

LA TUTELA DELLA PERSONA MINORE D'ETÀ NELLA RELAZIONE DI CURA*

1. Considerazioni introduttive. Il minore d'età da "oggetto" di tutela, in posizione di "soggezione" nei confronti dei genitori, a "soggetto" di diritto capace di prendere decisioni autonome in relazione alla sua capacità di discernimento: referenti normativi - 2. La l. n. 219 del 2017 e il consenso informato della persona minore d'età al trattamento sanitario al quale si sottopone. L'estensione e le modalità di esercizio della responsabilità genitoriale nel caso di cure mediche destinate alla persona minore d'età assume un carattere di elasticità da commisurare di volta in volta con il grado di maturità del minore stesso - 3. La comunicazione quale presupposto indefettibile per l'instaurazione di una "corretta" relazione di cura. Il diritto della persona minore d'età a ricevere un'informazione adeguata circa le proprie condizioni di salute. Il consenso o il dissenso informato ai trattamenti sanitari sui minori d'età divengono il risultato di un procedimento di tipo collaborativo che deve svolgersi sia all'interno del nucleo familiare sia al suo esterno nel rapporto con i medici e il personale sanitario - 4. Pluralità di soggetti coinvolti nella relazione di cura ed ipotesi di conflitto. La complessità dei casi concreti restituisce plurime risposte che presuppongono una valutazione da farsi caso per caso che rifugge da qualsiasi forma di generalizzazione - 5. Riflessioni conclusive. Verso la relativizzazione del concetto di salute la quale non si identifica (più) con la mera assenza di stati morbosi né tantomeno con il mero prolungamento della vita. La tutela della salute della persona minore d'età impone di considerare e rispettare l'individualità e l'identità del malato minore d'età. L'individuazione del *best interest of the child* attraverso la lente della proporzionalità e della ragionevolezza.

Abstract

Il lavoro indaga, in chiave evolutiva, il tema della tutela della persona minore d'età nella relazione di cura e nell'adozione delle scelte terapeutiche che lo riguardano. Si procede ad una rilettura della disciplina in materia di consenso informato utilizzando la lente della capacità di discernimento della persona minore d'età e, quindi, del c.d. *best interest of the child*, alla ricerca di un ragionevole bilanciamento tra i diversi interessi coinvolti.

The research article investigates, in an evolutionary key, the theme of the protection of minors in the care relationship and in the adoption of the therapeutic choices that concern them. We proceed to a re-reading of the discipline on informed consent using the lens of the discernment ability of the minor person and, therefore, of the so-called best interest of the child, seeking a reasonable balance between the various interests involved.

Keywords: Minor, Palliative Care, Best Interests of the Child, Ability to Judge, Responsibility, Informed Consent.

* Lo scritto riproduce, con l'aggiunta di alcune essenziali note bibliografiche, la relazione dal titolo *Il minore nella relazione di cura* tenuta al Convegno *Relazione di cura in fase avanzata di malattia. Cure Palliative e burocrazia*, organizzato dall'Associazione Zero K con il patrocinio dell'Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale e dell'Università Campus Bio Medico di Roma, in collaborazione con l'Ordine forense di Cassino e con la Banca Popolare del Cassinate, tenutosi a Cassino presso la Sala San Benedetto della BPC lo scorso 28 gennaio 2023.

1. Considerazioni introduttive. Il minore d'età da "oggetto" di tutela, in posizione di "soggezione" nei confronti dei genitori, a "soggetto" di diritto capace di prendere decisioni autonome in relazione alla sua capacità di discernimento: referenti normativi

Il tema della tutela della persona minore d'età nella relazione di cura e nell'adozione delle scelte terapeutiche che lo riguardano si offre all'analisi giuridica nella complessità di uno *status* che da tempo è oggetto di notevoli ripensamenti¹.

È a tutti nota, infatti, l'evoluzione che la condizione giuridica della minore età ha subito dall'entrata in vigore del Codice civile vigente ad oggi; la generalizzazione operata dal legislatore del '42, fondata sullo stretto binomio minore età-incapacità legale di agire², appare completamente ignara della complessità delle esigenze e delle problematiche sottese alle diverse fasi che il minore d'età si trova a vivere³. Esigenza questa, tra l'altro, trascurata dalla stessa Carta costituzionale, laddove si rinviene un unico riferimento alla protezione dell'infanzia nel secondo capoverso dell'art. 31.

Soltanto con le riforme che nell'ultimo decennio hanno riguardato il diritto di famiglia e, più in particolare, il rapporto di filiazione (il riferimento è, in special modo, alla l. n. 219/2012 e al

¹ Descrive il fenomeno in atto ormai da tempo G. OPPO, *Declino del soggetto ed ascesa della persona*, in *Rivista di diritto civile*, 2002, I, pp. 829 ss. In un'ottica comparatistica cfr. M.L. CHIARELLA, *Paradigmi della minore età. Opzioni e modelli di regolazione giuridica tra autonomia, tutela e responsabilità. Profili di diritto comparato*, Soveria Mannelli, 2008, *passim*.

