

# Psicologia Clinica Perinatale

Promozione della salute mentale  
dei genitori per lo sviluppo  
neuromentale del bambino

*a cura di*  
Antonio Imbasciati,  
Loredana Cena

*Saggi e studi*

PSICOLOGIA

incoAngeli

Questo libro ha potuto essere pubblicato grazie alla collaborazione e al contributo del Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali dell'Università degli Studi di Brescia.

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Ristampa	Anno
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	2023 2024 2025 2026 2027 2028 2029 2030 2031

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sui diritti d'autore. Sono vietate e sanzionate (se non espressamente autorizzate) la riproduzione in ogni modo e forma (comprese le fotocopie, la scansione, la memorizzazione elettronica) e la comunicazione (ivi inclusi a titolo esemplificativo ma non esaustivo: la distribuzione, l'adattamento, la traduzione e la rielaborazione, anche a mezzo di canali digitali interattivi e con qualsiasi modalità attualmente nota o in futuro sviluppata).

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale, possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali ([www.clearedi.org](http://www.clearedi.org); e-mail [autorizzazioni@clearedi.org](mailto:autorizzazioni@clearedi.org)).

Stampa: Global Print s.r.l., Via degli Abeti n. 17/1, 20064 Gorgonzola (MI)

## Indice

Presentazione, di Antonio Imbasciati pag. 9

### Parte I Quale "Clinica"?

1. I pregiudizi che falsificano la Psicologia Clinica, soprattutto quella "Perinatale", di Antonio Imbasciati » 19
2. Le emozioni primarie e la formazione della mente nella relazione genitori-bambino-ambiente, di Antonio Imbasciati » 32
3. Curare i bambini curando i genitori, di Antonio Imbasciati » 46
4. Dal grembo l'uomo futuro?, di Antonio Imbasciati » 57
5. I formatori degli psicologi clinici e dei professionisti dell'aiuto, di Antonio Imbasciati » 75
6. Cambiamenti della psicoanalisi e sua immagine sociale, di Antonio Imbasciati » 82
7. Equivoci e pregiudizi. Nota storica, di Antonio Imbasciati » 102

8. **Una proposta per una teoria esplicativa in psicoanalisi**, di *Antonio Imbasciati* pag. 105
9. **Psicologia Clinica, presente e futuro**, di *Antonio Imbasciati* » 123

**Parte II**  
**Ricerche e interventi**

10. **Sensibilizzazione, screening e intervento precoce per la prevenzione e la promozione della salute mentale perinatale della madre-bambino-padre: un piano di studio multidisciplinare e multicentrico sul territorio italiano**, di *Loredana Cena, Gabriella Palumbo, Fiorino Mirabella, Antonella Gigantesco, Alberto Stefana, Alice Trainini, Nella Tralli, Antonio Imbasciati* » 143
11. **Depressione materna nel periodo prenatale e postnatale dello sviluppo del bambino: prevalenza, rischio e condizioni socioeconomiche familiari**, di *Loredana Cena, Fiorino Mirabella, Gabriella Palumbo, Antonella Gigantesco, Alice Trainini, Alberto Stefana* » 172
12. **Ansia perinatale materna e conseguenze per il bambino: fattori di rischio e protezione durante la gravidanza e nel periodo postpartum**, di *Loredana Cena, Antonella Gigantesco, Fiorino Mirabella, Gabriella Palumbo, Alice Trainini, Alberto Stefana* » 185
13. **Valutare la prevalenza di sintomatologie ansiose e depressive in comorbidità durante la gravidanza per prevenire effetti negativi sullo sviluppo neuromentale del bambino**, di *Loredana Cena, Antonella Gigantesco, Fiorino Mirabella, Gabriella Palumbo, Laura Camoni, Alice Trainini, Alberto Stefana* » 204
14. **La nascita pretermine del bambino: ansia, depressione materna e scarso supporto sociale**, di *Loredana Cena, Fiorino Mirabella, Gabriella Palumbo, Antonella Gigantesco, Laura Camoni, Alice Trainini, Alberto Stefana* » 223
15. **Nascita pretermine, genitorialità e CARE neonatale**, di *Francesco Riso* » 227

16. **Quali strade per migliorare l'assistenza/interventi precoci nei Low Birth Weight: sinergie tra genitori e operatori**, di *Valentina Fatuzzo, Guido Calciolari, Paolo Ernesto Villani* pag. 233
17. **La metodologia dell'osservazione nei primi mille giorni di vita: QUIT strumento per il clinico**, di *Loredana Cena, Alice Trainini* » 241
18. **L'applicazione del QUIT nella clinica dei disturbi perinatali, per l'osservazione del bambino**, di *Andrea Benlodi* » 270
19. **Prevenzione e interventi precoci a supporto della relazione genitore-bambino: il Dialogic Book-Sharing**, di *Loredana Cena, Alice Trainini, Dolores Masè, Daniela Poli Martinelli, Federica Cunegatti, Luisa Silvia Nodari, Sara Zecca, Sofia Bonetti Zappa, Claudia Leviti* » 281
20. **Parentalità e psicoanalisi**, di *Paola Vizziello* » 309
21. **La consultazione partecipata: un intervento psicoanalitico per la prevenzione e la cura del bambino e dei suoi genitori**, di *Giovanna Maggioni* » 329
22. **Child is Father of the Man. WeCareGeneration: un nuovo modello di economia del potenziale umano**, di *Orlando Uccellini, Cinzia Vanzini* » 341
23. **Interventi sanitari e tutela dei diritti dei bambini nei primi mille giorni di vita**, di *Simona Cacace* » 366

**Appendice**

- La perinatalità di ogni persona per una storia del nostro futuro. Psicologia Clinica Perinatale: il percorso dei nostri studi**, di *Loredana Cena* » 385
- Postfazione**, di *Antonio Imbasciati* » 445
- Autori e Collaboratori** » 447

## 23. Interventi sanitari e tutela dei diritti dei bambini nei primi mille giorni di vita

di Simona Cacace

### 23.1. Il miglior interesse del paziente minore d'età

In tutte le decisioni relative al minore, la considerazione preminente deve essere il suo interesse superiore (art. 3, Convenzione Onu sui diritti del fanciullo): il problema sarà allora quello di declinare tale miglior interesse, riempiendolo di contenuti secondo le peculiarità del caso concreto, definendo ed eventualmente anche limitando i poteri-doveri dei suoi rappresentanti legali (Cacace, 2016).

