

Capitolo VI

Salute e ASSISTENZA

2° rapporto supplementare



92

I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

b) Il diritto del minore ad essere informato ed ascoltato sulla sua salute: consenso informato

La CRC stabilisce il diritto del minore a «esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa e le opinioni del fanciullo debbono essere debitamente prese in considerazione tendendo conto della sua età e del suo grado di maturità» (art 12 comma 1)³⁹. Ciò comporta dunque che **anche in ambito sanitario il minore debba essere informato durante il percorso di diagnosi e cura e partecipare attivamente al consenso alle cure**. Nella stessa direzione vanno anche le disposizioni della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, proclamata formalmente a Nizza nel dicembre 2000⁴⁰ (art 24), e della Convenzione di Oviedo⁴¹ (1997). Tuttavia poiché nessuno di questi strumenti prevede la precisa individuazione dell'età in cui dovrebbe determinarsi questo particolare diritto, gli orientamenti in questo campo sono ancora estremamente eterogenei.

In Italia i codici deontologici degli ordini professionali sanitari hanno nel tempo, almeno parzialmente, recepito tali istanze. In merito al consenso informato, il **Codice Deontologico dei Medici** equipara tra loro minori, interdetti e inabilitati⁴² e richiama genericamente l'opportunità che il medico rispetti «l'obbligo di dare informazioni al minore e di

³⁹ Per approfondimenti si veda Capitolo III, paragrafo «La partecipazione dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze (Art. 12, I comma)».

⁴⁰ Art. 24 comma 1: «i bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la loro opinione: questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità».

⁴¹ Art 6, comma 2: «nei casi in cui secondo la legge il minore non possiede la capacità di dare il consenso all'intervento l'intervento può essere effettuato solo con l'autorizzazione di un suo rappresentante o di Una Autorità o di persona designata dalla Legge [...] col crescere dell'età e del grado di maturità del minore il parere di questi viene a essere preso in considerazione come un elemento sempre più determinante».

⁴² Art 33: «[...] il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale».

Capitolo VI

Salute e ASSISTENZA

2° rapporto supplementare



93

i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente» (art 34).

L'orientamento del **Codice Deontologico degli Infermieri** appare molto simile: «L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte terapeutiche, in relazione all'età e al suo grado di maturità» (art 4, comma 11) e «[...] si impegna a promuovere la tutela delle persone in condizioni che ne limitano lo sviluppo o l'espressione di sé, quando la famiglia e il contesto non siano adeguati ai loro bisogni» (art 4, comma 12). Anche in questo caso il superamento dell'equazione minore-incapace è affidato ad un generico «impegno» comunicativo, i cui margini di «discrezionalità» paiono dipendere dalle risorse professionali dei singoli. Il Codice citato peraltro, sembra porre un accento particolare sul ruolo di «mediazione» che questo «impegno» alla comunicazione esercita tra la volontà del minore e quello dei genitori. Come sottolineano alcuni commentatori, questa vocazione alla mediazione appare più debole nel codice deontologico medico, ove la volontà del minore sembra soccombere di fronte ai diritti della potestà genitoriale di determinare le scelte in ambito sanitario⁴³.

Disposizioni attorno al problema della definizione di criteri per l'attribuzione di una idoneità all'assunzione di responsabilità del minore sono inoltre presenti anche nel campo della **ricerca clinica**, ove il DM 18/3/1998⁴⁴ in merito alla sperimentazione dei farmaci, prevede che «il minore, compatibilmente con la sua età, ha diritto ad essere personalmente informato sulla sperimentazione con un linguaggio ed in termini a lui comprensibili e richiesto di firmare personalmente il proprio consenso in aggiunta a quello del legale rappresentante» (all. 1, 3.7.9).

Altri Organi hanno tentato poi di definire con maggiore precisione il problema della relazione tra età e «capacità di comprensione»: per il **Comitato Nazionale per la Bioetica** «è difficile pensare ad un consenso ed un dissenso informato prima dei 7 anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un consenso e dis-

senso informato, certamente insieme con quello dei genitori. A partire dai 12 anni, nell'età adolescenziale, si può credere in un consenso o dissenso progressivamente consapevole»⁴⁵.

Nonostante tali orientamenti, in Italia, è ancora assente una regolamentazione normativa sistematica che indichi quali siano i principi e le più corrette modalità attraverso cui ottenere il consenso dei minori ai **trattamenti sanitari** cui sono eventualmente sottoposti. Fanno eccezione la Legge 194/1978⁴⁶ sull'interruzione di gravidanza, la Legge 685/1975⁴⁷ sul diritto agli accertamenti in caso di consumo di sostanze stupefacenti e la Legge 837/1956, art. 4⁴⁸, in base alla quale il minore ha diritto di richiedere accertamenti diagnostici, anche di laboratorio, e cure se si presentano sintomi di insorgenza di una malattia trasmessa sessualmente. Nonostante si tratti degli unici esempi di norme per la tutela dei diritti dei minori in ambito socio-sanitario, esse non stabiliscono un limite inferiore di età a cui tali diritti possono esercitarsi, non propongono definizioni chiare di cosa debba intendersi per capacità decisionale e «maturità» in rapporto al consenso, né si pronunciano esplicitamente in merito alla questione del consenso informato.

