



LAURA PALAZZANI

ELEMENTI DI BIOETICA E BIOGIURIDICA PEDIATRICA

Teorie, questioni, casi



G. Giappichelli Editore

Capitolo I

LA DIGNITÀ E I DIRITTI DEL MINORE ALLA SALUTE

SOMMARIO: 1. Lo statuto del minore: teorie bioetiche a confronto. – 2. Interesse del minore e tutela della salute. – 3. Fonti biogiuridiche.

1. *Lo statuto del minore: teorie bioetiche a confronto*

Nell'ambito delle questioni bioetiche suscitate dalle nuove possibilità tecnoscientifiche di intervento biomedico sulla vita umana nella fase iniziale, rientra anche la questione dei minori, ossia dei neonati, bambini e adolescenti che ancora non hanno compiuto la maggiore età. Quali sono i limiti di liceità degli interventi medici sui minori? In che misura e fino a che punto i minori possono essere considerati oggetti di diritto o soggetti di diritti? Quali i limiti della loro autonomia rispetto alle scelte in ambito sanitario? Quali i confini della responsabilità del genitore, del tutore, del medico? Si tratta di interrogativi che pongono numerose questioni sul piano filosofico, bioetico biogiuridico¹.

¹Sul tema della 'bioetica pediatrica' si veda: L. PALAZZANI (a cura di), *L'interesse del minore fra bioetica e biodiritto*, Studium, Roma 2010; S. SEMPLICI (a cura di), *Integrità, comunicazione, limite, uguaglianza, educazione*, Il Pensiero scientifico editore, Roma 2019; M. LO GIUDICE, S. LEONE, *Bioetica in pediatria*, Tecniche Nuove, Novara 2012; M.L. DI PIETRO, M.P. FAGGIONI, *Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi*, Dehoniane, Bologna 2014; ALAN R. FLEISCHMAN, *Pediatric Ethics: Protecting the Interests of Children*, Oxford University Press, Oxford 2016; G. MILLER (ed.), *Pediatric Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2009. Cfr. AA.VV., *I grandi temi della bioetica nel trattamento dei bambini e degli adolescenti*, Franco Angeli, Milano 2005.

Nell'ambito della discussione bioetica, l'attenzione è stata posta prevalentemente, nelle questioni di inizio vita, sui nascituri (embrioni e feti) più che sui minori, anche se è evidente il necessario legame tra la vita prenatale e postnatale. Lo statuto dei minori ha una specificità sul piano giuridico: si tratta di individui già nati, dunque non si pone in questione la loro soggettività giuridica che acquistano al momento della nascita, come generalmente riconoscono gli ordinamenti giuridici; ma non sono ancora adulti, dunque non possono godere dei diritti in senso pieno, non possedendo ancora la capacità giuridica di agire. Si esclude che siano riducibili a meri oggetti del diritto, ma non si può ancora parlare di piena titolarità di diritti, se riferita all'esercizio dei diritti.

Le scienze umane e sociali (antropologia, psicologia, pedagogia, sociologia) mettono in evidenza in modo sempre più chiaro nello studio delle tappe evolutive (oltre che a livello fisico, anche sul piano psichico, sociale e culturale) come l'autonomia, intesa nel senso di consapevolezza e capacità di fare scelte, sia una graduale e progressiva acquisizione; gradualità e progressione che mal si adatta al limite convenzionale della maggiore età fissato e cristallizzato dal diritto. Inoltre, il termine stesso "minore" porta con sé la considerazione dell'appartenenza ad un gruppo debole, considerato inferiore, che esige da parte del diritto una specifica protezione e tutela a causa della sua dipendenza dagli altri.

La problematicità epistemologica della definizione dello statuto del minore ha avuto notevoli ripercussioni nell'ambito della bioetica. Anzi, si può dire che bioetica e biodiritto hanno contribuito in modo particolare a metterla in evidenza ed elaborarla distinguendo nella minore età, alcune fasce per quanto flessibili (neonati, infanti, fanciulli, bambini, adolescenti), proprio per la specificità dei problemi che sollevano.

La difficoltà di tematizzazione bioetica e biogiuridica dello statuto del minore è strettamente connessa al pluralismo filosofico che domina il dibattito attuale e che ha portato al consolidarsi di paradigmi o modelli di pensiero che partono da una diversa prospettiva antropologica, con implicazioni etiche e giuridiche.