La fattispecie può comunque non apparire oggettivamente e univocamente definibile: quando, per esempio, il trattamento sia consigliato o caldeggiato, ma l'alternativa non sia fatale o certamente fatale ovvero qualora siano possibili cure diverse da quella rifiutata dai genitori, benché non così efficaci; ovvero laddove la terapia proposta non possa dirsi sicuramente risolutrice e, comunque, non sia esente da effetti collaterali, inficianti la qualità della vita del paziente; ovvero, infine, se l'ammalato è un "grande minore", che condivide l'universo valoriale del nucleo familiare di appartenenza.

In ogni caso, il rappresentante legale non sceglie "al posto dell'incapace" (Palmerini, 2008; Ceccarelli, Pulitanò, 2008; Venchiarutti, 2008; Gorgoni, 2008; Gennari, 2008; Sarteà, La Monaca, 2008; Iadecola, 2008; Maltese, 2008)<sup>1</sup>, ma neanche può decidere "con" quest'ultimo, poiché non

1. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363, con commento di Palmerini, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 330, con nota di Ceccarelli, Pulitanò, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 100, con commento di Venchiarutti, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 520, con nota di Gorgoni, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 1119, con commento di Gennari, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*; in *Riv. it. med. leg.*, 2008,

esiste per il paziente pediatrico un momento anteriore alla malattia cui far riferimento ai fini della ricostruzione delle sue aspirazioni e volontà (inefficacia del c.d. *subjective test*). La soluzione adottata non può peraltro essere semplicemente conforme alle determinazioni e convinzioni dei genitori, bensì deve corrispondere, in primo luogo, all'esito del bilanciamento operato in termini sanitari tra sofferenze, da una parte, e benefici, dall'altra (c.d. *pure-objective test*), alla stregua di un giudizio di appropriatezza e proporzionalità.

Lo *standard* di condotta diligente impone infatti al medico di "astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati" (art. 2, comma 2, l. n. 219/2017) (Triberti, Castellani, 2018; Aa.Vv., 2018; De Filippis, 2018; Foglia, 2018; Conti, 2018; Nocelli, 2018; Zatti, 2017; Borsellino, 2016; Lenzi, 2016; Mancini, 2016) e di non intraprendere né "di insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita" (art. 16, Codice di Deontologia Medica) (Cacace, 2019; Cacace, Conti, Delbon, 2019).

Il limite, dunque, è sempre quello definito dall'accanimento clinico, i cui contorni non vengono però in questo caso modellati dalla volontà del paziente.

Il concetto di irragionevole ostinazione nella cura sottende il principio per il quale la vita non è un valore di per sé, la cui durata sia da preservare sempre e a prescindere dalla sua qualità: la rimodulazione terapeutica (nel senso non già, ovviamente, dell'abbandono terapeutico, bensì del passaggio da una terapia mirata a sconfiggere la malattia a una cura della persona volta a supportare la terminalità) è, infatti, a determinate condizioni, non soltanto legittima, ma persino doverosa. A fronte di un'interruzione del trattamento imposta dalle *leges artis* il medico non può, peraltro, obiettare: perché l'obiezione di coscienza è giustificata solo da un'espressa indicazione normativa, senza contare che, quando prevista, è comunque suscettibile d'essere sollevata unicamente dal singolo professionista e mai dall'intera struttura sanitaria.

p. 583, con commento di Sarteà, La Monaca, *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti*; *ivi*, 2008, p. 607, con commento di Iadecola, *La Cassazione civile si pronuncia sul caso "Englaro": la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico*; in *Foro it.*, 2008, I, c. 125, con nota di Maltese, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, e *ivi*, 2008, I, p. 2610, con commento di Cacace, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario "life-sustaining"*.

La legge prevede che la decisione sia rimessa al giudice tutelare qualora "il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie" (art. 3, comma 5, l. n. 219/2017; similmente anche art. 32 CDM).

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (2020) auspica che siffatto ricorso all'autorità giudiziaria sia limitato a *extrema ratio*, utile soltanto dopo avere cercato una mediazione attraverso un'adeguata comunicazione con la famiglia, **tenendo** conto di una documentazione clinica correttamente formata e del **parere** formulato dal Comitato di etica clinica, opportunamente sollecitato.

Crescere un figlio significa, in maniera pressoché inevitabile, influenzarlo quotidianamente quanto a stili di vita, scelte ideologiche, opzioni culturali. Tali condizionamenti, del resto, possono riguardare in maniera più o meno incisiva anche l'ambito sanitario: dalla dieta (si pensi ai casi di cronaca di bambini malnutriti a causa del regime alimentare dei genitori vegani) al luogo e alle modalità del parto, dalle terapie alternative a quelle oncologiche fino alla compassionevole sottoposizione, a fronte di patologie senza speranza, a pseudo cure prive di fondamento scientifico. In questi e in altri casi, l'individuazione e il perseguimento del migliore interesse del minore, nonché il rispetto dello svolgimento della sua personalità, intimamente connessa ai valori e alle decisioni familiari, diviene compito arduo, anche a fronte della esigenza e della difficoltà di rinvenire eventuali strumenti coercitivi idonei. Si pone difatti il problema della definizione di un dispositivo attuativo d'imposizione del trattamento, in caso di resistenza estrema dell'interessato e/o della famiglia dell'interessato, specie laddove il paziente, benché minorenni, sia capace d'intendere e di volere. Si tratta allora del temperamento fra salvaguardia della salute, da una parte, e rispetto della libertà personale e della dignità umana, dall'altra, a fronte di una procedura impositiva che sia al contempo efficace e accettabile alla luce dei valori costituzionalmente tutelati.

