare bisogni di consumo e che creano per ciascuno

Taluni dei profili richiamati sono regolati da discipline speciali che espressamente escludono la capacità del minore al compimento dei relativi atti. In altri casi, occorre applicare la disciplina generale riferibile agli atti personali unilaterali *mortis causa*, la quale ugualmente, sulla base delle tradizionali categorie della capacità e incapacità di agire, condurrebbe a ribadire, in via astratta, l'inidoneità del minore d'età al compimento di negozi validi.

Per quanto riguarda, ad esempio, la dichiarazione di volontà in ordine al prelievo e il trapianto di organi e tessuti dopo la morte⁷⁶, la legge n. 91 del 1999, all'art. 4, predispose un meccanismo di “silenzio-assenso informato” secondo il quale «i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione». Com'è noto, il meccanismo – ispirato all'esigenza di conciliare il rispetto della volontà della persona con la concezione del cadavere quale *res* utilizzabile per scopi terapeutici di interesse collettivo – è rimasto lettera morta e, in ogni caso, è escluso che si applichi ai minori d'età⁷⁷.

Nonostante la terminologia utilizzata dal legislatore, è pacifico che l'atto con il quale si dispone nel senso indicato dalla norma non sia qualificabile come donazione. Si tratta piuttosto di un atto di liberalità *mortis causa*⁷⁸ e, più precisamente, «di un negozio unilaterale, a causa di morte, revocabile, a contenuto non patrimoniale, con il quale il soggetto dispone (o non esprime una volontà contraria) per il tempo in cui avrà cessato di vivere in ordine alla possibilità che organi e/o tessuti vengano prelevati dal suo corpo a scopo di trapianto terapeutico a favore di soggetti indeterminati e indeterminabili»⁷⁹.

un'identità digitale «che in parte combacia con quella reale e in parte la deforma» cfr. G. ALPA, *L'identità digitale e la tutela della persona. Spunti di riflessione*, in *Contratto e impresa*, 2017, 3, 723 ss.

⁷⁵ Per approfondimenti sulle disposizioni di ultima volontà concernenti il patrimonio digitale, si rinvia a V. BARBA, *Interessi post mortem tra testamento e atti di ultima volontà*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, 2, 319 ss. e *amplius* ID., *Contenuto del testamento e atti di ultima volontà*, Esi, 2018, spec. 282 ss.

⁷⁶ Fu la legge n. 578 del 1993 ad introdurre la definizione giuridica di morte tutt'ora in uso, che identifica la morte con la «cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo», e a regolarne i metodi di accertamento.

⁷⁷ Il comma 3 della norma dispone, difatti, che la manifestazione di volontà sia preclusa ai minori e che la dichiarazione di assenso possa provenire dai genitori, solo di comune accordo. In caso di mancato accordo tra i genitori non è possibile procedere alla manifestazione di disponibilità alla donazione. Nello stesso senso, Trib. Mantova, 25 agosto 2016.

⁷⁸ Cfr. D. MESSINETTI, *Persona e destinazioni solidaristiche*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1999, 493 ss., 517.

⁷⁹ Così, M. C. Venuti, *Atti di disposizione del corpo e principio di gratuità*, in *Dir. fam.*, 2, 2001, 827 ss., spec. par. 3.3.

Comunque lo si qualifichi, davanti all’esplicita esclusione legislativa, la conclusione dell’invalidità dell’atto compiuto dal minore d’età sembra inevitabile.

La legge, difatti, è chiara nell’affermare che «la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione è manifestata dai genitori esercenti la potestà». Essa tradisce, anche nella terminologia, un’impostazione antiquata che mette al centro il potere genitoriale invece che i *desiderata* dell’interessato. Tale lettura potrebbe, di fatto, essere superata in considerazione della funzione del ruolo genitoriale e degli interessi protetti, in nome dei quali un’eventuale volontà di assenso manifestata in vita dal figlio minorenni dovrebbe assumere un peso decisivo nella decisione dei genitori.

