

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIII LEGISLATURA —————

N. 4983

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori BERNASCONI, RUSSO, FASSONE,
BONFIETTI, DANIELE GALDI, DE MARTINO Guido, CALVI e
D’ALESSANDRO PRISCO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 9 FEBBRAIO 2001

—————

Norme per il consenso dei minori a trattamenti sanitari

—————

ONOREVOLI SENATORI. - Il principio di autodeterminazione individuale, anche in situazioni critiche nelle quali è in discussione la vita, ha ormai conseguito un ampio riconoscimento nella cultura giuridica, nelle pronunce della magistratura ai massimi livelli e, più in generale, nella sensibilità sociale.

Nei trattamenti sanitari la regola etica e giuridica del consenso informato appartiene al principio di autonomia della persona, fondato sul principio di libertà e responsabilità individuali. Nella sua affermazione pratica tale regola ha, però, subito la difficoltà di incontrare nella realtà, e quindi sul piano operativo della decisione clinica, soggetti che siano in una accettabile condizione di effettiva libertà di scelta. Le situazioni personali nelle quali uno standard del genere non sussiste sono numerose e diverse una dall'altra. Esse richiedono risposte attente alla loro peculiarità. Al fondo sta un criterio che può accomunarle tutte: quello del minor allontanamento possibile dall'idea di autodeterminazione, per valorizzare, in tutti i casi in cui ciò è possibile, la volontà del diretto interessato, anche se è stata espressa in anticipo o non possa dirsi espressa da un soggetto con la piena capacità, come è nel caso del minore maturo.

Una impostazione del genere è alla base delle previsioni della Convenzione di Oviedo del 1997 a proposito della protezione dei soggetti non in grado di dare il loro consenso informato, e in particolare dei minori, e contenuto nella Convenzione europea sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina del 1996:

«Article 6 - Protection of persons not able to consent The opinion of the minor shall be taken into consideration as an increasingly determinig factor in proportion to his or her age and degree of maturity».

Recenti casi giudiziari riguardanti minorenni hanno sollevato prepotentemente nella opinione pubblica la questione della autodeterminazione del minore riguardo ai trattamenti sanitari. Purtroppo i mezzi di informazione hanno sottolineato esclusivamente l'opposizione dei genitori, dando così eco alla rivendicazione della libertà di cura come attributo della potestà genitoriale, che nulla ha a che vedere con l'autodeterminazione del paziente, in questi casi il minore.

In realtà è accaduto che il rifiuto opposto dai pazienti-bambini sembra avere indotto i giudici a non ordinare o a non fare eseguire coattivamente la cura suggerita dalla evidenza medica.

Si è trattato - ad Ancona come a Brescia - di vicende particolari, pertinenti alla oncologia pediatrica e caratterizzate, da un lato, dalla non certezza della guarigione e, dall'altro, dal fatto che il trattamento era mal sopportato e protratto nel tempo.

Il problema della autodeterminazione del minore non è tuttavia circoscrivibile solo a questi casi estremi. Ciò è testimoniato dalla quotidiana esperienza di medici, come da recenti decisioni dei giudici: la volontà del minore ha sempre più rilievo rispetto alla scelta dei trattamenti sanitari cui deve essere sottoposto. Non si tratta però, a termine del diritto vigente, di autodeterminazione in senso pieno, nel senso che il consenso informato prestato dal minore dotato di capacità naturale sia requisito necessario e sufficiente per la esecuzione del trattamento. Si tratta, piuttosto, di una autodeterminazione in negativo o «in senso debole», rappresentata dal rispetto dell'opposizione irriducibile del minore al trattamento, che, peraltro, lo rende spesso impraticabile.

Per contro, il tipo di autodeterminazione che si deduce da alcuni principi e regole del diritto interno e sovranazionale, in linea con la Convenzione europea sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina del 1996, dimostra che il parere del minore è preso in considerazione come elemento sempre più determinante in relazione alla sua età ed al suo grado di maturità (articolo 6). Con riferimento alla ricerca clinica, l'opposizione di persona pur incapace preclude il suo coinvolgimento nella ricerca stessa (articolo 17).

Le clausole e i dettati giuridici su cui poggia il riconoscimento della autodeterminazione «in senso debole» riguardano la supremazia dell'interesse del minore rispetto ad ogni decisione che lo riguarda (articolo 3 della Convenzione sui diritti del fanciullo di New York, 1989), la necessità dell'ascolto del minore finalizzata a raccogliere la sua opinione (articolo 12 della stessa Convenzione), la incoercibilità dei trattamenti sanitari fuori dei casi in cui è consentita la coazione (articoli 13 e 32 della Costituzione italiana).