² Sovviene alla mente l'icastica massima di A. FALZEA, *Il soggetto nel sistema dei fenomeni giuridici*, Milano, 1939, spec. p. 26, il quale anni addietro scriveva: «l'età consente alla persona fisica, entità extragiuridica, di entrare nel sistema dei fenomeni giuridici». Sulla rilevanza dell'età per il diritto, v. A. CANDIAN, *Nozioni istituzionali di diritto privato*, Milano-Varese, 1960, pp. 69 ss.; C. RUPERTO, *Età (dir. priv.)*, in *Enciclopedia del diritto*, vol. XVI, Milano, 1967, pp. 85 s.; P. RESCIGNO, *Capacità di agire*, in *Novissimo digesto italiano*, vol. II, Torino, 1988, p. 862; ID., *Capacità di agire*, in *Digesto discipline privatistiche, Sezione civile*, vol. II, Torino, 1988, pp. 213 s.; S. PANUNZIO, *Età*, in *Enciclopedia giuridica Treccani*, vol. XIII, Roma, 1989, pp. 1 ss. Con specifico riguardo all'età della persona minore d'età, v. P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Camerino-Napoli, 1975, spec. pp. 44 e 299; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Diritto di famiglia e delle persone*, Milano, 1982, pp. 54 ss.; M. GIORGIANNI, *In tema di capacità del minore di età*, in *Rassegna di diritto civile*, 1987, pp. 109 ss.; e, più di recente, L. TAFARO, *L'età per l'attività*, Napoli, 2003, *passim*. Sul costante riferimento del legislatore all'età nell'attribuzione o meno di un diritto e, più in generale, sull'età quale strumento di accertamento della maturazione psichica dei soggetti, sia consentito, infine, un rinvio a M. PORCELLI, *La soggettività giuridica tra "età legale" ed "età legale"*, in L. DI SANTO (a cura di), *Il diritto nel tempo. Il tempo nel diritto. Per una ermeneutica della Temporalità giuridica*, Milano, 2018, pp. 145 ss. ed ivi ulteriori riferimenti bibliografici.

³ Sulla necessità di verificare, di volta in volta, la ragionevolezza dei trattamenti normativi differenziati in ragione dell'età, v. già da tempo P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972, spec. pp. 117 s., e ID., *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-europeo delle fonti*, III, *Situazioni soggettive*, Napoli, 2020, spec. pp. 378 ss. dove il Maestro afferma che «occorre superare la rigida separazione, che si traduce in una formale alternativa giuridica, tra minore e maggiore età, tra incapacità e capacità» quali «categorie giustificate dalla logica patrimoniale degli affari»; «la contrapposizione tra capacità e incapacità d'agire e tra capacità e incapacità di intendere e di volere, specie nelle situazioni non patrimoniali, ancor più se coinvolgenti diritti fondamentali della personalità, non corrisponde alla realtà». Con specifico riguardo al tema qui indagato, v. anche, di recente, A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giurisprudenza penale Web*, 2019, 1 *bis* *Questioni di fine vita*, pp. 1 ss.

d.lgs. n. 154/2013)⁴, può dirsi realizzato il passaggio da una concezione del minore d'età quale “oggetto” di tutela (in posizione, per così dire, di “soggezione” nei confronti dei genitori), a “soggetto” di diritto capace in quanto tale di prendere decisioni autonome, seppur in relazione alla sua capacità di discernimento⁵.

In questo passaggio “epocale”, il diritto internazionale ha rivestito indubbiamente un ruolo fondamentale⁶ giacché, oramai da tempo, si pone quale strumento di promozione e realizzazione della personalità del soggetto minore d'età (in linea, tra l'altro, con il disposto dell'art. 2 della nostra Carta costituzionale), in nome della tutela del c.d. *best interest of the child*. Principio quest'ultimo poi trasfuso in numerose e più recenti disposizioni di leggi ordinarie che hanno novellato la disciplina codicistica del nostro diritto di famiglia. Si pensi, in particolar modo, all'art. 315 *bis* cod. civ. che al secondo comma stabilisce il diritto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano⁷; si pensi anche all'art. 316, terzo comma, cod. civ. sull'ascolto del minore da parte del giudice chiamato ad esprimersi in caso di contrasto tra i genitori su questioni

⁴ Sulle novità introdotte dalla riforma della filiazione sia consentito rinviare a M. PORCELLI, *Note preliminari allo studio sulla unificazione dello stato giuridico dei figli*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2, 2013, pp. 654 ss.; ID., *Riforma dello status di filiazione e diritto successorio*, in *Rivista giuridica del Molise e del Sannio*, 2, 2013, pp. 112 ss.; ID., *La responsabilità genitoriale alla luce delle recenti modifiche introdotte dalla legge di riforma della filiazione*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 4, 2014, pp. 1628 ss. In argomento, più di recente, cfr. R. PANE (a cura di), *Nuove frontiere della famiglia. La riforma della filiazione*, Napoli, 2014, *passim*.

⁵ Cfr. su questi aspetti P. PERLINGIERI, *Sull'ascolto del minore*, in *Rivista giuridica del Molise e del Sannio*, 2, 2012, spec. p. 128; e già prima ID., *Persona e comunità familiare*, Napoli, 1984, spec. pp. 391 s.; ID., *Diritti della persona anziana, diritto civile e stato sociale*, in *Rassegna di diritto civile*, 1982, pp. 95 s., ora in P. STANZIONE, (a cura di), *Anziani e tutele giuridiche*, Napoli, 1991, pp. 103 ss. Sul punto si vedano anche le considerazioni di A. LUMINOSO, *Diritto di famiglia: incertezze, storture e lacune*, in *Liber amicorum per Bruno Troisi*, Napoli, 2018, I, pp. 739 ss. e di V. SCALISI, *Il superiore interesse del minore ovvero il fatto come diritto*, in *Rivista di diritto civile*, 2018, pp. 405 ss.

⁶ Si pensi a tal riguardo all'art. 24, primo comma, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, il quale, 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 cui i suoi convincimenti e i suoi pensieri devono essere presi in considerazione, in relazione all'età e al grado di maturità raggiunto, nelle decisioni destinate a ripercuotersi sulla sua esistenza. Analogamente l'art. 12 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo del 1989 (il cui testo è stato adottato dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite con risoluzione 44/25 del 20 novembre 1989 ed è entrata in vigore il 2 settembre 1990; l'Italia ne ha autorizzato la ratifica con la l. 27 maggio 1991, n. 176 ordinandone l'esecuzione nell'ordinamento italiano) sancisce il diritto di ascolto in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che possa interessare la persona minore d'età.