Il paradigma individualistico-libertario identifica la persona, intesa come piena soggettività etica e giuridica, con l'individuo in grado di essere autoconscente, di esercitare la razionalità e di autodeterminarsi. Solo l'"agente morale" in senso proprio è considerato membro della comunità morale e della società, in quanto è ritenuto in grado di far sentire la propria voce per quanto attiene ai valori, al modo di distinguere il bene dal male, ossia le azioni lo-

devoli dalle azioni biasimevoli e alla rivendicazione di diritti. Il principio di autonomia, intesa come autodeterminazione, diviene centrale all'interno di questo paradigma, nella riflessione e nella prassi bioetica e biogiuridica. Con la conseguenza che non tutti gli esseri umani si ritiene abbiano la dignità e i diritti delle persone; anche i minori, almeno per certe fasce, sono esclusi da tale riconoscimento.

Secondo questa prospettiva gli esseri umani iniziano ad esistere solo a livello di vita biologica e mentale, ma divengono persone diversi anni dopo la nascita: non solo sono esclusi embrioni e feti dallo statuto personale, ma anche infanti e bambini mostrano, in questo contesto, uno statuto problematico². Benché si ritenga che infanti e bambini abbiano una maggiore probabilità di divenire autonomi (rispetto alle fasi di vita prenatale), la visione libertaria ritiene che essi non abbiano valore intrinseco e diritti in sé e oggettivi, ma siano semmai oggetti della decisione occasionale e anche rivedibile (sulla base del principio di beneficenza, ossia fare il loro bene) di altri (gli agenti morali) di rispettarli e proteggerli.

In questo senso i minori in quanto individui non ancora pienamente autonomi non sono riconosciuti come soggetti giuridici poiché non sono in grado materialmente e fisicamente di avanzare le proprie pretese: la loro incapacità di intendere, volere e valutare fa sì che alle loro azioni non sia riconosciuta rilevanza etica e giuridica in senso pieno. In questo orizzonte di pensiero i diritti dei minori altro non sarebbero che i diritti proiettati estrinsecamente su di loro da parte di coloro che ne detengono la potestà. La differenza cronologica e la diversità esistenziale, psicologica e sociale determinano la disuguaglianza moralmente e giuridicamente rilevante³: i minori, non essendo autonomi, non possono scegliere per sé stessi, ma altri devono scegliere per loro; i loro diritti sono indiretti e potenziali, comunque non reali e oggettivi.

² H.T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Saggiatore, Milano 1999: “feti, infanti, ritardati mentali gravi e malati o feriti in coma irreversibile sono umani, ma non sono persone” (p. 159); l'autore riconosce i bambini come “persone 2” e infanti come “persone 3”. Cfr. U. SCARPELLI, *La bioetica. Alla ricerca dei principi*, “Biblioteca della Libertà”, 1987, 99, pp. 7-32: si veda soprattutto la distinzione tra persone potenziali e persone possibili.

³ “Gli esseri umani non sono tutti uguali”; “gli adulti capaci di intendere e di volere hanno una posizione morale che feti e infanti non hanno” (T.H. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, cit., p. 155); “il fatto di non trattare come persona in senso stretto un feto o un infante non equivale a mancargli di rispetto” (*ibidem*, p. 160).

Più precisamente, all'interno di questo paradigma bioetico si aprono due linee di tendenza opposte rispetto al tema in esame: da un lato i "piccoli" minori (neonati e infanti) tendono a divenire meri oggetti del diritto, dall'altro lato i "grandi" minori (adolescenti) tendono ad acquisire il ruolo di piena autonomia. I "piccoli minori" sono persone solo per le persone che "diventeranno", "per considerazioni sociali"⁴, per l'utilità nella pratica di trattarli come se fossero persone (benché non lo siano propriamente). Con particolare riferimento a infanti e bambini⁵, si ritiene che l'attribuzione di un ruolo sociale possa promuovere importanti virtù come la simpatia e la sollecitudine per la vita umana, soprattutto quando si rivela fragile ed indifesa; inoltre la considerazione del minore come persona sociale consente di proteggere le incertezze riguardo al momento esatto in cui gli esseri umani diventano persone in senso stretto (non potendo definire in modo puntuale, ma semmai solo in modo graduale, l'acquisizione dell'autonomia); infine, garantisce la pratica importante dell'"allevamento dei bambini", attraverso la quale gli uomini diventano persone in senso stretto.

