

Il consenso informato dei minori e degli incapaci alle cure mediche*

Gabriella Luccioli

Sommario: *1. La disciplina del consenso di minori e incapaci alle cure mediche. - 2. Il diritto di minori e incapaci all'autodeterminazione. - 3. Il consenso o il rifiuto del malato minorenni. - 4. Gli eventuali contrasti di opinioni tra i soggetti coinvolti. Il diniego di emotrasfusioni.*

1. La disciplina del consenso di minori e incapaci alle cure mediche

Per avere chiara cognizione delle problematiche connesse alla disciplina del consenso di minori e incapaci di cui all'art. 3 della legge n. 219 del 2017 è necessario fare riferimento, sia pure in rapidissima sintesi, ai principi ispiratori della legge in cui detta disposizione si inserisce, ed in particolare ai canoni fondamentali dell'*autodeterminazione* e del *consenso informato* in essa contenuti.¹

Il principio di autodeterminazione costituisce espressione della libertà ed autonomia della persona e trova esplicitazione e realizzazione in campo medico nel consenso informato, il quale integra il presupposto di legittimazione di ogni intervento sanitario.

La scelta del malato sul se e come curarsi, se accettare o rifiutare la prosecuzione dei trattamenti cui è sottoposto è insindacabile, siccome espressione del suo personalissimo bilanciamento tra i possibili esiti delle cure, i sacrifici necessari, la qualità e dignità dell'esistenza che ne potrebbe conseguire.

L'obbligo del medico di rispettare tale scelta, alla quale – come appena ricordato- resta subordinata la legittimità di ogni intervento terapeutico, esclude qualsiasi apertura a forme di obiezione di coscienza, salva la specifica ipotesi di cui al comma 6 dell'art. 1, concernente la richiesta da parte del malato di *trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*, a

¹ Si rinvia al riguardo a G. LUCCIOLI, Dignità della persona e fine della vita, Cocucci, 2022, pag. 25 e ss.

fronte della quale il medico non ha obblighi professionali.

Nell'interlocuzione tra sanitari e malato, nella quale si fondono in un insieme non scindibile i due termini *informazione e consenso*, si dispiegano la piena conoscenza da parte del secondo (o anche il suo rifiuto di conoscenza) delle sue condizioni di salute, l'informazione chiara, completa e aggiornata, mediante un linguaggio adeguato al suo livello di istruzione, sulla diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti, le possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto delle cure.

L'informazione si profila quindi a sua volta come un diritto a sé stante della persona, come percorso non interrotto di dialogo idoneo a far maturare un consenso o un rifiuto di consenso effettivo, consapevole e libero. In questo quadro la relazione di cura non riveste una dimensione meramente retorica o simbolica, ma costituisce il fulcro e il cuore dell'intera normativa.

Va peraltro rilevato che la legge n. 219 non proceduralizza l'interlocuzione tra medico e malato ed il percorso che infine conduce alla formulazione del consenso o dissenso ai trattamenti, limitandosi a prevedere al quarto comma dell'art. 1 che il consenso informato è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o altri dispositivi che consentano al disabile di comunicare ed è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Ne risulta che la correttezza e completezza di tale percorso sfuggono al controllo del giudice e sono totalmente rimesse alla professionalità del sanitario. Ciò vuol dire però che gli obblighi di informazione e di ascolto a carico del medico, quale informatore qualificato e insostituibile, non possono in alcun modo ritenersi assolti, come purtroppo frequentemente avviene, con la semplice sottoscrizione di moduli predisposti.

2. Il diritto di minori e incapaci all'autodeterminazione

Nel descritto ordito normativo va inserito l'art. 3 della legge n. 219, il quale prevede in via generale al primo comma il coinvolgimento, per quanto possibile, di *minori e incapaci* nelle decisioni, riconoscendo anche a tali soggetti il *diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*, nonché il diritto di *ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute*, così rendendoli partecipi di

quell'esigenza solidaristica posta a base del consenso informato e protagonisti, entro certi limiti, del proprio destino.