Per quanto attiene alle altre decisioni sopra indicate, quella sul rito del funerale e sull’eventuale cremazione del cadavere e dispersione delle ceneri, è evidente che si tratta di scelte molto delicate e personali che risentono delle inclinazioni e dei convincimenti morali e religiosi di ciascuno⁸⁰. Può certamente affermarsi che sono decisioni con le quali la persona manifesta talune libertà costituzionalmente garantite rispetto alle quali l’attività sostitutiva genitoriale viene praticamente meno quando ad esercitare le libertà siano minori capaci di discernimento. Dato che a questa categoria di minorenni è pacificamente riconosciuta una piena autonomia nel manifestare la propria libertà religiosa⁸¹, così come quella politica, non si vede perché le scelte in esame debbano essere precluse all’incapace legale assoggettando al regime dell’invalidità gli atti regolativi di interessi essenziali destinati a produrre effetto dopo la morte dell’autore.

In una visione sistematica, è quanto meno singolare che il soggetto minorenne, che a partire da una certa età è ritenuto capace di esercitare liberamente alcuni diritti personalissimi, come il diritto all’uso della propria immagine e la libertà di espressione in tutte le sue forme, soprattutto nei contesti digitali, sia considerato giuridicamente incapace di compiere un gesto come la cd. donazione degli organi o le altre scelte di natura personale di cui si discorre. La discrasia è evidente e la soluzione di considerare invalido l’atto di ultima

⁸⁰ I principi regolatori della cremazione e dispersione delle ceneri sono fissati dalla legge 30 marzo 2001, n. 130 che affida le modalità di sistemazione delle spoglie mortali alla scelta espressa dal defunto o dai suoi familiari consentendo, peraltro, che una volontà implicita possa desumersi dalla iscrizione ad associazioni riconosciute che abbiano tra i propri fini statuari la cremazione del cadavere dei propri associati. Per i minori la volontà è manifestata dai rappresentanti legali (v. art. 3).

⁸¹ La dottrina individua un importante fondamento normativo della piena autonomia del minore “capace di libere e consapevoli opzioni”, in tema di scelta della fede religiosa, nella legge 18 giugno 1986, n. 281, laddove, all’art. 1, è sancito il diritto del minore di scegliere, al momento dell’iscrizione alla scuola secondaria superiore, se avvalersi o meno dell’insegnamento della religione cattolica.

volontà compiuto dal minore a prescindere da una valutazione del singolo caso concreto e dell’interesse regolato non appaga.

La migliore dottrina ha suggerito da tempo di distinguere gli atti di ultima volontà regolativi di una situazione esistenziale, dagli atti a contenuto patrimoniale, propendendo per il riconoscimento della capacità di agire del minore con riguardo ai primi, così da considerarli validi quante volte sussista la relativa capacità di discernimento dell’autore⁸². Da ultimo, un’autorevole studioso ha rilevato che ipotizzare che l’atto di ultima volontà del minore diverso dal testamento sia sempre invalido «significa ipostatizzare una regola incapace di superare il controllo di compatibilità, adeguatezza e congruenza» e ha ribadito che «considerata la personalità umana come valore fondamentale, non è ragionevole isolare il profilo della titolarità delle situazioni esistenziali da quello della loro attuazione, specie quando si discorra dell’attuazione *post mortem*»⁸³. Tale dottrina si spinge perfino a sostenere un’interpretazione abrogante, sia delle norme in materia di dispersione delle ceneri, sia di quelle in materia di trapianto di organi nella parte in cui sembrano espressamente escludere la validità dell’atto di ultima volontà compiuto dal minore.

Sarebbe certamente auspicabile che al minore d’età, dotato di una comprovata capacità di giudizio, si assegni un autonomo ruolo decisionale con riguardo alle scelte di carattere personale, quandanche le stesse entrino in contrasto con la posizione genitoriale⁸⁴.