⁷ Tra i primi commenti della nuova disciplina si vedano, senza alcuna pretesa di esaustività, C.M. BIANCA, *La legge italiana conosce solo figli*, in *Rivista di diritto civile*, 2013, I, pp. 1 ss.; G. FERRANDO, *La nuova legge sulla filiazione. Profili sostanziali*, in *Corriere giuridico*, 2013, pp. 525 ss.; M. SESTA, *L'unicità dello stato di filiazione e i nuovi assetti delle relazioni familiari*, in *Famiglia e diritto*, 2013, pp. 231 ss.; M. DOGLIOTTI, *Nuova filiazione: la delega al governo*, *ivi*, 2013, pp. 279 ss.

di particolare importanza nell'ambito dell'esercizio della responsabilità genitoriale⁸; o ancora agli artt. 336, secondo comma⁹, e 336 *bis* cod. civ. 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 e in quelli volti ad indirizzarne e/o limitarne l'esercizio¹⁰.

Volgendo lo sguardo alla legislazione speciale, vengono in rilievo gli artt. 4, primo comma, 10, quinto comma, 22, sesto comma, e 25, primo comma della legge, 4 maggio 1983, n. 184 in materia di affidamento familiare e adozione¹¹. E da ultimo, è sicuramente da menzionare – per i profili che qui più ci interessano – la l. n. 219 del 2017 intitolata «Norme in materia di consenso informato di disposizioni anticipate di trattamento», la quale rappresenta – come si avrà modo di vedere nel prosieguo della trattazione¹² – la prima conquista degna di nota in materia di consenso informato della persona minore d'età, in quanto all'art. 3, primo comma, eleva l'ascolto del minore a vero e proprio «diritto alla valorizzazione della propria capacità di comprensione e di decisione»¹³.

⁸ Sulla responsabilità genitoriale si vedano, tra i numerosi contributi della dottrina, G. RECINTO, *Legge n. 219 del 2012: responsabilità genitoriale o astratti modelli di minori di età?*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 4, 2013, pp. 1475 ss. e A. FIGONE, *La riforma della filiazione e della responsabilità genitoriale*, Torino, 2014; G. SERGIO, *Potestà versus responsabilità genitoriale. La sofferta evoluzione della regolazione giuridica dei rapporti tra genitori e figli*, in R. PANE (a cura di), *Nuove frontiere della famiglia. La riforma della filiazione*, cit., pp. 81 ss.

⁹ Sull'art. 336, secondo comma, cod. civ., appare utile ricordare la pronuncia della Corte costituzionale del 30 gennaio 2002, n. 1 (in *Foro italiano*, 2003, I, c. 423). Il giudizio in questione aveva ad oggetto la declaratoria di illegittimità costituzionale dell'art. 336, secondo comma, cod. civ., per violazione degli artt. 2, 3, 13, 24, e 111 Cost. in quanto, secondo il giudice rimettente, la norma incriminata non prevedeva la partecipazione, nei procedimenti ablativi o modificativi della potestà genitoriale, del coniuge contro cui il provvedimento non era richiesto, né del minore ultra-dodicenne. Ipotesi queste ultime contemplate, invece, com'è noto, nella Convenzione di New York (art. 12, secondo paragrafo, per quanto concerne il diritto del fanciullo dotato di capacità di discernimento di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo riguarda e l'art. 18, primo paragrafo, per quanto riguarda la partecipazione dell'altro coniuge). Entrambe le questioni di legittimità costituzionale dell'art. 336 cod. civ. sono state ritenute infondate dalla Corte costituzionale la quale, con il giudizio in questione, ha riconosciuto che gli artt. 12 e 18 della Convenzione sono dal giudice direttamente applicabili e, in quanto tali, possono senz'altro essere utilizzati dal giudice per integrare la disciplina della norma nazionale in questione colmandone eventuali lacune.

¹⁰ Su queste tematiche, in dottrina, v. *amplius* P. VIRGADAMO, *L'ascolto del minore in famiglia e nelle procedure che lo riguardano*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 4, 2014, pp. 1656 ss.

¹¹ Cfr. su questi temi P. PERLINGIERI, A. PROCIDA MIRABELLI DI LAURO, *L'affidamento del minore nella esegesi della nuova disciplina*, Napoli, 1984, p. 978; v. anche E. QUADRI, *L'affidamento del minore: profili generali*, in *Famiglia e diritto*, 2001, pp. 653 ss.; P. VERCELLONE, *L'affidamento*, in L. LENTI (a cura di), *Tutela civile del minore e diritto sociale della famiglia*, VI, in *Trattato di diritto di famiglia* Zatti, 2002, pp. 145 ss.; R. PANE, *Le adozioni tra innovazioni e dogmi*, Napoli, 2003, spec. pp. 46 ss.; V. SCIARRINO, *Tutela del minore e comunità familiari nel sistema delle adozioni*, Napoli, 2003, *passim*.

¹² Cfr. *infra* § 2.

¹³ Sul punto, oltre agli Autori che saranno citati nel prosieguo, v. sin d'ora, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI, E. PALERMO FABBRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, pp. 417 ss.; M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Milano, 2007, *passim*; ID., *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 7-8, 2018, pp. 1118 ss.; ID., *Prendere sul serio il problema*

2. La l. n. 219 del 2017 e il consenso informato della persona minore d'età al trattamento sanitario al quale si sottopone. L'estensione e le modalità di esercizio della responsabilità genitoriale nel caso di cure mediche destinate alla persona minore d'età assume un carattere di elasticità da commisurare di volta in volta con il grado di maturità del minore stesso

Rappresenta un dato oramai acquisito che ogni trattamento sanitario, a prescindere dall'età del destinatario dello stesso, necessita del consenso informato da parte di colui che si sottopone alla cura¹⁴; nel caso in cui il paziente sia minore d'età, il consenso, com'è noto, deve essere espresso o rifiutato dai genitori ovvero, più in generale, dai rappresentanti legali.