Benché il rischio non sia mai eliminabile (l'imprevedibilità è connessa a qualsivoglia atto medico), è pur vero che, se il giudizio accordato dalla scienza è positivo sia per quanto riguarda i benefici che al singolo derivano, sia in termini di benessere per l'intera comunità (è il caso delle vaccinazioni), allora v'è da chiedersi in nome di quale competenza ulteriore e superiore dovrebbe prevalere la valutazione dei genitori, se non adducendo una sorta di diritto di proprietà che non può in alcun modo, invece, prospettarsi.

Pertanto, mentre è inviolabile il rifiuto del trattamento che, per ipotesi, contrasti con le convinzioni religiose, morali o filosofico-esistenziali del malato maggiorenne e capace d'intendere e di volere (e al più la difficoltà sarà di accertare l'autenticità di tale volontà), è escluso, al contrario, che le

decisioni dei genitori possano condizionare e gravemente compromettere i diritti inviolabili del figlio. La libera scelta individuale di privilegiare un diritto costituzionalmente garantito, quale la libertà religiosa o di manifestazione del pensiero, al punto di sacrificarne un altro, che sia finanche la vita stessa, è consentita e tutelata, dunque, solo qualora esista un unico titolare, e capace di decidere, dei beni giuridici interessati e in contraddizione.

Se il genitore è invece *incapace*, la legge provvede a che siano assolti i suoi compiti (art. 30 Cost., 2 comma). Si tratta di una incapacità anche latamente intesa, giustificata da ragioni ambientali, economiche o di salute ovvero proprio da ipotesi di diritti/doveri contrapposti: se assumere un comportamento contrario alle proprie convinzioni personali o cagionare un danno alla salute della prole. Il genitore non gode dunque di un potere incondizionato di disporre della salute del proprio bambino, ma neppure è possibile assolutizzarne gli obblighi, automaticamente mortificando le sue libertà fondamentali: in altri termini, esemplificando, la libertà di professare la propria fede religiosa non cessa in conseguenza del vincolo familiare. La presenza del minore può allora imporre l'intervento statale, ma non fa cessare la garanzia dei diritti fondamentali del rappresentante legale: sarà il giudice a dipanare i nodi di un conflitto, altrimenti irresolubile, fra posizioni soggettive entrambe egualmente tutelate<sup>2</sup> (Corasaniti, 1981; Fiandaca, 1983; Floris, 1984; Furguiele, 1983; Crisafulli, 1982; Vincenzi Amato, 1982; Facci, 2021; Borsellino, 2020; Di Bona, 2008).

Nondimeno, nel caso di atto medico necessario e indifferibile, onde evitare un grave danno al benessere psicofisico del minore, il rifiuto del rappresentante legale è irrilevante. Di conseguenza, grava sul sanitario il dovere d'intervenire, dal momento che gli esercenti la responsabilità genitoriale non godono della disponibilità del corpo del figlio né di una sorta di *jus vitae et necis* su quest'ultimo.

### 23.2. Decisioni sanitarie

La volontà del rappresentante legale in merito al trattamento sanitario sul paziente minore non è, dunque, manifestazione della sua personale libertà di autodeterminarsi, bensì rappresenta esercizio di un diritto-dovere

2. V. Assise Cagliari, 10 marzo 1982, in *Giur. mer.*, 1983, p. 961, e in *Foro it.*, 1983, II, c. 27, con nota di Fiandaca, *Diritto alla libertà religiosa e responsabilità penale per omissio impedimento dell'evento*; Assise App. Cagliari, 13 dicembre 1982, in *Giur. mer.*, 1983, p. 961; Cass. pen., 13 dicembre 1983, in *Giur. mer.*, 1984, p. 351, con nota di Floris, *Libertà di coscienza, doveri dei genitori, diritti del minore*, e Assise App. Roma, 13 giugno 1986, in *Giur. mer.*, 1986, p. 606.

che trova nell'interesse del figlio la sua funzione e il suo limite. La scelta riguardante il minore deve perciò perseguire il suo *best interest*, il più possibile oggettivo, e non conformarsi a una nozione ideale di salute e di benessere propria del genitore o del tutore.

Nel caso di bambino molto piccolo, le decisioni adottate dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore si sottraggono altresì all'indicazione legislativa di tener conto "della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità" (art. 3, comma 2, l. n. 219/2017). Per il medesimo motivo, diviene in questa ipotesi impossibile configurare e rispettare un diritto della persona minore d'età alla "valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione" e perciò di "ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà" (art. 3, comma 1, l. n. 219/2017). Lo stesso Codice di Deontologia Medica all'art. 33 prevede che il sanitario garantisca "al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostici-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale" (Santosuoso, Turri, 2000).

Affinché possa rappresentare autentica espressione dell'autodeterminazione e della scelta del singolo, il consenso informato al trattamento sanitario dev'essere infatti sempre preceduto da un'ideale informazione, intelligibile e leale, espressa con un linguaggio chiaro e piano, in ogni caso adeguato al livello intellettuale e culturale del malato.

Se il paziente è incapace d'agire, però, la ricerca della sua comprensione e partecipazione non è prodromica alla manifestazione di una volontà giuridicamente rilevante, bensì funzionale al riconoscimento e al rispetto della dignità dell'ammalato, più che strumentale all'esercizio della sua libertà personale e di autodeterminarsi. In una prospettiva simile, finanche il trattamento o l'accertamento sanitario obbligatorio sul paziente adulto e capace deve essere accompagnato "da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato" (art. 33, l. n. 833/1978).

Pertanto la volontà del minore al più concorre, se possibile, alla formazione della decisione che il rappresentante legale ha comunque la responsabilità di assumere. Il legislatore italiano non individua dunque, contrariamente a quanto avvenuto in altri ordinamenti<sup>3</sup> (Cacace, 2017, 2011; Lenti,

3. In particolare, cfr., nel Regno Unito, il *Family Reform Act* (1969) e, in Spagna, la legge del 14 novembre 2002, n. 41, *básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*: funditus.