Se gli infanti meritano una protezione sociale di tipo paternalistico, i "grandi minori", essendo ormai autonomi (o meglio, nella misura in cui si accertasse la loro capacità di intendere, volere e valutare) sono considerati soggetti giuridici in senso forte, che possono esprimere, nella privatezza, le loro decisioni individuali e le loro scelte personali, ritenute insindacabili anche dai genitori, come da altri membri della società. Appellandosi al principio di autodeterminazione, viene considerata la protezione dei minori (con riferimento solo ai minori autonomi) come una forma di paternalismo che può manifestarsi anche in oppressione secolare e dominio degli adulti sui minori.

Accanto al paradigma individualistico-libertario, altri modelli hanno inciso, anche se in modo diverso e con differenti argomentazioni, nel dibattito bioetico sullo statuto dei minori. Il paradigma utilitaristico, sulla base della riduzione del ragionamento bioetico al calcolo costi/benefici per la collettività, considera il minore/infante (analogamente ad altri individui che non hanno ancora acquisito la piena autonomia, i c.d. casi marginali) quale oggetto delle decisioni di convenienza ed opportunità riferite all'utile sociale.

⁴ *Ibidem*, p. 169.

⁵ *Ibidem*, p. 170.

La convenienza di un trattamento sanitario su un infante o un bambino viene definita in rapporto al calcolo inversamente proporzionale delle spettanze in termini di qualità di vita e dei costi economici necessari. Il minore/adolescente, in quanto in grado di intendere e di volere, può in qualche modo far sentire la propria voce, potendo esprimere le sue preferenze ed interessi⁶.

In ogni caso, gli interessi del minore sono tenuti in considerazione (sia che sia bambino sia che sia adolescente) in modo relativo, rispetto all'utile complessivo della società: secondo il paradigma utilitaristico un neonato, un bambino ma anche un adolescente che soffrono troppo o fanno soffrire troppo gli altri, si prevede che soffriranno troppo e faranno soffrire troppo gli altri, non conducono una vita degna di essere vissuta, non avendo sufficiente qualità. Per questa ragione è legittimata la soppressione eutanassica, ritenuta per certi aspetti un dovere sociale⁷. Al tempo stesso la visione utilitarista, nell'ambito della distribuzione delle risorse scarse, sottolinea il primato dei giovani sugli anziani, data la loro maggiore possibilità di offrire un contributo alla società, calcolando la loro maggiore probabilità di vivere e la maggiore probabilità di migliore qualità di vita rispetto alle persone più anziane.

Il paradigma individualistico-libertario ed il paradigma utilitaristico hanno una radice comune: sono teorie che fanno coincidere l'essere della persona con l'esercizio attuale di determinate capacità, quali la consapevolezza di sé, la razionalità, l'autodeterminazione o il possesso di interessi e preferenze. Questa visione è criticata dalla prospettiva del personalismo ontologico⁸, che riconosce che le funzioni sono "della" persona, non sono "la" persona, ossia le funzioni presuppongono l'esistenza della persona che le esercita. Se fosse vera la coincidenza tra persona e funzione (sensitiva, autocosciente, razionale e volitiva), non solo sarebbe escluso il minore dal

⁶ P. Singer ritiene che il confine della sensitività sia moralmente e giuridicamente rilevante. A parità di dolore, uno schiaffo ad un bambino è eticamente analogo ad un colpo ad un cavallo. P. SINGER, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989, p. 59. Cfr. anche E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari 1999.

⁷ "Ci sono molti esseri che sono coscienti e capaci di provare piacere e dolore, ma non sono razionali e autocoscienti e quindi non sono persone" (P. SINGER, *Etica pratica*, cit., p. 89); rientrano in questa categoria non solo neonati, ma anche bambini.

⁸ Cfr. L. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla techno-etica: nuove sfide al diritto*, Giappichelli, Torino 2017; A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Pearson, Milano 2020.

riconoscimento di uno statuto etico e giuridico, ma anche l'individuo umano adulto dormiente o ubriaco o sotto effetto di anestesia, o comunque l'individuo che mostrasse ad intermittenza o sospendesse momentaneamente le funzioni richieste per l'attribuzione dello statuto personale, non sarebbe persona⁹.

La debolezza di questi paradigmi, dal punto di vista filosofico, si condensa nella confusione tra fenomenologia e ontologia, anzi nella riduzione della prima alla seconda. Il minore per il solo fatto che ha vissuto di meno, che ha ancora una immaturità cronologica non si ritiene abbia una autentica soggettività. Lo si giudica in funzione delle sue capacità in atto, senza considerare le sue potenzialità future, già iscritte intrinsecamente e ontologicamente nel suo essere sin dal momento dell'inizio della sua esistenza, a prescindere dalle manifestazioni fenomenologiche esteriori.