Ebbene, l'affermazione sopra riportata assume una connotazione completamente differente alla luce dei nuovi principi introdotti dai referenti normativi ai quali si faceva riferimento poc' anzi e, più in particolare, in séguito all'entrata in vigore della citata l. n. 219 del 2017¹⁵. Più dettagliatamente, l'art. 3, comma primo, l. cit., nell'affermare testualmente che il minore d'età «ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione», valorizza l'autonomia decisionale e la capacità di autodeterminazione della persona minore d'età, riconoscendogli non

della "capacità" dopo la l. n. 219/2017, in *Responsabilità medica*, 3, 2018, pp. 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, pp. 144 ss.; M. DOGLIOTTI, *Diritto alla vita, tutela della salute e limiti alla potestà dei genitori*, in *Giurisprudenza italiana*, 1984, IV, pp. 1 ss.; ID., *La potestà dei genitori e l'autonomia del minore*, in *Trattato di diritto civile e commerciale*, diretto da A. Cicu e F. Messineo, 2007, pp. 297 ss.

¹⁴ Lo afferma chiaramente la Consulta (cfr. Corte cost., 22 ottobre 1990, n. 471, in *Foro italiano*, 1991, I, c. 14 ss. e più di recente Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, *ivi*, 2009, I, c. 1328 ss.) la quale considera il consenso informato quale diritto della persona che trova il suo fondamento costituzionale negli artt. 2, 13 e 32 della Carta fondamentale in quanto «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello dell'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione». In dottrina, di recente, v. S. DEPLANO, *Diritto all'autodeterminazione terapeutica e suoi limiti*, in G. PERLINGIERI, G. CARAPEZZA FIGLIA (a cura di), *L'interpretazione secondo Costituzione nella giurisprudenza*, I, *Persone, famiglie, successioni*, Napoli, 2012, pp. 97 ss. Con specifico riguardo alle vaccinazioni obbligatorie v. per tutti, A. ALPINI, «*Vaccinazioni obbligatorie*» e «*obiezione di coscienza*», in *Rassegna di diritto civile*, 2011, pp. 1035 ss.

¹⁵ Tra i primi commenti, senza alcuna pretesa di esaustività, cfr. M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 2018, pp. 108 ss.; R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, in *Studium iuris*, 2018, pp. 689 ss.; D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corriere giuridico*, 2018, pp. 293 ss.; A. GORASSINI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento nella dimensione della c.d. vulnerabilità esistenziale*, in *Annali Sisdic*, 2018, 2, pp. 23 ss.; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2018, II, pp. 247 ss.; F.G. PIZZETTI, *Il diritto alla pianificazione anticipata delle cure: fondamenti costituzionali e attuazione nella legge n. 219/2017*, in E. CALÒ (a cura di), *Consenso informato e disposizioni anticipate*, Napoli, 2019, pp. 203 ss. (nel medesimo volume cfr. anche il contributo del curatore E. CALÒ, *Una disciplina dimezzata*, *ivi*, p. 7 e quello di A. MORACE PINELLI, *Le decisioni di fine vita nella legge 219/2017*, *ivi*, pp. 159 ss.).

soltanto il diritto di decidere in merito agli interventi terapeutici sulla sua persona proposti dall'equipe curante, bensì la dignità di persona da rispettare nella propria identità e qualità di soggetto capace di autodeterminarsi¹⁶. Sì che, il consenso informato al trattamento sanitario del minore d'età viene sì ad essere espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, ma deve necessariamente tener conto, come espressamente previsto dal secondo comma del medesimo articolo, «della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, [...] avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, secondo comma, l. cit.)¹⁷.

Appare d'immediata evidenza come la stretta interrelazione che viene a crearsi tra consenso informato al trattamento sanitario e diritto alla salute del minore d'età¹⁸ non consenta più di affermare, *sic et simpliciter*, che la relativa dichiarazione di volontà che esprime o rifiuta il consenso al trattamento sanitario sia un mero atto dei genitori (o del tutore). Quest'ultimi dovranno necessariamente interfacciarsi con la volontà espressa dal minore d'età.

In tale precipua prospettiva, il diritto-dovere dei genitori nei confronti del minore d'età assume tutt'altra connotazione, derivando i suoi più specifici connotati dall'essere inquadrato in una articolata e complessa situazione di responsabilità, da esercitarsi «di comune accordo tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio» (art. 316, comma primo, cod. civ.)¹⁹. Sicché i diritti dei genitori assumono natura, per così dire, «funzionale» rispetto all'interesse dei figli, e l'assolvimento dei relativi compiti riveste carattere di «effettività» al fine di valutare

¹⁶ Si ritiene utile riproporre testualmente quanto statuito dal primo comma dell'articolo in esame: «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà».

¹⁷ In questa direzione, già prima dell'entrata in vigore della legge citata, G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, spec. pp. 3 ss. e p. 65, la quale sottolinea come il consenso informato non debba essere inteso «secondo la concezione penalistica, come consenso dell'avente diritto, consenso che giustifica una condotta (del medico) altrimenti illecita; e neppure, in una logica contrattuale, come atto di disposizione del corpo, ma principalmente come modo di partecipazione del paziente al processo terapeutico, come esercizio del diritto alla salute, nella linea che segna il passaggio dal paternalismo del medico al coinvolgimento del paziente nella relazione terapeutica. La stessa partecipazione e coinvolgimento del paziente in questa relazione ha quindi un valore terapeutico che deve essere salvaguardato, quanto possibile, anche per il sofferente psichico». Sull'argomento, di recente, v. V. ROTONDO, *Responsabilità medica e autodeterminazione della persona*, Napoli, 2020, spec. pp. 133 ss.

¹⁸ Come, tra l'altro, sottolineato in più occasioni dal Giudice delle leggi: il riferimento è, in particolare, a Corte Cost., 18 novembre 2008, n. 438, cit., che, come anticipato, configura il consenso informato quale vero e proprio diritto della persona, il quale trova i suoi fondamenti costituzionali negli artt. 2, 13 e 32 della Carta fondamentale.