Ciò comporta un notevole grado di incertezza in ambito clinico e in conseguenza di ciò il rapporto fra il personale sanitario e il paziente minore deve conoscere forme specifiche di articolazione tali da garantire contemporaneamente la tutela delle norme di legge e dei principi etici.

In particolare gli aspetti più critici risultano essere:

- la definizione di linee guida per accertare la capacità di autodeterminazione del minore; al riguardo si rileva che nel Rapporto governativo⁴⁹ tale materia risulta ancora assai incerta e l'orientamento espresso, laddove si afferma che «l'opinione del minore va valutata in relazione al-

⁴³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, 22 gennaio 1994, pag. 57.

⁴⁶ L'art. 12 consente ai minori di richiedere *personalmente*, dunque senza necessità del consenso dei genitori, la somministrazione dei mezzi necessari all'interruzione volontaria di gravidanza, «quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la potestà o la tutela, oppure queste, interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi», senza l'indicazione di un limite inferiore di età.

⁴⁷ L'art. 95 stabilisce che chiunque faccia uso personale di stupefacenti può richiedere di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e in caso di persona minore prevede la possibilità che gli accertamenti possano essere richiesti «oltre che personalmente dall'interessato, da coloro che esercitano su di lui la potestà genitoriale o la tutela».

⁴⁸ Sulla riforma della legislazione per la profilassi delle malattie veneree e art. 9 e 14 del relativo regolamento di attuazione emanato con DPR 2056/1962.

⁴⁹ Rapporto governativo, op. cit., pag. 48.

⁴³ Rodriguez D., *La tutela del minore nella concezione dei codici deontologici del medico e dell'infermiere circa il diritto ad essere informato e ad esprimere scelte in ambito sanitario*, Atti del convegno «Bambino progetto salute» (2003), disponibile su www.apel-pediatrici.it/riunioni/2003/BPS2003progrDa.pdf

⁴⁴ Decreto Ministeriale 18 marzo 1998 relativo alle Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei Comitati etici (G.U., n. 122 del 28 maggio 1998).

Capitolo VI

Salute e ASSISTENZA

2° rapporto supplementare



94

I DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA IN ITALIA

la sua ragionevolezza», utilizza una categoria quale la «ragionevolezza» che non viene applicata né nelle convenzioni richiamate, né nella normativa interna ove si fa riferimento alla «capacità di discernimento»;

- la determinazione dell'età, o di eventuali criteri di progressività, a cui il minore ha diritto a definite pratiche di consenso⁵⁰;
- la disciplina da attuarsi in caso di conflitto tra la volontà del minore e quella dei legali rappresentanti in casi particolari (per es. i trapianti, interventi ablativi o che influiscono in modo gravoso sulla condizioni di vita del soggetto, oppure i trattamenti a base di psicofarmaci, anche in virtù dei particolari risvolti di carattere etico che implica tale pratica terapeutica, etc.);
- l'assenza di strategie informative condivise per il personale sanitario (medici, psicologi, tecnici, infermieri, terapisti, volontari) e gli utenti (genitori e minori) in relazione a tali questioni.

Per rendere quindi effettivo il diritto del minore ad essere ascoltato nei trattamenti sanitari che lo riguardano, appare più che opportuna l'elaborazione di linee guida che prendano in esame gli aspetti sopraindicati, in associazione ad una campagna di sensibilizzazione e di formazione del personale socio-sanitario.

Pertanto il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Parlamento** di elaborare ed adottare una normativa organica che regoli le ipotesi di consenso del minore ai trattamenti sanitari;
2. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di definire linee guida per la pratica socio-sanitaria che recepiscano e rendano effettivo il diritto del minore a esprimere la propria opinione sulle scelte sanitarie che lo riguardano;
3. Al **Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali** di promuovere campagne di sensibilizzazione e informazione adeguata del personale sanitario e dei cittadini tramite opuscoli informativi o altre forme idonee.

⁵⁰ Cfr. i disegni di legge presentati nell'attuale legislatura: A.C. 51 «Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario»; A.S. 483 «Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente»; A.S. 994 «Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento». Tali disegni di legge sono stati unificati in data 26 marzo 2009 nel Testo Unico «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», disponibile su www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/00409737.pdf