Il presente disegno di legge scaturisce dalla esigenza primaria di dare pienezza e compiutezza al principio di autodeterminazione in tutti i casi in cui un trattamento sanitario sia rivolto a persona capace di autodeterminarsi al riguardo.

Accanto sussiste la consapevolezza che questo stesso principio di autodeterminazione del minore, non limitato ai soli casi sanitari, sta entrando a far parte di un nuovo atteggiamento culturale che pian piano si inserisce nel comportamento diffuso come nelle norme.

Il riconoscimento del diritto del minore dotato di discernimento ad autodeterminarsi rispetto ai trattamenti sanitari si iscrive nel processo che nell'ultimo secolo ha avuto ad oggetto «l'individuazione» del minore, la sua soggettività nell'ambito della famiglia e della società. In altre parole si tratta del processo che ha promosso il minore dalla condizione di oggetto a quella di soggetto.

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

In Italia sono già previsti da norme positive casi di anticipazione della capacità del minore o, comunque, di rilevanza della volontà del minore in aree dell'esperienza giuridica.

Si pensi al diritto di famiglia e degli *status* personali (matrimonio, riconoscimento dei figli naturali - attivo e passivo -, dichiarazione giudiziale di paternità, legittimazione, adozione). Vi sono poi i casi particolari dell'interruzione di gravidanza e della contraccezione.

Nel diritto internazionale si intensifica la produzione di principi e norme relativi ai minorenni.

La Convenzione del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con la legge 27 maggio 1991, n. 176, riconosce al fanciullo moltissimi diritti. Tra tutti spicca il diritto previsto all'articolo 12, che garantisce al fanciullo capace di discernimento «il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità».

Il disegno di legge è composto di un unico articolo suddiviso in tre commi.

Il comma 1 prevede l'abbassamento a sedici anni della capacità legale di prestare il consenso informato ai trattamenti sanitari. Tra le possibili tecniche normative idonee a soddisfare l'esigenza che il diritto alla salute, in quanto diritto personalissimo, sia esercitato dal titolare, qualora egli sia in grado di determinarsi al riguardo (età legale, capacità naturale, regime misto), è preferibile il regime misto. Ciò in quanto appare congruo, da un lato, allineare la soglia della capacità legale allo stesso livello (16 anni) che già l'ordinamento stabilisce per l'esercizio di al-

cuni diritti personalissimi o attinenti agli *status* personali; dall'altro, non escludere il diritto di autodeterminazione ad un'età inferiore, qualora sussista la capacità di discernimento in relazione alla natura dell'intervento sanitario che deve essere concretamente eseguito. I casi sono molto diversi l'uno dall'altro, talchè è opportuna una formulazione che consenta selettività. Per natura dell'intervento s'intende non solo il suo specifico contenuto, la sua durata ed i suoi effetti, ma anche il suo contesto, ossia la prognosi, l'efficacia del trattamento ed il suo grado di certezza, la rilevanza della partecipazione soggettiva al trattamento.

Perciò il comma 2 stabilisce un ulteriore abbassamento dell'età in relazione alla sussistenza in concreto della capacità di discernimento.

Questa previsione introduce la regola che, in materia di azioni che incidono sul corpo di una persona e che non sono imposte o autorizzate dalla legge in relazione ad una loro specifica funzione sociale (quali, ad esempio, l'interesse collettivo alla salute, la difesa sociale), l'incapacità legale non è una ragione sufficiente per conferire ad altri (come il rappresentante legale) il potere di autorizzare tali azioni.

Oltre a ciò, si deve dubitare, come si è prima sostenuto, che il diritto alla salute possa essere esercitato a mezzo di rappresentante legale. In tutti i casi nei quali manchi la capacità di discernimento del soggetto, si deve piuttosto ritenere che il terzo venga autorizzato a prendere le decisioni in virtù di un potere di cura che assume in tanto in quanto l'interessato non sia concretamente in grado di azionarlo.

S'intende, in definitiva, fare un passo avanti rispetto al dato, già acquisito in base alla regola generale dell'ascolto del minore, che per tutte le decisioni che riguardano il minore stesso devono essere prese in considerazione le sue opinioni. Il riferimento è all'articolo 12 della Convenzione di New York, che comincia ad essere recepito nel

nostro ordinamento e che recita: «Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità». Il paragrafo 2 del citato articolo 12 recita altresì: «A tal fine si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale».