Assecondando la proposta ricostruttiva, la possibilità di realizzare importanti aspetti dell’identità personale del minore, in una con la tutela della salute e della vita di altre persone⁸⁵, verrebbe ad ampliarsi in modo del tutto compatibile con la

⁸² P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, cit., spec. 300 ss., laddove si legge «anche ammettendo la sopravvivenza della dicotomia capacità giuridica-capacità di agire per le situazioni patrimoniali, la medesima conclusione non s’impone per quelle esistenziali, dove i ritmi di crescita della persona umana ed i criteri di valutazione sono necessariamente diversi. Sì che impedire al minore di compiere l’attività che è manifestazione dei fondamentali attributi della persona significa non solamente negargli la capacità giuridica quanto privarlo della stessa soggettività».

⁸³ Così V. BARBA, *Contenuto del testamento e atti di ultima volontà*, cit., 183.

⁸⁴ Cfr. P. STANZIONE - B. TROISI, *op. cit.*, 65 s., laddove si osserva che la difficile coesistenza, se non addirittura il latente conflitto, tra l’esigenza dell’ordinamento di riconoscere e garantire l’autodeterminazione del minore, da una parte, e le prerogative della responsabilità dei genitori, dall’altra, trova composizione – secondo una parte della dottrina – in considerazione della gerarchia di valori costituzionali. Essa consente di attribuire una prevalenza alla dignità umana e allo sviluppo della personalità del minore, dotato di discernimento, nell’ipotesi di contrasto con la posizione genitoriale, secondo una valutazione comparativa che, tuttavia, non può prescindere da un obiettivo giudizio che garantisca il rispetto dell’effettivo interesse del minore.

⁸⁵ Penso ai beneficiari di trapianti di organi o tessuti e alla collettività in genere che trarrebbe indirettamente giovamento da atti quali quelli di autorizzazione dell’uso del cadavere per scopi di ricerca scientifica.

più moderna concezione che valorizza la capacità di discernimento dei soggetti infra-diciottenni⁸⁶ e nel rispetto dei valori solidaristici che la Carta Costituzionale pone a fondamento del sistema.

⁸⁶ Nella dottrina più recente, propendono per una modulazione della capacità di compiere atti giuridici basata sull'effettiva capacità di discernimento e non sull'età, M. PORCELLI, *Minori d'età e rapporti giuridici non patrimoniali*, in *Dir. fam. pers.*, 2018, 2, 581 ss.; F. LONGOBUCCO, *Interesse del minore e rapporti giuridici a contenuto non patrimoniale: profili evolutivi*, in *Dir. fam. pers.*, 2014, 4, 1642 ss. In una più ampia prospettiva, con riferimento a tutti gli atti, patrimoniali e non: E. MOSCATI, *Il minore nel diritto privato*, cit., 1141 ss.; F. SCAGLIONE, *Ascolto, capacità e legittimazione del minore*, in *Dir. fam. pers.*, 1, 2014, 426 ss., il quale osserva: «se l'ascolto del minore (capace di discernimento) è volto alla tutela delle sue situazioni esistenziali, ciò significa che egli è in grado di compiere atti di esercizio di quei diritti fondamentali» (p. 439) per poi arrivare a sostenere che «se la capacità di discernimento è il presupposto dell'esercizio delle situazioni di natura esistenziale, essa non può che esserlo anche in relazione all'esercizio di quelle di natura patrimoniale, soprattutto considerato che queste ultime si trovano in posizione servente o strumentale rispetto alle prime» (p. 443). L'autore non manca peraltro di ricordare che «la libera autodeterminazione del minore capace di discernimento nell'ambito dei diritti personali e di libertà incontra sempre il limite derivante non solo dalla necessità di tutelare gli altri suoi interessi fondamentali costituzionalmente garantiti, ma anche dalle esigenze educative connesse all'esercizio della potestà genitoriale» (p. 446).