2011; Osellini, 2009; Dell'Utri, 2008; Benzoni, 2010; Piccinni, 2007), una soglia d'età inferiore ai diciott'anni e conserva l'allineamento fra capacità in ambito di scelte sanitarie e capacità d'ordine negoziale.

Allorché invece non sia possibile considerare, nell'adozione della decisione necessaria, la volontà e i desideri del paziente, ancorché minore, una valutazione di natura oggettiva è l'unica configurabile, certo tenendo però conto dell'universo valoriale espresso dalla famiglia di riferimento.

Siffatte scelte risultano particolarmente problematiche in assenza di dati diagnostici, prognostici e terapeutici scientificamente evidenti e comunque ritenuti sufficienti a garantire scelte morali minimamente condivisibili, nonché a delineare obblighi morali e giuridici di trattamento e di non trattamento.

Il primo criterio di orientamento morale e giuridico è infatti l'informazione medica: per decidere se iniziare le cure o astenersi, se continuarle o sospenderle, è necessaria, prima ancora di un'etica, una corretta conoscenza della diagnosi, della prognosi e delle possibilità e alternative terapeutiche. Tuttavia, se la prognosi di un paziente è difficilmente prevedibile o addirittura la sua diagnosi non è certa, le scelte di proseguimento e di fine vita, già di per sé controverse, diventano oggetto di forti perplessità anche tra persone che condividono gli stessi valori.

Nelle terapie intensive neonatali, per esempio, riguardo a bambini nati con età gestazionali estremamente basse, non è possibile prevedere se il neonato sopravviverà e in quali condizioni di salute: si può rischiare di lasciar morire un neonato che, se trattato, sarebbe sopravvissuto con una buona qualità della vita; oppure di differire soltanto il momento della morte o di causarne la sopravvivenza con terribili disabilità<sup>4</sup> (Di Canio, 2011).

In tutti questi casi, le decisioni sanitarie di trattamento o di desistenza sono inficcate dunque da un elevato grado di aleatorietà circa l'esito di

4. Cfr. al riguardo le Raccomandazioni del Consiglio Superiore della Sanità, *Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse* (22-25 settimane), 4 marzo 2008, in [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_765\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_765_allegato.pdf), precedute dalle indicazioni della c.d. Carta di Firenze, 2006; nonché il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica *I grandi prematuri. Note bioetiche*, 29 febbraio 2008, in [https://bioetica.governo.it/media/3122/p80\\_2008\\_grandi\\_prematuri\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3122/p80_2008_grandi_prematuri_it.pdf), secondo il quale, in particolare: "Un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non può mai essere definito futile, per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la sua vita, anche se qualificabile da alcuni come 'di qualità bassa'. (...) esistono di certo trattamenti che avendo fin dall'inizio o venendo successivamente ad assumere un carattere particolarmente sproporzionato e gravoso possono e devono essere qualificati come accanimento e che, in quanto tali, possono e devono essere sospesi; ma non va mai confusa la gravosità della vita con la gravosità del trattamento. Mentre un trattamento gravoso e sproporzionato deve sempre essere evitato, in caso di assenza di vantaggi clinici migliorativi, non è lecito né eticamente né giuridicamente non iniziare o interrompere un trattamento non gravoso per evitare la gravosità di una vita con handicap" (p. 10).

tali scelte e la qualità della vita futura che per quella persona ci si può attendere.

Il configurarsi o meno di un'ostinazione terapeutica sottende un giudizio di sproporzione fra i mezzi adoperati e il risultato conseguito, ove nell'ambito di tale bilanciamento, la vita in sé e per sé considerata potrebbe non costituire un bene sufficiente né un valore assoluto.

Siffatto giudizio di proporzionalità dovrebbe peraltro non soltanto contemplare le terapie somministrate al neonato, ma altresì considerare l'intera esperienza dell'ospedalizzazione in terapia intensiva, essa stessa in grado di provocare sia patimenti nell'immediato sia danni al futuro sviluppo neuromentale del bambino. Ciò tanto più laddove si consideri che l'avanzamento tecnologico consente la sopravvivenza di neonati sempre più prematuri, sui quali le conseguenze pregiudizievoli nel lungo periodo di tale esperienza presentano una incidenza che senz'altro aumenta esponenzialmente.

Alla complessità della decisione si aggiunge la difficoltà di individuare il garante del miglior interesse del minore e di allocare la responsabilità della scelta, a fronte della insufficienza dei dati prognostici a disposizione e della necessità di agire sovente nell'ambito di situazioni emergenziali.

Nell'ordinamento italiano, la stessa disciplina sull'interruzione volontaria della gravidanza, là dove consente l'intervento abortivo, non ritiene sufficiente l'accertamento di una rilevante anomalia o malformazione del nascituro, se non associato al "grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna" così determinato (art. 6, l. n. 194/1978). Inoltre, alla luce della illegittimità di un aborto eugenetico, allorché sia possibile prospettare una "vita autonoma del feto", benché malformato, l'interruzione della gravidanza è consentita soltanto nel caso di "grave pericolo per la vita della donna" cagionato dalla gravidanza o dal parto e "il medico che esegue l'intervento deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto" (art. 7 l. n. 194/1978).