L'obiettivo debolezza e vulnerabilità del minore chiede ed esige una corretta configurazione delle dinamiche relazionali. Il paradigma relazionale è l'unico in grado di rendere ragione, in particolare proprio nell'ambito specifico di rilevanza giuridica, dell'esigenza antropologica costitutiva della intersoggettività: se l'uomo, dal momento in cui è concepito sino alla sua morte, è un soggetto in relazione (la vita gli è data da altri, vive accanto e con altri nel contesto familiare, sociale e culturale) e la relazione è la condizione indispensabile della sua identificazione ontologica, il diritto (e dunque anche il biodiritto) è chiamato strutturalmente a difendere e proteggere la relazione secondo giustizia, uguaglianza, simmetria e reciprocità.

In questa prospettiva, minori ed adulti devono avere gli stessi diritti fondamentali – primo tra tutti, il diritto a vivere e alla garanzia della propria identità – in quanto esseri umani. La stessa dottrina dei diritti umani lo sottolinea con evidenza: l'età non deve essere un fattore di differenziazione o di discriminazione. I minori non devono essere considerati fenomenologicamente per ciò che ancora non sono (futuri adulti), ma per la loro identità effettuale ontologica, che va compresa e rispettata in quanto tale.

Si può dunque dire che va evitato un atteggiamento riduzionistico di tipo adultocentrico: il minore non è oggetto sottomesso alla potestà dei geni-

⁹L. PALAZZANI, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli, Torino 1996.

tori o del tutore. Il minore va considerato una persona, i cui interessi in senso oggettivo devono essere compresi e riconosciuti: non vanno soffocati, ma nemmeno enfatizzati. Il rischio opposto all'adultismo, il puerocentrismo, potrebbe produrre uno sbilanciamento eccessivo. Del resto è evidente che la relazione tra adulto e minore è costitutivamente asimmetrica; la asimmetria non deve giustificare né una supremazia dell'adulto sul minore, ma nemmeno un indebito privilegio del minore rispetto all'adulto. Gli adulti (primi tra tutti i genitori, ma anche la società in generale) sono chiamati ad un atteggiamento di cura (come 'care' o prendersi cura) nei confronti dei minori; una cura responsabile che ne salvaguardi la loro identità, che crei le condizioni necessarie – prima tra tutte, la protezione dei diritti fondamentali – per la loro identificazione. Il diritto è chiamato a difendere la relazione, il coinvolgimento relazionale autentico tra gli uomini, dunque anche tra adulti e minori, su un piano paritetico, di pari dignità, con una particolare attenzione e protezione nei confronti di chi non è ancora in grado di difendersi da sé¹⁰.

Il Comitato Nazionale per la bioetica si è dedicato al tema nel documento *Bioetica con l'infanzia* (1994) offrendo una riflessione interdisciplinare sul significato da attribuire all'infanzia in relazione alla bioetica, sottolineando fin dal titolo il valore finalistico e promozionale dell'infanzia. La bioetica è per l'infanzia, per la sua tutela e per la sua garanzia biogiuridica. Il parere fin dall'inizio spiega come mai l'infanzia sia un problema bioetico, poiché investe la coscienza del limite delle biotecnologie applicate ai minori. La bioetica si chiede se la trasmissione dei modelli culturali e le nuove tecnologie abbiano una sufficiente attenzione ai problemi dello sviluppo umano, nelle fasi iniziali. Il tentativo della bioetica è quello di costruire un mondo dell'infanzia, inteso a concepire lo sviluppo umano come relazione ed educazione alla complessità.

La dignità umana del minore può essere osservata sia come conquista legata alla crescita e allo sviluppo delle sue capacità psicomotorie sia come statuto ontologico. Questa duplice concezione ha considerevoli effetti nelle scelte bioetiche sia sotto il profilo della cura e del prendersi cura, sia del consenso informato, sia nella concezione della riabilitazione nell'infanzia, oltre che sotto il profilo dello statuto dei diritti del minore. Questo ultimo approccio risponde al riconoscimento della responsabilità nei confronti del

¹⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, 1994.

minore: “Responsabilità è dunque obiettivo dello sviluppo umano e implica la capacità di scegliere, rifiutare, aderire, progettare, tenendo conto degli interessi generali anche di chi ancora non è venuto al mondo”. Il minore come persona offre la possibilità di riflettere sulla cultura del limite delle biotecnologie soprattutto per quel che concerne il diritto alla vita e alla salute del minore: “È sulla cultura del limite, sul sacrificio richiesto dall’assunzione di responsabilità, che prendono consistenza i propositi educativi e di promozione e protezione della salute, di costruzione del benessere dell’infanzia nella complessa realtà del mondo”.