¹⁹ In questi termini A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., p. 7.

«l'adeguatezza in concreto delle soluzioni adottate»²⁰. Conseguentemente, può ben dirsi che l'estensione e le modalità di esercizio della responsabilità genitoriale nel caso di cure mediche destinate al minore d'età assume un vero e proprio carattere di elasticità – da commisurare di volta in volta con il grado di maturità del minore d'età stesso e, quindi, con la sua capacità di valutazione –, restando in ogni caso teleologicamente modellata sul “migliore interesse del minore d'età”²¹.

3. La comunicazione quale presupposto indefettibile per l'instaurazione di una “corretta” relazione di cura. Il diritto della persona minore d'età a ricevere un'informazione adeguata circa le proprie condizioni di salute. Il consenso o il dissenso informato ai trattamenti sanitari sui minori d'età divengono il risultato di un procedimento di tipo collaborativo che deve svolgersi sia all'interno del nucleo familiare sia al suo esterno nel rapporto con i medici e il personale sanitario

Delineato, seppur brevemente, l'approdo alla moderna concezione della condizione della persona minore d'età, è appena il caso di domandarsi adesso quale sia il presupposto indefettibile per l'instaurazione di una “corretta” relazione di cura.

Ebbene, nella relazione di cura, un ruolo basilare è assunto senza dubbio dall'aspetto comunicativo il quale assume un carattere fondamentale nel rapporto con il malato minore d'età, specie nell'ambito delle cure palliative. Il ché involge da un lato i medici, in ragione delle conoscenze scientifiche che competono ai professionisti, dall'altro i rappresentanti legali del minore d'età. Il minore d'età si trova, quindi, ad essere protetto da due diverse responsabilità che sovrastano l'operato e le scelte di genitori e medici: la responsabilità genitoriale e la responsabilità medica, le quali

²⁰ Così si esprime la Corte costituzionale con la pronuncia n. 11 del 1981 (consultabile in www.cortecostituzionale.it), laddove la Consulta fa espressamente riferimento alla natura “funzionale” dei diritti dei genitori rispetto ai figli e al carattere di “effettività” che deve rivestire l'assolvimento dei compiti degli stessi, al fine di valutare “l'adeguatezza in concreto delle soluzioni adottate”.

²¹ Autorevole dottrina, ritenendo che la traduzione italiana “superiore interesse del minore” si presti ad ambiguità, preferisce l'utilizzo della locuzione “migliore interesse del minore d'età” che meglio sottolinea che l'obiettivo è realizzare, nel caso concreto, valutate quindi le specifiche circostanze nelle quali si trovi il minore d'età, la soluzione che sia meglio in grado di tutelare il suo interesse: così G. PERLINGIERI, G. ZARRA, *Ordine pubblico interno e internazionale tra caso concreto e sistema ordinamentale*, Napoli, 2019, spec. pp. 100 s. Sull'interesse del minore d'età v., tra i numerosi contributi della dottrina che si occupa della materia, G. DOSI, *Dall'interesse ai diritti del minore: alcune riflessioni*, in *Il diritto delle persone e della famiglia*, 1995, pp. 1604 ss.; G. FERRANDO, *Diritti e interesse del minore tra principi e clausole generali*, in *Politica del diritto*, 1998, pp. 167 ss.; E. QUADRI, *L'interesse del minore nel sistema della legge civile*, in *Famiglia e diritto*, 1999, pp. 80 ss.; G. CHIAPPETTA, *Introduzione al volume La convenzione sui diritti dell'infanzia: conoscerla per rispettarla e farla rispettare*, in *Quaderni sociali*, Catanzaro, 2009, spec. p. 9; F. BOCCHINI, *Diritto di famiglia. Le grandi questioni*, Torino, 2013, spec. pp. 235 ss. Sulle diverse definizioni rintracciabili nei testi legislativi, v. L. DENTI, A. DANOVÌ, *L'interesse del minore nella legislazione e nella giurisprudenza italiane*, in V. POCAR, P. RONFANI (a cura di), *L'interesse del minore nella legge e nella pratica - Esperienze nazionali a confronto*, Milano, 2000, pp. 167 ss.

vengono a porsi come due facce della stessa medaglia. Sicché sulle condotte di entrambi, qualora si verifici una deviazione dall'interesse del minore d'età, può intervenire l'autorità giudiziaria, nelle forme e nei modi regolati dal codice civile e dalle leggi speciali che disciplinano la materia.

Partendo da tali premesse di fondo, viene in rilievo il diritto della persona minore d'età ad avere un'informazione adeguata²². A tal riguardo, l'articolo 1, terzo comma, della l. 219/2017 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 medesimi»; il settimo comma del medesimo articolo dispone, inoltre, 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»²³.

Appare d'immediata evidenza il cambio di prospettiva rispetto all'impostazione precedente: il minore d'età, in relazione alla sua capacità di discernimento, assume un ruolo fondamentale nelle decisioni che riguardano l'esercizio del suo diritto alla salute. Sì che, il consenso o il dissenso informato ai trattamenti sanitari sui minori d'età divengono il risultato di un procedimento di tipo collaborativo che deve svolgersi sia all'interno del nucleo familiare – quale formazione sociale nelle quali il minore esprime la sua personalità – sia al suo esterno nel rapporto con i medici e il personale sanitario²⁴. Se e quando poi, la sua volontà sia in grado di porre un vero e proprio "diritto di veto"

²² Sull'informazione come bene giuridico v. P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, in *Rassegna di diritto civile*, 1990, pp. 329 ss., il quale opportunamente mette in evidenza come «l'informazione non si configur[i] come un bene unitario e monovalente», in quanto frutto «della vita di relazione tra soggetti, essa assume un senso ed un ruolo nella dinamica delle attività umane».