Nell'esperienza giudiziaria ciò che si verifica è che il bambino viene ascoltato per testimoniare fatti che sono a sua conoscenza o per esprimere la propria volontà, i propri desideri o preferenze, le proprie aspettative, le proprie speranze. D'altra parte, come si fa a chiedere ad un bambino l'opinione su una situazione che lo riguarda che non coincida, appunto, con volontà, desideri, speranze? Non solo. Dall'esperienza formativa dei magistrati minorili e della famiglia è anche emerso che il giudice tende a dare molto rilievo alla volontà del minore nella propria decisione, proprio come è accaduto in molte delle decisioni che si sono illustrate precedentemente.

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

Il passo ulteriore consiste nell'attribuzione al minorenni naturalmente capace, e a lui

soltanto, della facoltà di esprimere o meno il proprio consenso informato al trattamento sanitario.

In coerenza con le considerazioni sopra esposte e con la Convenzione sui diritti, si usa l'espressione «autorizzazione» dell'esercente la potestà genitoriale o tutelare, perchè il consenso informato non può provenire che dal soggetto che s'identifica con il corpo sul quale l'intervento sanitario viene attuato.

Le considerazioni che seguono attengono di più al comma 3: nella materia dei trattamenti sanitari dall'ascolto vengono importanti indicazioni. Innanzitutto, sulla capacità, ed è evidente: per valutare la capacità di un minorente bisogna parlare con lui.

Affinchè il dialogo e la parola del minore abbiano senso occorre che nel contesto dell'incontro sia data al minore un'informazione adeguata sul problema, sulla malattia, sulla cura, sulle conseguenze, sulle alternative, sulla durata e qualità della vita futura. È questo un punto delicatissimo. A seconda di come viene declinata l'informazione, il bambino sarà capace o meno di pronunciare parole significative della capacità di comprensione, di valutazione, di volere. La capacità di autodeterminarsi al trattamento sanitario è anche in funzione della competenza (del genitore, del medico, del giudice o di chi per esso) di colui che informa ed ascolta a comunicare al bambino il problema a misura della sua attitudine a comprenderlo. È in funzione anche di altri fattori quali: il contesto relazionale, il rapporto con i genitori, l'ambiente in cui si svolge la comunicazione.

Sull'ascolto è opportuno fare questa puntualizzazione: rispetto alla malattia, il bambino è il testimone più attendibile della propria sofferenza, del proprio dolore, delle proprie paure, dei propri fantasmi; è il testimone più attendibile del proprio bisogno di vicinanza con le persone care o, forse, di distanza; è il più accreditato ad investire fiducia nei confronti dei medici e della struttura sanitaria nel suo complesso.

Il disegno di legge intende rispondere a situazioni concrete che sempre più si verificano nella pratica clinica, a sollecitazioni che provengono da medici pediatri particolarmente sensibili al rapporto con i minori malati, a bambini che, in bellissimi libri e disegni, raccontano la propria esperienza di malattia con una serenità di vissuto e responsabilità di giudizio, che spesso fa emergere e corregge le fragilità degli stessi adulti.

Al fondo vuole essere la riaffermazione di un principio di civiltà e cultura: l'autodeterminazione è una prerogativa personalissima, che non può essere agita da altri, né delegata ad altri.

I genitori possono sentire il figlio carne della propria carne, possono sentire sulla propria pelle e dentro di loro le sue sofferenze fisiche e psichiche. Ma il corpo che subisce l'accertamento o la terapia è quello del figlio minore, è suo e solo suo. E soltanto il soggetto cui appartiene il corpo che deve subire il trattamento sanitario può esprimere autodeterminazione in senso proprio e completo.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. La capacità di agire in ordine ai trattamenti sanitari si acquista al compimento del sedicesimo anno di età.

2. Per i minori di anni 16 non è necessaria la autorizzazione di coloro che esercitano la potestà genitoriale o tutelare quando il minore presenta sufficiente maturità psichica e intellettuale in relazione al trattamento sanitario da eseguire sulla sua persona.

3. I minorenni di qualunque età devono essere ascoltati in relazione ai trattamenti sanitari che li riguardano e devono essere informati in modo adeguato alle loro capacità.