L’infanzia non è solo un problema intellettuale ma coinvolge ogni essere umano in quanto *già* infante e bambino. Per cui riflettere sull’infanzia come processo continuo di sviluppo della persona significa affrontare i nodi irrisolti della personalità umana: “All’infanzia e più in generale allo studio dell’uomo non ci si può avvicinare solo dall’esterno come se si trattasse di un oggetto che non interagisce con noi, con la nostra memoria, con i nostri progetti, con le nostre speranze e con le nostre paure”. Il Comitato sottolinea inoltre come l’infanzia deve essere tutelata anche sotto il profilo della povertà come condizione di sofferenza e negazione del diritto alla salute, senza la quale risulta inutile affrontare le paure inerenti alle nuove tecnologie. Tale preoccupazione del Comitato si inserisce nel più ampio tema, che riguarda soprattutto il mondo occidentale, della crisi della famiglia tradizionale. Tale situazione determina spesso una mancanza di tutela del minore vittima delle decisioni degli adulti. Si tratta di porre al centro il minore come soggetto della cura degli adulti che hanno il dovere di tutelare il bambino a cominciare dal suo corpo. Il corpo del bambino non è un oggetto in cui si esaurisce la sua personalità, ma evidenzia il sé del bambino la parte più preziosa e profonda: “La concezione antropologica di corpo, di corpo non solo fisico, di corpo-comunicazione, del sé che il corpo contiene, manifesta o trattiene nel suo segreto, è guida irrinunciabile per comprendere, prendersi carico, il bambino e l’adolescente, il bambino tanto più quanto è più piccolo”. Per questo tale tutela può essere garantita dalla famiglia che riveste un ruolo fondamentale nella rete dei rapporti primari come quelli della salute.

Oggi si assiste anche ad una morbosità nei confronti della salute del bambino che determina una sorta di preventologia delle malattie producendo un’ansigena medicalizzazione dello sviluppo del bambino: “La prevenzione degenera e diventa, così è stata chiamata, preventologia, ossia inutile e dannosa medicalizzazione dello sviluppo”. Questo atteggiamento potrebbe

determinare un'inutile rincorsa al farmaco per ogni eccesso del bambino, da quello caratteriale al possibile difetto fisico: "Con la predizione, la prognosi di fatto è diagnosi che impone una terapia, e se la terapia è ineffettuabile è condanna al determinismo".

Per evitare tale deriva dovrebbe prevalere, secondo il Comitato, un paradigma relazionale non formalistico ma sostanziale. La dinamica relazionale permetterebbe di fondare il valore intrinseco della persona come soggetto giuridico: "riconoscere che la normatività intrinseca di soggetti giuridici (come soggetti sociali) non nasce nell'indeterminatezza della volontà del legislatore, ma della sostanza medesima del sociale, come insieme di peculiari dinamiche relazionali". Il senso intrinseco delle relazioni sociali interpersonali è il fine della normatività per il suo carattere strettamente relazionale.

Sotto questo profilo l'epistemologia giuridica, come epistemologia relazionale, difende sempre il soggetto più debole, in quanto intrinsecamente in relazione. Questa considerazione permette di raccogliere la prospettiva che si richiama allo statuto dei diritti del minore sotto tutti i profili: "Il contributo che il diritto può offrire al progredire di una bioetica con e per l'infanzia non si colloca solo al livello di elaborazione di principi fondamentali, ma anche sul piano della disciplina dei singoli settori in cui tale problematica si snoda, e perciò della famiglia, della scuola, del lavoro, della giustizia, della salute, dell'informazione e su quello della concreta attuazione dei diritti dei minori". L'attenzione per l'infanzia si manifesta nelle conclusioni del parere del Comitato Nazionale per la Bioetica nell'evitare gli errori della medicina predittiva, quelli che appunto differenziano il minore secondo il livello di salute o di abilità funzionale. Questo rischio costituisce il principale motivo per osservare e vigilare sul fenomeno dell'infanzia con cura e specifico interesse scientifico: "Con i suoi grandi progressi scientifici e tecnologici la medicina dispone di strumenti per diagnosi sempre più precoci di malattie, diventa persino predittiva di eventi che potranno verificarsi più tardi nel corso della vita, introduce così nell'esistenza delle persone e delle famiglie un determinismo che non si sa come sarà sopportato". Salvaguardare il minore da un'invasività biotecnologia che rimanda all'artificiosità di un controllo preventivo globale significa perdere di vista il significato profondo del minore come persona umana, nella faticosa ricerca della appropriatezza e proporzionalità delle cure e del prendersi cura.