Il riferimento contenuto nel richiamato primo comma dell'art. 3 ai diritti di cui al primo comma dell'art. 1 comporta che anche a minori e incapaci va riconosciuto il diritto non solo alla vita e alla salute, ma anche alla dignità e all'autodeterminazione. Nel disegno del legislatore l'esigenza di tutela dei soggetti più deboli – doppiamente deboli in ragione dell'età o dell'incapacità e dello stato di malattia – impone di rispettare sempre il loro ruolo di protagonisti della vicenda e la loro dignità, secondo un percorso teso progressivamente ad affrancarli dalla soggezione ad altre persone e ad assicurare loro il più ampio coinvolgimento nella manifestazione del consenso o del rifiuto delle cure, in adesione ai principi generali che ispirano l'intera normativa.

In tale direzione l'articolato si dà carico di disciplinare le funzioni dei rappresentanti legali di minori e incapaci, siano essi genitori, tutori o amministratori di sostegno, disponendo che nelle decisioni siano sempre coinvolti i rappresentati, in proporzione al loro discernimento.

Il citato primo comma, nel riferirsi alle persone incapaci, ha riguardo anche a soggetti non interdetti e non abilitati, ma affetti da problemi cognitivi che rendono compromessa la loro capacità di discernimento: è evidente qui il riferimento ad una incapacità che prescinde dalla capacità di agire in senso giuridico, superando la dicotomia capacità/incapacità propria del sistema codicistico. A tali persone viene attribuito uno spazio non trascurabile di autonomia riconoscendo anche a loro il diritto di ricevere informazioni sulle scelte che riguardano la loro salute in modo adeguato alle rispettive capacità, così da essere poste in grado di esprimere una consapevole volontà.

In relazione agli interdetti il consenso o il rifiuto delle cure è espresso dal tutore, il quale non è chiamato a decisioni arbitrarie o ancorate a proprie opzioni personali, ma deve fare la sua scelta avendo come unico parametro di riferimento la tutela della salute psicofisica del malato e il pieno rispetto della sua dignità. La norma peraltro attribuisce all'infermo un piccolo margine di autonomia, disponendo che egli sia sentito, *ove possibile*.

Uno spazio assai più ampio è lasciato agli inabilitati, che possono autonomamente manifestare il consenso o il rifiuto ai trattamenti sanitari.

Nel caso che sia stato nominato un amministratore di sostegno con il

compito di assistere o di rappresentare in via esclusiva il soggetto in ambito sanitario la volontà può essere espressa anche dall'amministratore di sostegno o solo da questo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

Va ricordato al riguardo che l'art. 406 ultimo comma c.c. prevede l'obbligo dei responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza delle persone di proporre ricorso per la nomina dell'amministratore di sostegno o di darne notizia al pubblico ministero, ove siano *a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno*. Ciò vuol dire che in ogni caso in cui il medico accerti una condizione di incapacità di intendere e di volere del malato, tale da far ragionevolmente dubitare che il consenso o il dissenso espresso o da esprimere siano viziati, sarà tenuto a sollecitare, tramite la struttura sanitaria, la nomina di un amministratore, il quale a sua volta avrà l'obbligo, ai sensi dell'art.410 c.c., di svolgere le proprie funzioni nel rispetto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

Ne deriva che i familiari non sono abilitati in quanto tali a fornire il consenso informato del congiunto malato in sua sostituzione, potendo farlo solo se siano stati previamente nominati amministratori di sostegno abilitati a prestare il consenso informato in luogo di chi non può prestarlo.

3. Il consenso o il rifiuto del malato minorenni

Più dettagliata è la disciplina relativa al malato minorenni in ordine al consenso o al rifiuto delle cure. Il minore è per definizione un soggetto debole, indifeso nella sua crescita e per questo da tutelare in modo particolare nella sua dignità e nella sua personalità in formazione.

Il comma 2 dell'art. 3 dispone che il consenso al trattamento sanitario, da prestare o da rifiutare dagli esercenti la responsabilità genitoriale o di tutore, deve tener conto della volontà dello stesso minore, *in relazione alla sua età e al suo grado di maturità*. Minore va pertanto posto in grado di esprimere la propria volontà, che deve essere consapevole e maturare da una informazione adeguata alle sue potenzialità cognitive ed intellettive.

La capacità di discernimento del minore costituisce condizione non definibile *a priori* e non ancorata al mero dato anagrafico, ma va riferita necessariamente alla maturità ed alla capacità di ascolto e di comprensione del singolo fanciullo coinvolto.