Per altro verso, le decisioni che nel corso della gravidanza possono presentare ripercussioni anche sull'integrità psicofisica del nascituro sono interamente demandate alla gestante nell'esercizio della sua libertà di autodeterminarsi. L'evento della nascita, con l'acquisto della capacità giuridica, segna dunque il momento a partire dal quale il migliore interesse del minore prescinde dalle scelte meramente discrezionali dei suoi genitori e, in particolare, della madre. Nel corso della gestazione, infatti, il riconoscimento di una soggettività "attenuata" (Foglia, 2017) in capo al nascituro non è sufficiente a limitare l'autodeterminazione femminile in ordine a comportamenti più o meno direttamente incidenti sulla salute anche del figlio, con riguardo, in particolare, alla libera scelta della donna in ordine

alla sottoposizione o meno a trattamenti di natura sanitaria, ma altresì in relazione a condotte attinenti all'assunzione più in generale di condotte dannose allo sviluppo dell'embrione o del feto. Eccezion fatta per il ricorso all'interruzione volontaria della gravidanza, dunque, ove il bilanciamento fra il bene della vita del nascituro e la vita e/o la salute della gestante è variamente declinato in relazione all'età gestazionale e alla sussistenza dei requisiti normativamente indicati, in tutte le altre ipotesi l'appartenenza del figlio al corpo della madre induce l'ordinamento ad astenersi dal disciplinare o sanzionare condotte di quest'ultima attive o passive e suscettibili, in via più o meno diretta e immediata, di cagionare un pregiudizio al bambino. Al riguardo, gli esempi possono spaziare dalle scelte in ordine al regime alimentare all'assunzione di sostanze stupefacenti e all'abuso di alcol, ma anche attenere a uno stile di vita semplicemente inadeguato per una donna incinta ovvero all'assunzione di comportamenti decisamente sconsigliati.

Nel caso di neonato anencefalico, invece, il problema si pone riguardo all'impossibilità di dichiarare la morte cerebrale al fine di prelevare gli organi in condizioni di compenso emodinamico. In particolare, la comunità scientifica si è altresì interrogata sulla liceità, in questi casi, dell'impiego di presidi di terapia intensiva al fine di sostenere le funzioni vitali del donatore, nonché sull'esito paradossale di consentire da un lato l'interruzione volontaria di gravidanza del nascituro affetto da tale patologia, negando al contempo, dall'altro lato, il prelievo degli organi una volta nato.

Nel 1995 il *Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association* ha pubblicato sul *Journal of the American Medical Association* un parere che suggerisce di permettere il prelievo degli organi dei neonati anencefalici prima della loro morte, nel rispetto di una procedura che assicuri un'accurata diagnosi e la volontà concorde dei genitori. Tale posizione si giustificava non tanto sulla base di parametri medici, ma partendo dal presupposto che i pazienti anencefalici non hanno interesse a essere protetti.

Il parere riteneva dunque eticamente accettabile e intrinsecamente morale il prelievo d'organi prima della morte dei neonati anencefalici, perché comunque destinati a una morte certa e imminente e perché privi di qualsiasi grado di coscienza, di capacità di avere o provare pensieri, sentimenti, desideri, emozioni, interazioni, dolore, memoria o sofferenze. In questa prospettiva, il prelievo degli organi di questi bambini risponderebbe a un vero e proprio imperativo morale, davanti alle condizioni di scarsità d'organi e alla possibilità di salvare vite di ammalati nella più tenera età.

La giustificazione etico-medica per il prelievo precoce degli organi degli anencefalici, quindi, non sfociava propriamente nella questione giuri-

dica della morte, bensì nello *status* giuridico di persona degli anencefalici, ritenuti privi di interessi degni di essere tutelati perché senza coscienza. Per questi motivi, l'ordinamento veniva letteralmente esonerato dal proteggerli.

L'anno seguente il parere è stato però ritirato per poter valutare ulteriori evidenze scientifiche emergenti attraverso studi più approfonditi, a seguito dei dubbi emersi in merito alla diagnosi stessa di anencefalia e in ragione di una certa insicurezza circa lo stato di assoluta incoscienza di questi neonati.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica osserva di contro che “le argomentazioni del *Council on Ethical and Judicial Affairs* della *American Medical Association* appaiono come il tentativo – non accettabile – di giustificare la dichiarazione di morte per persone ancora viventi al fine di favorire il prelievo e il successivo trapianto. L'anencefalico è una persona vivente e la ridotta aspettativa di vita non limita i suoi diritti e la sua dignità. La soppressione di un essere vivente non è giustificabile anche se proposta per salvare altri esseri da una morte sicura. (...) La morte è un processo a sé stante e non può esistere una morte per il trapianto e una morte in sé. La definizione della morte non può essere qualsiasi cosa noi vogliamo che essa sia, ma esiste indipendentemente dai nostri scopi. La morte non può essere definita in senso utilitaristico, in modo da rendere massimo il bene che da essa potrebbe eventualmente derivare a favore di altre persone” (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1996; Giordano, 2018; Vecchio, 2016; Gennari, 2008; Bailo *et al.*, 2005; Bilotta, Cendon, 2003; Bailo *et al.*, 2002; Liuzzi, 2005; Perico, 1992).

La diversa posizione bioetica maturata in Italia è dunque chiaramente rappresentativa di un orientamento che valorizza la vita umana a prescindere dai suoi contenuti e dalle sue caratteristiche, altresì negando una concezione utilitaristica della vita medesima e finanche della morte al fine di perseguire e realizzare obiettivi ulteriori, benché in ipotesi commendevoli.

### 23.3. La cura del fine vita

Il progresso medico e tecnologico ha al contempo ridotto la mortalità e determinato un incremento dei bambini malati cronici e inguaribili. L'individuazione dell'accanimento clinico risulta particolarmente complessa nel caso dei bambini piccoli, che non possono esprimersi in modo autonomo né sono in grado di comunicare compiutamente la loro percezione soggettiva del dolore e della sofferenza (Comitato Nazionale per la Bioetica, 1996). L'assenza di autonomia decisionale e la difficoltà di un giudizio oggettivo di sproporzione non possono condurre al paradosso di un aggravio di sofferenza proprio a carico del più debole fra i soggetti deboli: il bambino che sta morendo. Queste situazioni diventano ancora più problematiche quando si tratta di piccoli pazienti con diagnosi e prognosi sicuramente infauste, con aspettativa di vita limitata e che richiedono altresì trattamenti gravosi.