2. Interesse del minore e tutela della salute

L'importanza della discussione biogiuridica sul tema dell'infanzia, della fanciullezza e dell'adolescenza non si esaurisce al livello della elaborazione dei principi di riferimento, ma anche al livello della disciplina (e delle implicazioni operative) nel settore specifico ove la problematica rivela la sua evidente delicatezza, l'ambito della tutela della salute. È bene dunque passare dalla riflessione "sul" diritto all'analisi "del" diritto vigente italiano, al fine di individuare alcuni orientamenti prevalenti ed alcune aree di problematicità¹¹.

Si rileva, nell'ambito della normativa italiana costituzionale, legislativa, giurisprudenziale e dottrinale, un mutamento del diritto minorile, in generale e con specifico riferimento alla tutela della salute, rispetto alla tradizione ottocentesca (presente alle origini del diritto minorile, nei codici, civile e penale)¹².

L'art. 2 del codice civile fissa la maggiore età al compimento dei diciotto anni, precisando che con essa si acquista la capacità di "compiere tutti gli atti per cui non sia stabilita un'età diversa": l'individuo dunque acquista la capacità giuridica alla nascita¹³, ma non la capacità di agire o di compiere atti giuridici, quale soggetto titolare di diritti ed obblighi riconosciuti dall'ordinamento. La norma parte dal presupposto che ai diciotto anni l'individuo sia pienamente capace di intendere e di volere¹⁴.

¹¹ P. ALDERSON, *Health and Children's REights*, in M.D. RUCK, M. PETERSON-BADALI, M. FREEMAN (eds.), *Handbook of Children's Rights. Global and Multidisciplinary Perspectives*, New York-Abingdon, 2017, p. 203 ss.; S. LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, entrambi in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, vol. III, Milano 2011; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, Torino 2012.

¹² C. CASONATO, *Diritti dei minori: una promessa tradita?*, in S. SEMPLICI, *Pediatria e bioetica*, cit., p. 171 ss.; M. TOMASI, *La tutela del minore: eccezioni integrate nel sistema e ipotesi di rottura*, in S. BONINI, L. BUSATTA, I. MARCHI (a cura di), *L'eccezione del diritto*, Editoriale Scientifica, Napoli 2015; G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale del minore d'età*, Cedam, Padova 2015; E. LAMARQUE, *Prima i bambini*, Franco Angeli, Milano 2016; I. SIMONELLI, *La salute del minore come diritto umano: orientamenti e prospettive operative per una sociologia dei diritti umani*, Giappichelli, Torino 2019.

¹³ In ambito bioetico si è aperta la discussione sull'art. 1 del codice civile che fissa l'inizio della capacità giuridica al momento della nascita, proponendo di anticiparla al momento del concepimento.

¹⁴ Il minore è quindi considerato, un essere in divenire, il quale, per poter realizzare

Non sono configurate due possibilità: la possibilità che tale capacità sia acquisita prima del raggiungimento della maggiore età e la possibilità che tale capacità si perda o si attenni (in modo provvisorio o permanente), dopo i diciotto anni. Lasciando da parte il problema della protezione del maggiorenne incapace di intendere e di volere, per quanto riguarda il minorenne gli è riconosciuta solo la capacità di atti non negoziali. A parte, dunque, un limitato numero di atti e fatti, il minore d'età è in una condizione di incapacità; è pertanto sostituito in tale attività dai genitori esercenti la potestà o responsabilità (benché sia prevista la decadenza dalla potestà o responsabilità quando essi violino o trascurino i doveri o abusino dei poteri). In caso di contrasto su questioni di particolare importanza ciascuno dei genitori può ricorrere al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei; il giudice, sentiti i genitori ed il figlio, se maggiore degli anni quattordici (ma questa soglia è suscettibile di diverse interpretazioni), suggerisce le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del minore e dell'unità della famiglia. Se entrambi i genitori sono morti o per altre cause non possono esercitare la potestà, il giudice tutelare provvede alla nomina di un tutore, il quale ha la cura della persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni. Il tutore ha in sostanza gli stessi poteri ed analoghe funzioni dei genitori, ma la sua azione è accompagnata da maggiori controlli. Se nell'intento della disciplina codicistica si può cogliere l'intenzione di difendere l'integrità psichica del minore (al fine di evitargli danni morali e traumi personali), è indubbio che la condizione del minore è "debole", non essendogli riconosciuta la capacità di intervenire a difesa dei suoi diritti e di decidere sull'esercizio delle sue azioni.