Va tenuto conto che l'attribuzione al minore del ruolo di protagonista nella relazione di cura risponde alle indicazioni fornite dagli strumenti internazionali: in particolare, l'art. 6 della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina del 4 aprile 1997 ha stabilito, in una prospettiva tesa a valorizzare l'autonomia e la consapevolezza dei minori anche nella relazione di cura, che *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*. Inoltre, l'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia del 20 novembre 1989, ratificata con legge 27 maggio 1991, n.176, l'art. 6 della Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori del 25 gennaio 1996, ratificata con legge 20 marzo 2003, n. 77, l'art. 24 della Carta di Nizza hanno assunto la personalità del minore e la volontà da lui espressa come elementi indefettibili nel processo decisionale sulle questioni che lo riguardano, in funzione dell'età e del grado di maturità.

Alla necessità di un consenso consapevole si affianca il tema dell'ascolto del minore, da effettuare con modalità idonee a garantire che la sua volontà emerga in modo chiaro e sia preceduta dalla comunicazione delle informazioni necessarie a dare concretezza ai suoi convincimenti. La necessità dell'ascolto è sancita anche dalla norma generale di cui all'art. 315 *bis* c.c., che al terzo comma dispone che il figlio minore, anche infradodicesimo se capace di discernimento, *ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano*. In ogni caso le modalità dell'ascolto devono essere tali da evitare il rischio di una sovraesposizione emotiva del bambino e comunque da assicurare un rapporto quanto più possibile sereno e fecondo con il sanitario.

La legge in esame pone precisi canoni a presidio della correttezza della scelta degli adulti, disponendo al citato secondo comma dell'art.3 che essa deve avere *come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità*. Il riferimento alla dignità del minore implica il dovere di tener conto, nel processo decisionale dei legali rappresentanti, della personalità in formazione dello stesso minore, dei suoi interessi, dei suoi valori e della sua personale percezione della dignità. Dai rilievi innanzi svolti emerge chiaramente che la figura dei genitori o del tutore non estromette il minore dalla relazione comunicativa con i sanitari, ma si affianca a quella del protagonista della vicenda in funzione

di sostegno e di garanzia. Deriva altresì che il consenso o il dissenso dei predetti alle cure è espresso non tanto *al posto* del minore, ma *con e per il* minore.

4. Gli eventuali contrasti di opinioni tra i soggetti coinvolti. Il diniego di emotrasfusioni.

La legge omette di disciplinare la fase procedimentale di acquisizione dell'opinione del minore, e prima ancora le modalità di verifica della sua capacità di discernimento, affidando la gestione di tali momenti alla responsabilità dei soggetti coinvolti.

Nell'eventuale contrasto tra la volontà del minore – che la formula *tenendo conto* consente di ipotizzare – e quella dei genitori o del tutore è la determinazione degli adulti che prevale.

L'articolato prevede che soltanto nel caso in cui l'adulto rifiuti le cure proposte e il medico dissenta da tale decisione, ritenendo dette cure appropriate e necessarie, il giudizio sia rimesso al giudice tutelare, che può essere adito, oltre che dal rappresentante legale, anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria o dai soggetti di cui agli artt. 406 e ss. c.c.

Restano, pertanto, non disciplinati i casi di contrasto tra le opinioni dei due genitori, oppure tra quella del minore che sia in grado di determinarsi e la volontà espressa dai suoi rappresentanti legali. A fronte di tali lacune e criticità si pone il quesito se la normativa in esame – che tra l'altro preclude ai soggetti minorenni la possibilità di redigere le disposizioni anticipate di trattamento- sia idonea ad apprestare un sistema adeguato di tutela del minore, tenuto anche conto che nel nuovo contesto dei modelli familiari, a partire dalle leggi del 2012 e 2013 di riforma della filiazione, la figura del figlio ha assunto una posizione di crescente rilevanza, nella sua duplice dimensione di persona e di figlio e nel continuo interferire dei due corrispondenti piani di tutela, quello attinente allo *status personae* e quello relativo allo *status filiationis*. Ed invero nella nuova cultura del diritto minorile il minore di età – soprattutto quello prossimo al raggiungimento dell'età adulta – non ha più lo stigma di soggetto incapace, ma si configura come individuo autonomo, sebbene vulnerabile, titolare di diritti fondamentali che può esercitare anche in contrasto con i genitori. In tale direzione sembrano orientate le numerose disposizioni che assegnano particolare rilievo all'età del minorenne ed alla posizione del *quasi maggiorenne*, quale soggetto dotato di considerevole capacità di autodeterminazione. Ed anche nella recente riforma del diritto minorile