²³ Sull'art. 3 l. n. 219/2017, v. G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *BioLaw Journal, Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, pp. 46 ss.; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, Milano, 2018, pp. 110 ss.; L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, in *Nuova giurisprudenza civile*, 2018, 9, pp. 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 *Responsabilità civile e previdenza*, 1, 2018, spec. pp. 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 *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2018, pp. 190 ss.

²⁴ Il diritto ad essere coinvolti è presente anche nella Carta dei diritti del Bambino in ospedale del 2014 consultabile in www.aopi.it, laddove all'art. 7 si legge che il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione. Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione.

all'esecuzione di cure sul suo corpo è da valutare caso per caso con estrema prudenza e ponderazione²⁵, distinguendo tra i minori d'età del tutto privi di capacità naturale (si pensi, a titolo meramente esemplificativo, alla persona minore nell'età neonatale ovvero della prima infanzia) e i cc.dd. "grandi minori", ossia gli adolescenti vicini alla maggiore età²⁶.

In definitiva, l'estrema complessità dello *status* della persona minore d'età²⁷, unitamente alla delicatezza degli interessi coinvolti nella relazione di cura, impone di tenere in debita considerazione le diverse fasi della sua crescita e della formazione della sua personalità, sì da rifuggire da soluzioni generalizzanti che esulano dalle specificità del caso concreto²⁸.

Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati. Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini. Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Ospedale attiva rapporti con le Associazioni di volontariato, con i mediatori culturali, e/o con i Consolati di riferimento». Rilevante ai fini della presente indagine è anche l'art. 8 intitolato «Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano», il cui contenuto si ritiene utile riproporre nella sua formulazione testuale: «Un assenso/dissenso progressivamente consapevole in rapporto alla maturazione del minore va sempre promosso e ricercato anche e soprattutto attraverso le relazioni familiari. Tenuto conto che il bambino non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un assenso/dissenso in merito a decisioni legate alla malattia, va tuttavia considerato che il silenzio aumenta le paure. È difficile pensare ad un assenso/dissenso informato prima dei sette anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori. A partire dai dodici anni, si può credere in un assenso o dissenso progressivamente consapevole, perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico i preadolescenti e gli adolescenti riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita. Pertanto, l'assenso/dissenso va sempre richiesto, non soltanto per un'esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al bambino quanto gli sta accadendo intorno. È opportuno presentargli tutti gli scenari che è in grado di comprendere o immaginare/pensare. L'assenso/dissenso su atti concreti vicini alla sua esperienza farà nascere la necessaria alleanza tra l'adulto e il bambino».

²⁵ Sul rapporto tra consenso e disponibilità del proprio corpo in relazione alla configurazione di un illecito giuridico v., tra gli altri, le considerazioni in chiave critica di G. PELLEGRINO, *L'individuazione dell'oggetto di tutela del consenso informato determina la tipologia di danno risarcibile: l'evoluzione giurisprudenziale circolare, criticità e soluzioni*, in *Foro napoletano*, 2016, pp. 101 ss.

²⁶ Le ripercussioni in termini applicativi della richiamata distinzione sono spiegate bene da A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., p. 12, la quale opportunamente afferma che nel caso in cui «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».

²⁷ Complessità ben evidenziata, già da tempo, da P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 2018 (I ed. 1975); ID., «Minorità» e tutela della persona umana, in *Il Diritto di famiglia e delle persone*, 2002, II, pp. 762 ss.; ID., *Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore*, ivi, 1999, p. 260; P. STANZIONE, G. SCIANCALEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, Milano, 2006; e prima ancora da P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit.

²⁸ L'importanza della valutazione del caso concreto è da tempo sostenuta da P. PERLINGIERI, *Fonti del diritto e "ordinamento del caso concreto"*, in *Rivista di diritto civile*, 2010, spec. pp. 27 ss.

4. Pluralità di soggetti coinvolti nella relazione di cura ed ipotesi di conflitto. La complessità dei casi concreti restituisce plurime risposte che presuppongono una valutazione da farsi caso per caso che rifugge da qualsiasi forma di generalizzazione

Com'è ben intuibile, la pluralità di soggetti coinvolti nella relazione di cura, può dar vita a conflitti, non sempre di facile risoluzione²⁹.

A tal riguardo, è appena il caso di osservare che l'art. 3, quinto comma, della legge n. 219/2017 prevede, come unica ipotesi di conflitto, quella che può generarsi tra il rappresentante legale e il medico, qualora il primo rifiuti le cure che il secondo propone reputandole appropriate e necessarie³⁰. La norma in questione affida la soluzione del conflitto al giudice tutelare, il quale decide con decreto motivato (art. 43, comma 1, disp. att. cod. civ.)³¹, contrariamente a quanto previsto dall'art. 333 cod. civ. che assegna, invece, al Tribunale per i minorenni il potere di adottare i provvedimenti più convenienti, qualora il rifiuto alle cure proposte dal medico da parte dei genitori risulti, per così dire, "ingiustificato". Premessa l'antinomia tra le due norme sopra richiamate, la l. 219/2017, in quanto *lex specialis*, è destinata a prevalere sulla disposizione codicistica per ciò che concerne la competenza giudiziale, non potendosi, tra l'altro, non rilevarsi che la norma in questione sembra introdurre nel nostro ordinamento un vero e proprio principio generale destinato a trovare applicazione ogniqualvolta una persona minore d'età si trovi a dover esprimere il consenso per sottoporsi ad un trattamento sanitario, qualsiasi esso sia.