Per quanto riguarda i bambini piccoli, va riconosciuto che nella prassi l'accanimento clinico è spesso praticato perché, quasi istintivamente, anche su richiesta dei genitori, il personale sanitario è portato a fare tutto il possibile, senza lasciare nulla di intentato, per preservare la loro vita, senza considerare gli effetti negativi che ciò può avere sull'esistenza del paziente in termini di risultati e di ulteriori sofferenze.

Altre volte, invece, l'accanimento clinico viene praticato in modo consapevole, come difesa da possibili accuse di omissione di soccorso o di interruzione attiva delle cure o dei trattamenti di sostegno. Pertanto, queste pratiche cliniche sono prestate principalmente non per assicurare la salute e il bene del paziente, ma come forma di tutela e di garanzia rispetto a eventuali responsabilità medico-legali relative all'attività svolta.

Le modalità di attuazione dell'accanimento clinico sono svariate e a volte possono essere anche poco invasive. Tuttavia, nella maggior parte dei casi l'accanimento clinico è dato dall'uso di tecnologie, anche molto sofisticate. Per questo, sempre più di frequente, al sintagma “accanimento clinico” si associa quello di “accanimento tecnologico”. L'accanimento clinico può sfociare inoltre in un “accanimento sperimentale”, quando la sperimentazione non è scientificamente ed eticamente giustificata da adeguate e razionali ipotesi di ricerca, portate preventivamente all'attenzione della comunità scientifica e da questa riconosciute come legittime e valutate da comitati etici indipendenti.

È necessario dunque identificare l'accanimento attraverso dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi, garantendo la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa delle cure tra l'équipe medica e i genitori nel superiore interesse del bambino. Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza (per quanto sia possibile misurarli), e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva.

Questo scenario impone pertanto “un profondo ripensamento della modalità di erogare assistenza sia a livello culturale che organizzativo nell'ottica di riaffermare degli obiettivi di cura diversi, focalizzati sul consentire



il 'massimo di salute' e di 'qualità della vita' possibili, pur nella malattia e nella sofferenza" (Jankovic *et al.*, 2019). In questo contesto la disponibilità del trattamento non equivale automaticamente al suo utilizzo.

Il caso di Charlie Gard<sup>5</sup> (Rigoli, 2017; Colombo, 2017; Testa, 2017; Cacace, 2018) o di Alfie Evans<sup>6</sup>, con le rispettive decisioni giudiziali di interruzione delle terapie di sostegno vitale, sono l'esempio di una incapacità emotiva dei genitori di comprendere il dato medico e la sua evidenza, da una parte, e di come la logica del *try anything* possa non essere conforme al migliore interesse del paziente. Peraltro, il giudice inglese decide qui non sulla scorta del *best interest of the child*, bensì secondo il criterio del *significant harm*: non soltanto la prosecuzione del trattamento è priva di beneficio alcuno, ma non si può escludere che il prolungamento artificiale della vita del bambino non sia fonte di sofferenza per il paziente stesso (Cipani, 2021; Di Landro, 2020; Bellieni, 2018; Violini, 2017; Mariotti, 2017; Falletti, 2017).

La resa terapeutica non riguarda mai il controllo della sofferenza. Nell'ipotesi in cui il medico proponga per il bambino terminale una sedazione palliativa profonda e continua, i due parametri decisionali fondamentali sono il rispetto della dignità fino al decesso e la possibilità di garantire un residuo di vita senza sofferenza (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2016). A fronte di disaccordo fra medici e genitori, prima di richiedere l'intervento dell'autorità giudiziaria, può essere utile richiedere il parere del Comitato Etico pediatrico.

L'art. 3, comma 5, della l. n. 219/2017 disciplina l'ipotesi del rifiuto opposto dal rappresentante legale, ma la previsione può estendersi anche alla pretesa di un trattamento ritenuto dal sanitario inappropriato e inutile. In quest'ultimo caso, l'operato professionale non può essere forzato contro le norme di una buona pratica clinica e legittimamente il medico rifiuta di ottemperare alla richiesta di attuazione ed è suo dovere rifiutare di eseguire il trattamento richiesto.

La pretesa non può costringere il medico a operare in contraddizione con gli *standard* di diligenza professionale, che riguardano anche e soprattutto l'ipotesi dell'accanimento clinico e sperimentale. Il limite ultimo imposto alla libertà del paziente o al potere del rappresentante legale di

5. In particolare, v. UK Supreme Court, *In the case of Charlie Gard*, 19.6.2017 e Corte eur. dir. uomo, 28 giugno 2017, ric. 39793/17. Cfr. altresì [2017] EWHC 972 (Fam); [2017] EWCA Civ 410; [2017] EWHC 1909 (Fam), consultabili agli indirizzi [www.supremecourt.uk](http://www.supremecourt.uk); [www.judiciary.gov.uk](http://www.judiciary.gov.uk); [www.gosh.nhs.uk](http://www.gosh.nhs.uk).

6. Cfr., fra le numerose decisioni, [2018] EWCA Civ 805; [2018] EWHC 308 (Fam); [2018] EWCA Civ 550; UK Supreme Court, *In the matter of Alfie Evans* no. 2, 20.4.2018; [2018] EWHC 953 (Fam), consultabili all'indirizzo [www.supremecourt.uk](http://www.supremecourt.uk).

decidere sulla proporzionalità della cura attiene dunque a una *pretesa di trattamento* irragionevole in termini di beneficiabilità dell'azione sanitaria e di allocazione di risorse economiche comunque limitate. Si tratta anche del problema, allora, di garantire, da parte della sanità pubblica, la migliore allocazione delle scarse e limitate risorse disponibili per l'effettuazione di terapie dall'efficacia scientifica provata.

Il paziente, o il suo rappresentante legale, non può infatti fare richieste improprie, "non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. A fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali" (art. 1, comma 6, l. n. 219/2017).

Di conseguenza, il rispetto della volontà dell'ammalato o del suo rappresentante legale non può tramutarsi in mero e sistematico asservimento del medico.