sussistono norme, sia di carattere sostanziale che processuale, incidenti sul sistema di tutele, configurando un nuovo equilibrio tra autonomia e protezione del soggetto minore.²

Tale evoluzione dell'ordinamento trova riscontro sul piano culturale e sociale nei profondi cambiamenti intervenuti all'interno delle famiglie che hanno inciso sulla qualità della relazione genitoriale, cancellando la dimensione paternalistica del rapporto e assegnando ai figli un ruolo centrale, consentendo loro di transitare da una posizione di quasi totale irrilevanza nell'ambito della comunità domestica a una dimensione basata sul rispetto della loro personalità e della loro idoneità a partecipare alle scelte familiari.

In ragione dei richiamati cambiamenti sul piano normativo e sulla spinta delle nuove dinamiche endofamiliari ampia dottrina tende a colmare le criticità dell'articolato, ritenendo che anche il contrasto tra la manifestazione della volontà dei genitori con quella del minore in relazione ai trattamenti sanitari debba essere sottoposto all'esame del giudice, su richiesta dei nonni, di altri congiunti o del pubblico ministero.

Altra dottrina, parimenti sensibile al rispetto della dignità del minore e muovendosi nella direzione della massimizzazione delle tutele, sostiene invece che l'assenza di una specifica previsione normativa non precluda la possibilità di delineare un intervento giudiziale sollecitato dallo stesso minore, eventualmente legittimato per il tramite di un curatore speciale, in modo che attraverso un attento bilanciamento degli interessi in gioco, e nel rispetto del principio fondamentale del *best interest of the child*, possa anche addivenirsi ad una decisione diversa dall'avviso dei genitori, attribuendo prevalenza all'autodeterminazione del soggetto malato³.

Resta peraltro la difficoltà di individuare un punto di equilibrio tra la tendenza a riconoscere al minore, in relazione alla sua capacità decisionale, il diritto di autodeterminarsi e l'esigenza di salvaguardare la sua persona e la sua salute da scelte che potrebbero essere istintive o non sufficientemente ponderate, non avendo egli spesso alcuna consapevolezza della realtà del morire.

Diverso, ma collegato – attenendo anch'esso al ruolo dei genitori nell'adozione di scelte terapeutiche – è il caso in cui i genitori rifiutino un trattamento in favore di un figlio minore per motivi religiosi, come si

² V. sul punto BIANCA, *Minore (tutela sostanziale in generale)* in *Enc. Dir., Famiglia*, Giuffrè, 2022, p.886 e ss.

³ Su queste tematiche v. CONTI, *Scelte di vita e di morte: il giudice è garante della dignità umana?*, *Aracne*, 2019, pag. 104 e ss.

verifica nelle ipotesi non infrequenti di diniego di emotrasfusioni. Viene qui in discussione la vita stessa del minore in relazione ad un trattamento terapeutico che è rifiutato per motivi attinenti all'ideologia o al credo religioso del legale rappresentante, che si pongono in antitesi con la tutela della salute psicofisica del minore stesso.

Soccorre in tale ipotesi l'ultimo comma dell'art. 3 della legge, che affida la decisione al giudice tutelare, il quale non potrà non assumere come canone fondamentale di riferimento e come limite all'autonomia familiare il *best interest* del fanciullo. Nella tensione tra le dimensioni della libertà e della doverosità che segnano la responsabilità genitoriale, compito del giudice è quello di sottrarre il minore alle conseguenze letali di una scelta ideologica e di farsi garante della tutela della vita, in forza del principio di precauzione che depone per la vita, non per la sua cessazione.

*Testo rielaborato dell'intervento svolto al convegno sul tema "A confronto con la fragilità" organizzato dalla ECM a Spoleto, il 19 gennaio 2024.