Nell'ambito costituzionale e dei recenti sviluppi legislativi, dottrinali e giurisprudenziali il minore tende sempre più ad essere considerato da oggetto a soggetto di diritti, da soggetto debole, configurando i diritti dei genitori sui figli, a soggetto in grado di avere interessi propri, ai quali anche i genitori e la società sono chiamati a prestare un'adeguata considerazione.

Nell'ambito costituzionale, il riconoscimento della soggettività giuridica del minore rispetto alla famiglia e alla società è evidente nel principio di uguaglianza (art. 3), di tutela della personalità individuale (art. 2), nel riconoscimento del dovere dei genitori e dei diritti del figlio al mantenimen-

le sue potenzialità, ha bisogno, in misura progressivamente decrescente con l'età, di sostegno.

to, istruzione ed educazione nella famiglia (artt. 29-30). Molte leggi hanno sostenuto l'esigenza dell'"interesse preminente" del minore: nel settore civile, la riforma del diritto di famiglia, dell'adozione, del divorzio; nel settore penale, la riforma del processo minorile; la ratifica (con legge n. 176/1991) della Convenzione sui diritti dell'infanzia (approvata a New York nel 1989, entrata in vigore nel 1990), che ribadisce il "superiore interesse del minore".

Manca una sistematizzazione organica dello statuto giuridico del minore, in modo particolare nell'ambito delle nuove questioni bioetiche. La legge n. 219/2017 (che verrà analizzata successivamente) costituisce un passo considerevole nel delineare i graduali confini tra incapacità e capacità del minore, tra dipendenza e autonomia, nella distinzione nell'ambito della categoria generale "minore" delle fasce di età che corrispondono a diverse tappe di maturità, intesa come sviluppo cognitivo ed emotivo, sul piano fisico, psichico e sociale.

Il biodiritto ha il compito di tutelare e promuovere i diritti dei minori nell'ambito socio-sanitario, anche in dialogo con altre discipline e saperi che si occupano dell'infanzia, della fanciullezza e dell'adolescenza. L'interdisciplinarietà è necessaria proprio a causa della indeterminatezza di questa fase di sviluppo della vita umana, che dal punto di vista psico-sociale presenta una graduale evoluzione non standardizzabile e tipicizzabile: si pensi alla anticipazione che spesso si rileva nell'infanzia dei processi di consapevolezza (soprattutto quando i bambini sono gravemente malati) e alla tendenza al prolungamento dell'adolescenza nell'età adulta, nell'attuale contesto sociale, storico e culturale. Nell'ambito del diritto minorile si nota spesso il ricorso a clausole generali, che con la loro flessibilità, sono in grado di adeguarsi alle sempre nuove esigenze emergenti dal contesto storico e sociale: si pensi all'espressione "interesse del minore" o "superiore interesse del minore", espressioni ricorrenti proprio nell'ambito della normativa di carattere sanitario. Ma è anche una flessibilità che a volte apre ad una ambiguità interpretativa.

Diviene sempre più evidente la rilevanza, proprio nell'ambito delle questioni bioetiche e biogiuridiche, della soggettività personale del minore chiamato per quanto possibile ad esprimere un consenso o dissenso informato (con il sostegno psicologico adeguato) e comunque ad essere coinvolto e a partecipare il più possibile nelle scelte sanitarie che lo riguardano. Il problema della definizione dei limiti etici e giuridici dell'autonomia e della responsabilità nell'ambito dei trattamenti sanitari investe

in modo particolare proprio la riflessione bioetica e biogiuridica sul minore. La determinazione del grado e del livello della responsabilità dei genitori (dei rappresentanti legali, della società civile, dello Stato) nell'ambito delle decisioni relativamente ai trattamenti sanitari (diagnostici, sperimentali o terapeutici, di inizio, continuazione o sospensione delle terapie) sui minori e la definizione del grado e del livello di partecipazione alle decisioni o di decisione autonoma del minore si apre ad un complesso dibattito bioetico.