Ebbene, l'impianto della norma di più recente introduzione risente probabilmente di note esperienze giudiziarie³²: si pensi, a titolo meramente esemplificativo, ai genitori che, per motivi religiosi – questioni fortunatamente in netto calo nella casistica relativa all'ultimo decennio –,

²⁹ Tant'è che sono sempre più numerosi i casi nei quali ad intervenire è stata la stessa Corte costituzionale. Cfr., di recente, Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, in *Guida al diritto*, 3, 2020, pp. 54 ss., con la quale la Consulta ha valorizzato l'autodeterminazione della persona che si sottopone al trattamento sanitario. Nella stessa direzione, un anno prima, Corte cost., ord., 16 novembre 2018, n. 207, in *Rassegna di diritto civile*, 2019, pp. 566 ss. con nota di commento di G. CARAPEZZA FIGLIA, *Diritto al suicidio assistito? La tutela della persona alla fine della vita* (pp. 580 ss.). Sul punto v., *amplius*, P. FEMIA, *Dinanzi al dolore della parte. Il dovere costituzionale di fare regole con sentenze*, in O. DI GIOVINE, G. D'ALESSANDRO (a cura di), *La Corte costituzionale e il fine vita. Un confronto interdisciplinare sul caso Cappato-Antoniani*, Torino, 2020, pp. 231 ss.

³⁰ Sulla questione A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., p. 13; cfr. G. MARSEGLIA, *Pubblico ministero e persona: i procedimenti in materia di status, famiglia e minori*, in *Questione giustizia*, 1, 2018, pp. 34 ss.

³¹ A tal proposito, appare utile ricordare che la legittimazione attiva a proporre il ricorso spetta al rappresentante legale della persona interessata, al medico, alla struttura sanitaria nonché agli altri soggetti di cui agli artt. 406 ss. cod. civ. (ossia quelli che possono presentare il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno).

³² Così A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., p. 14.

rifiutino la trasfusione di sangue della quale il figlio avrebbe invece bisogno³³, oppure, ai tanti casi di minori d'età affetti da patologie, per esempio tumorali, per i quali i genitori negano il consenso alla terapia che i medici reputano appropriata, o alla sua eventuale prosecuzione, per sostituirla con un metodo alternativo privo di qualsiasi riscontro scientifico³⁴.

In definitiva, le plurime situazioni configurabili unitamente alla complessità dei casi concreti restituiscono svariate risposte, le quali presuppongono una valutazione, da farsi caso per caso, che rifugge da qualsiasi forma di generalizzazione. Certo è che, in sede di bilanciamento tra il principio della tutela del diritto alla salute della persona minore d'età e altri principi di volta in volta coinvolti, il primo deve necessariamente prevalere, anche sulla libertà religiosa dei genitori (pensando agli esempi prima richiamati), in virtù del diritto alla vita e alla sopravvivenza riconosciuto al minore d'età dall'art. 6 della già più volte richiamata Convenzione di New York sui diritti del fanciullo³⁵.

5. Riflessioni conclusive. Verso la relativizzazione del concetto di salute la quale non si identifica (più) con la mera assenza di stati morbosi né tantomeno con il mero prolungamento della vita. La tutela della salute della persona minore d'età impone di considerare e rispettare l'individualità e l'identità del malato minore d'età. L'individuazione del *best interest of the child* attraverso la lente della proporzionalità e della ragionevolezza

Ma allora se così è, non può non rilevarsi la necessaria “soggettivizzazione” del concetto di

³³ V. il recente caso della decisione assunta dal giudice tutelare di Modena (Tribunale di Modena, Ufficio Giudice Tutelare, decreto 8 febbraio 2022) e successivamente dal Tribunale per i minorenni di Bologna: il caso di specie concerne il rifiuto illegittimo opposto dai genitori di un bambino di soli due anni ad un trattamento di emotrasfusione dovuto ad una delicata operazione al cuore. Tale rifiuto, basato sull'incertezza circa la provenienza del sangue da donatori vaccinati (vaccino anti-Covid 19) o meno, è stato considerato dal giudice tutelare di Modena, adito dal personale medico dell'ospedale che aveva in cura il minore, illegittimo ai sensi dell'art. 3, co. 5, l. 217/2019; successivamente il tribunale per i minorenni di Bologna ha sospeso provvisoriamente la potestà genitoriale alla famiglia che, per motivi religiosi, negava l'autorizzazione alla trasfusione di sangue di vaccinati contro il Covid-19. Il giudice tutelare ha ritenuto ingiustificato il rifiuto dei genitori alle cure proposte dai medici ed ha nominato un curatore speciale, incaricandolo di prestare il consenso informato in luogo del minore. In dottrina su questi temi cfr., tra gli altri, L. DI BONA, *Riflessioni in tema di rifiuto delle trasfusioni di sangue*, in *Rassegna di diritto civile*, 2008, pp. 663 ss.

³⁴ Si pensi, anche qui a titolo meramente esemplificativo, a quanto avvenuto in passato con il c.d. metodo Di Bella che è alla base delle pronunce rese da Trib. Min. Brescia, 30 dicembre 1998, App. Min. Brescia, 13 febbraio 1999 e Trib. Min. Brescia, 22 maggio 1999, commentate da G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2000, I, pp. 218 ss. Ma si pensi anche Si pensi anche al noto caso Englaro (cfr. Cass. n. 21748/2007), laddove era il genitore a contestare il mantenimento di trattamenti sanitari di sostegno vitale in un quadro clinico considerato irreversibile chiedendo di staccare il sondino che alimentava la figlia.

³⁵ Sul punto v. M. IOVANE, *The best interest of the child: il cammino dei diritti del minore a trent'anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo. Una prospettiva giusprivatistica*, in *Il diritto delle successioni e della famiglia*, 2, 2022, pp. 445 ss.

salute, la quale non si identifica (più) con la mera assenza di stati morbosi, né tantomeno con il mero prolungamento della vita³⁶.

Se in passato, l'autodeterminazione si “contrapponeva” al dovere di agire del medico, ora questi due termini tendono a fondersi in un *unicum*: vi è un dovere di salvaguardare la salute della persona minore d'età la quale, tuttavia, è tale soltanto alla stregua degli orientamenti soggettivi, effettivi o presumibili, del malato (c.d. relativizzazione del concetto di salute)³⁷.