Così, al medico non è consentita l'esecuzione di operazioni dai rischi oltremodo elevati, con il mero pretesto che il paziente è stato, in proposito, esaurientemente informato. Di conseguenza, il sanitario deve non solo necessariamente rispettare la volontà espressa (ovvero desistere dal trattamento rifiutato), ma altresì compiutamente informare il malato degli effetti derivanti da tali *desiderata*, nonché, infine, *astenersi* dalla prestazione delle cure richieste o prescelte dall'interessato, nell'ipotesi di sproporzione fra rischi e benefici attesi. Si tratta, in definitiva, del dovere d'agire sempre e comunque *legibus artis*: se, però, la volontà dell'ammalato non lo consente, allora l'alleanza terapeutica è spezzata. Ricorre, altrimenti, una condotta illecita, sia nell'ipotesi di violazione del dissenso opposto sia laddove il sanitario agisca sì, ma conformemente alle richieste del paziente e contrariamente ai dettami della scienza medica, non sussistendo una causa di esonero da responsabilità derivante dall'insistenza del paziente rispetto a cure dal medico reputate inutili, inadeguate, dannose.

Viceversa, il rischio è che, dopo l'era del paternalismo, quella dell'autonomia e quella della burocrazia parsimoniosa, il rapporto medico-paziente viva la stagione della c.d. Medicina Pretensiva e dei desideri, in ossequio alla quale il professionista è il nuovo soggetto passivo dell'obbligazione di praticare i trattamenti richiesti dal malato, ancorché privi di alcuna efficacia terapeutica e financo pericolosi, purché rispondenti a una concezione esasperatamente soggettiva del diritto alla salute. Secondo il protocollo della disperazione, il medico esegue non il trattamento che ritiene più indicato sulla base delle sue conoscenze professionali, ma quello che il malato o i genitori dell'ammalato pensano lo faccia stare meglio o che faccia stare meglio i genitori medesimi.

Dall'altra parte, il genitore, eventualmente poco persuaso della valutazione svolta dai sanitari ha, non solo il diritto, ma persino il dovere, nella sua veste di garante del soggetto debole, di rivolgersi al giudice. La scelta normativa, dunque, predilige la tutela giurisdizionale alla decisione collegiale di un Comitato Etico composto da sanitari e non solo, auspicabilmente libero da vincoli gerarchici diretti con la struttura ospedaliera coinvolta.

L'intervento giudiziale è allora previsto e imposto laddove i due garanti, il medico e il rappresentante, non convergano sulla medesima decisione o quando la volontà del "grande minore" contrasti con quella del medico o dei genitori. Il concreto accertamento della maturità e dell'intelligenza sufficienti a comprendere la natura e le implicazioni della cura proposta sarà dunque operato in funzione dell'importanza e della rilevanza del trattamento, con valutazioni differenti, per esempio, a seconda che si tratti della prestazione di un consenso o dell'opposizione di un dissenso (Albano, 2022; Caterina, 2021; Foglia, 2021; Mammana, 2021; Salvatore, 2020; Ferrero, 2020; Patti, 2020; Irti, 2019; Di Costanzo, 2019; Palazzani, 2019; Senigaglia, 2018; Thiene, 2017; Cammarano *et al.*, 2013; Brignone, 2009).

### Bibliografia

- Aa.Vv. (2018), "La nuova legge n. 219/2017", *Rivista di Biodiritto*, 1.
- Albano S. (2022), "Vaccino anti Covid-19: contrasto tra genitori e volontà del figlio adolescente", *Diritto di famiglia e delle persone*, 184.
- Bailo R., Bilotta F., Cecchi P., Cendon P. (2002), "Prima della morte i diritti civili dei malati terminali (pt. II)", *Politica del diritto*, 599.
- Bailo R., Cecchi P., Cendon P. (2005), "Il neonato anencefalico", *Minorigiustizia*, 110.
- Bellieni C. (2018), "Sospensione delle cure in pediatria: il *pain principle*, una scelta rispettosa della vita e della sofferenza", *Medicina e Morale*, 407.
- Benzoni S. (2010), *Prima dei 18 anni: l'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, FrancoAngeli, Milano.
- Bilotta F., Cendon P. (2003), "Malattia terminale e minore età", *La nuova giurisprudenza civile commentata*, II, 467.
- Borsellino P. (2016), "La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure", *Rivista di Biodiritto*, 11.
- Borsellino P. (2020), "Brevi note su rifiuto di trasfusioni ematiche e responsabilità genitoriale. Quando il provvedimento restrittivo del Tribunale non trova giustificazione", *Quaderni di diritto e politica ecclesiastica*, 1009.
- Brignone C. (2009), "Orientamenti giurisprudenziali recenti e prospettive future in tema di rifiuto di cure", *Rivista penale*, 921.
- Cacace S. (2008), "Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario 'life-sustaining'", *Il Foro italiano*, I, c. 2610.

- Cacace S. (2011), "Autodeterminazione dei minori e trattamenti sanitari. Il caso del rifiuto alle cure per motivi religiosi", in Amram D., D'Angelo A. (a cura di), *La famiglia e il diritto fra diversità nazionali e iniziative dell'Unione Europea*, Cedam, Padova.
- Cacace S. (2016), "Le diverse facce della genitorialità e un unico interesse, quello del minore. Così vicini a un cortocircuito giuridico", *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 913.
- Cacace S. (2017), *Autodeterminazione in Salute*, Giappichelli, Torino.
- Cacace S. (2018), "Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i no-vax. Scienza, diritto, diritti e libertà", *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 53.
- Cacace S. (2019), "Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza", in Foglia M. (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pacini, Pisa.
- Cacace S., Conti A., Delbon P. (2019), *La Volontà e la Scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, Giappichelli, Torino.
- Cammarano A., Marella M., Rosati G.L. (2013), "Aspetti giuridici e medico-legali sulla tutela della salute del minore", in Zacchia, vol. XXXI, 4(1), 33-43.
- Caterina R. (2021), "I minori e il corpo", *Rivista Giurisprudenza italiana*, 1510.
- Ceccarelli E., Pulitanò D. (2008), "Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona", *Responsabilità civile e previdenza*, 330.
- Cipani E. (2021), "Interruzione del trattamento vitale e miglior interesse del minore: il caso Parfitt v. Regno Unito", *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 1145.
- Colombo R. (2017), *Perché negare ai genitori la terapia compassionevole?* [www.ilsussidiario.net/news/cronaca/2017/7/1/charlie-gard-perche-negare-ai-genitori-la-terapia-compassionevole/771774](http://www.ilsussidiario.net/news/cronaca/2017/7/1/charlie-gard-perche-negare-ai-genitori-la-terapia-compassionevole/771774)
- Comitato Nazionale per la Bioetica (1996), *Il neonato anencefalico e la donazione di organi*. [https://bioetica.governo.it/media/1903/p23\\_1996\\_neonato-anencefalico\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1903/p23_1996_neonato-anencefalico_it.pdf)
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2008), *I grandi prematuri. Note bioetiche*. [https://bioetica.governo.it/media/3122/p80\\_2008\\_grandi\\_prematuri\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3122/p80_2008_grandi_prematuri_it.pdf)
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2016), *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*. [http://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2020), *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*. <https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>
- Consiglio Superiore della Sanità (2008), *Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane)*. [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_765\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_765_allegato.pdf)
- Conti R. (2018), "La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?", *Consulta Online*, 221.