L'orientamento, ispirato al paradigma individualistico-libertario, partendo dall'assunto che neonati e bambini non sono in grado di scegliere, ritengono che siano gli altri a dover decidere per loro, anche sulla loro salute e sulla loro vita (genitori): sono i genitori (in prima istanza) che decidono quando rivolgersi al medico e se seguire le sue indicazioni, anche se la non applicazione delle indicazioni può danneggiare la salute e mettere in pericolo la vita del minore. Secondo tale orientamento l'autonomia dei genitori va rispettata in ogni caso, almeno fino a che non sia chiaro ed evidente che i minori/adolescenti siano in grado di essere pienamente autonomi, e dunque decidere per sé. Sulla stessa linea l'orientamento utilitarista che promuove la priorità dell'utile sociale sugli interessi individuali: i genitori o tutori devono calcolare ciò che conviene, anche rispetto alla salute e alla vita di chi non può ancora decidere, con riferimento alla qualità di vita presente e futura.

L'orientamento bioetico ispirato al paradigma personalista relazionale pone al centro della riflessione il bene oggettivo del minore, il bene oggettivo della sua salute e della sua vita, alla cui tutela sono chiamati a concorrere i genitori, il medico e il minore stesso oltre alla società. Il medico deve mettere in atto, anche per suo dovere deontologico, tutte le competenze tecniche e umane per valutare la soluzione migliore nell'interesse del minore; i genitori sono chiamati a prendere le decisioni per il bene del minore ed in modo rispettoso della sua dignità intrinseca. Se la terapia proposta dal medico è in grado di guarire, i genitori devono collaborare affinché sia accettato dal minore. Quando ci sono incertezze sulle reali opzioni terapeutiche e sulla loro efficacia, allora saranno i genitori insieme al figlio minore a scegliere se adeguarsi o meno alla proposta terapeutica del medico. Sia il medico che i genitori devono impegnarsi a condurre tutte le possibili soluzioni affinché sia tutelata la dignità della vita e la salute del minore. Si comprende in questa prospettiva come l'intervento della magistratura in casi estremi (casi nei quali i genitori impongono scelte contrarie rispetto a terapie efficaci rifiu-

tando cure salvavita, per ragioni di ordine religioso o di altro genere) sia giustificato, poiché, intervenendo nel conflitto tra responsabilità genitoriale e interesse pubblico alla salute del minore, opera nella salvaguardia del preminente interesse del minore.

Benché il contrasto tra questi paradigmi sia evidente nella letteratura bioetica, va detto che l'intero ordinamento giuridico si ispira al significato costitutivo del diritto, identificabile nel principio della indisponibilità del bene vita e nella tutela della realizzazione della persona umana, dichiarando illecito ogni atto che tenda a ridurre l'integrità psico-fisica del soggetto giuridico minore di età. In questo senso è giustificabile il limite all'autonomia potestativa soggettiva, anche dei genitori sui figli. Nessun genitore può imporre una volontà che sia contro la vita stessa e il diritto alla salute o meglio alla tutela della salute del minore. Anche quando il minore o la responsabilità genitoriale richiedesse atti contrari alla vita e alla salute, l'ordinamento è chiamato ad impedirli e, mediante l'intervento giudiziale, ad imporre ciò che la singola volontà non comprende come dovere ontologico ed etico oltre che giuridico¹⁵. L'autonomia non è riconosciuta come avente rilevanza giuridica se non accompagnata dalla responsabilità, intesa come rispetto per la dignità, la vita e la salute di ogni persona, dunque anche del minore.

Anche nell'ambito della giurisprudenza recente è emerso il riconoscimento del diritto alla salute del figlio come preminente rispetto alle decisioni potestative dei genitori. Al giudice è riconosciuto il potere di autorizzare trattamenti sanitari su minori (anche con il dissenso degli esercenti la responsabilità) se il rifiuto reca danno alla salute e alla vita del minore: è il caso del rifiuto dei genitori di sottoporre il figlio, in pericolo di vita o grave danno per la salute, a cure e trasfusioni per ragioni religiose; il rifiuto di sottoporre il minore a vaccinazione obbligatoria¹⁶; il rifiuto di sottoporre il minore a terapie ritenute efficaci (preferendo terapie alternative, senza comprovata efficacia).

¹⁵“Se sono chiamato a diventare ciò che sono, e sono soggetto-in-relazione, il dovere fondamentale di cui sono investito è quello di salvare la relazionalità, non per me, ma per se stessa” F. D'AGOSTINO, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Giappichelli, Torino 1996, p. 77. Sul tema del diritto e della libertà di coscienza, nella difesa della salute e della vita umana si veda G. DALLA TORRE, *Lezioni di diritto canonico*, Giappichelli, Torino 2003.

¹⁶Sull'argomento si veda anche il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Le vaccinazioni*, 1995; *L'importanza delle vaccinazioni*, 2015.