In tale precipua prospettiva, è evidente come la locuzione “tutela della salute della persona minore d'età” assuma tutt'altra connotazione, allontanandosi sempre più dalla mera “rimozione della malattia”, o dal mero prolungamento della vita nonostante la malattia³⁸, per dare importanza anche (se non principalmente) alla salvaguardia e al rispetto della individualità e della identità anche psichica del malato minore d'età³⁹.

Muovendosi in tale precipua direzione, pur condividendo appieno la tradizionale affermazione secondo la quale i genitori sono i primi interlocutori a dover essere coinvolti dai medici nelle decisioni da assumere in situazioni così delicate, non può parimenti sottacersi che i rappresentanti legali non possono far prevalere arbitrariamente scelte e preferenze individuali quando le stesse non rispondono all'interesse dei figli⁴⁰. Di contro i medici si devono astenere da qualsivoglia forma di accanimento terapeutico.

³⁶ Cfr. in questa specifica accezione Trib. Roma, 16 dicembre 2006, in *Responsabilità civile e previdenza*, 2007, pp. 78 ss. con nota di commento di G. ALPA, *Il danno da accanimento terapeutico*. Cfr. anche F. D'AGOSTINO, *Il caso umano e politico di Piergiorgio Welby: "Pietà e chiarezza"*, in *Iustitia*, 2007, I, pp. 75 ss.

³⁷ Cfr., *amplius*, P. PERLINGIERI, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, in *Rassegna di diritto civile*, 4, 1983, pp. 1035 ss. V. anche C. FIORIO, *Libertà personale e diritto alla salute*, Padova, 2002, *passim*.

³⁸ In questa accezione E. DE PALMA RAINONE, *La tutela della salute come diritto pubblico soggettivo*, in *Problemi della sicurezza sociale*, 1968, spec. p. 17 il quale afferma che il diritto alla salute si realizza «attraverso la garanzia dell'attività pubblica diretta a proteggere, nel singolo caso concreto, il cittadino in stato di bisogno»; in direzione analoga, M. PASQUINI, *La tutela della salute nell'ordinamento italiano*, *ivi*, 1966, pp. 256 ss. il quale afferma testualmente che «la tutela della salute come diritto dell'individuo viene attuata con l'assistenza pubblica, che provvede ad una funzione *generica* di tutela degli indigenti, e con la previdenza sociale, che provvede alla funzione *specificata* di tutela dei lavoratori».

³⁹ In questa accezione, già da tempo, P. PERLINGIERI, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, cit., pp. 1035 ss. Cfr. anche C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in ID., *Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana. Raccolta di scritti*, III, Milano, 1972, pp. 435 s.

⁴⁰ In questa direzione, già da tempo, P. PERLINGIERI, *Diritto alla famiglia e minori senza famiglia*, in *Rivista giuridica del Molise e del Sannio*, 1, 2003, spec. p. 305, laddove il Maestro afferma che il minore d'età «più di altre persone, è un essere in divenire, un essere in formazione che bisogna far crescere non in una logica autoritaria e gerarchica, ma dando spazio alle sue potenzialità, nello sviluppo delle quali c'è anche l'autodeterminazione, c'è il consenso e, in un certo senso, il ruolo che egli deve svolgere è attivo, non di mero oggetto».

La direzione d'azione ancora una volta appare delineata dai principi di proporzionalità e ragionevolezza attraverso i quali realizzare un bilanciamento tra esigenze contrapposte⁴¹. Se da un lato, quindi, «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente [anche se minore d'età, nei termini prima precisati] di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», dall'altro «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 6, l. cit.)⁴². A tal riguardo, non può non rilevarsi che lo stesso art. 2 della legge n. 219/2017 sancisce espressamente il c.d. «divieto di ostinazione irragionevole nelle cure». Più dettagliatamente, il dettato normativo richiamato esplicita il divieto imponendo al medico un obbligo di astensione «da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati»⁴³.

In tale ottica, il principio del *best interest of the child* si presenta da un lato come una clausola generale⁴⁴ utile a garantire il rispetto della personalità del minore d'età, dall'altro lato come un concetto pericoloso se dello stesso se ne fa un uso retorico o ambiguo⁴⁵.

L'invito non può che essere alla pratica di un'etica della responsabilità in luogo di una pura discrezionalità, nel segno di un ponderato impegno di valutazione del caso concreto da parte di tutti i soggetti coinvolti nella relazione di cura, nella costante consapevolezza che al centro dell'ordinamento c'è la persona umana quale «valore da preservare anche nel rispetto di sé»⁴⁶.

MARIA PORCELLI
Università degli Studi di Cassino
e del Lazio Meridionale

⁴¹ Sul punto appaiono imprescindibili gli studi di G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, Napoli, 2015, spec. pp. 97 ss.

⁴² Cfr., in questa specifica direzione e per ulteriori ragguagli, P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-europeo delle fonti*, III, *Situazioni soggettive*, cit., pp. 33 ss., il quale nell'affermare che «anche la libertà di autodeterminarsi in materia di salute non può non conformarsi ad un controllo di meritevolezza degli interessi perseguiti», discorre di vera e propria «alleanza terapeutica» tra medico e paziente.

⁴³ Cfr. art. 2 l. cit.

⁴⁴ Sul ruolo delle clausole generali nell'attuale sistema normativo cfr. di recente P. FEMIA, *Principi e clausole generali. Tre livelli di indistinzione*, Napoli, 2021, *passim*.

⁴⁵ Si esprime, in questi termini, A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., p. 22. Cfr. sul punto le attente considerazioni di L. LENTI, «Best interests of the child» o «Best interests of children?»; in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 3, II, 2010, pp. 157 ss.; ID., *Note critiche in tema di interesse del minore*, in *Rivista di diritto civile*, 2016, 1, pp. 89 ss.

⁴⁶ In questi termini, P. PERLINGIERI, *Il diritto alla salute quale diritto della personalità*, cit., p. 126; ID., *Principio personalista, dignità umana e rapporti civili*, in *Annali Sisdic*, 5, 2020, pp. 1 ss.