- Corasaniti G. (1981), "Trasfusioni di sangue sul minore, diniego per motivi religiosi del consenso dei genitori e intervento del giudice", *Giustizia Civile*, 3099.
- Crisafulli V. (1982), "In tema di emotrasfusioni obbligatorie", *Rivista di Diritto Societario*, 557.
- De Filippis B. (2018), *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Cedam, Padova.
- Dell'Utri M. (2008), "Il minore tra 'democrazia familiare' e capacità di agire", *Rivista Giurisprudenza italiana*, 1564.
- Di Bona L. (2008), "Riflessioni in tema di rifiuto delle trasfusioni di sangue", *Rassegna di diritto civile*, 658.
- Di Canio R. (2011), *La disperata ricerca della certezza. Criteri etici di orientamento nelle terapie intensive neonatali*, FrancoAngeli, Milano.
- Di Costanzo C. (2019), "La tutela del diritto alla salute del minore. Riflessioni a margine della legge n. 219/2017", *Rivista di Biodiritto*, 299.
- Di Landro A.C. (2020), "Best interest of the child e tutela dei minori nel dialogo tra legislazione e giurisprudenza", *Le nuove leggi civili commentate*, 451.
- Facci G. (2021), "La Cassazione, il sanitario e il rifiuto delle trasfusioni di sangue del Testimone di Geova: nihil sub sole novum... o quasi", *Responsabilità civile e previdenza*, 1547.
- Falletti E. (2017), "Il best interest of the child tra fine vita e sperimentazione medica", *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 1354.
- Ferrero A. (2020), "Autodeterminazione dei minorenni. I minori come soggetti capaci in ambito sanitario", *Diritto di famiglia e delle persone*, 1792.
- Fiandaca G. (1983), "Diritto alla libertà religiosa e responsabilità penale per omesso impedimento dell'evento", *Il Foro Italiano*, II, c. 27.
- Floris P. (1984), "Libertà di coscienza, doveri dei genitori, diritti del minore", in *Giurisprudenza di merito*, 351.
- Foglia M. (2017), "Nascita indesiderata e danno al nascituro. Parte prima", *La nuova giurisprudenza civile commentata*, II, 283.
- Foglia M. (2018), *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Giappichelli, Torino.
- Foglia M. (2021), "Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute", *Rivista di Biodiritto*, 39.
- Furguele G. (1983), "Diritto del minore al trattamento medicosanitario, libertà religiosa del genitore, intervento e tutela statutale", *Rivista Giurisprudenza italiana*, 349.
- Gennari G. (2008), "La Suprema Corte scopre il substituted judgement", *Responsabilità civile e previdenza*, 1119.
- Gennari G. (2008), "Soggetto di diritto e soggetto umano: la condizione giuridica negli stati 'intermedi'", *Diritto di famiglia e delle persone*, 943.
- Giordano A. (2018), "Questioni controverse su inizio e fine vita", *Diritto di famiglia e delle persone*, 1081.
- Gorgoni M. (2008), "La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico", *Famiglia, persone e successioni*, 520.

- Jadecola G. (2008), "La Cassazione civile si pronuncia sul caso 'Englaro': la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico", *Rivista italiana di medicina legale*, 607.
- Irti C. (2019), "Persona minore di età e libertà di autodeterminazione", *Giustizia Civile*, 617.
- Jankovic M., De Zen L., Pellegatta F., Lazzarin P., Bertolotti M., Manfredini L., Aprea A., Memo L., Del Vecchio A., Agostiniani R., Benini F. (2019), "A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy", *Italian Journal of Pediatrics*, 45(1), 89.
- Lenti L. (2011), "Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni", in Rodotà S., Zati P., *Trattato di biodiritto*.
- Lenzi D. (2016), "Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare", *Rivista di Biodiritto*, 3.
- Liuzzi A. (2005), "Consenso del minore e trapianto dei suoi organi", *Minorigiustizia*, 161.
- Mainardi M. (2018), *Testamento biologico e consenso informato*. Legge 22 dicembre 2017, n. 219, Torino.
- Maltese D. (2008), "Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza", *Foro italiano*, I, c. 125.
- Mammana A.I. (2021), "La prestazione del consenso c.d. 'informato' ai trattamenti sanitari. Cenni alle categorie sensibili", *Sanità pubblica e privata*, 41.
- Mancini E. (2016), "Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento", *Rivista di Biodiritto*, 13.
- Mariotti M. (2017), "L'interruzione dei trattamenti vitali per il minorenne: il caso di Charlie Gard", *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 1546.
- Nocelli M., *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, e Id., *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali. Contributi pubblicati sul sito di Giustizia amministrativa*, 15 marzo 2018 e 20 febbraio 2018.
- Osellini A. (2009), "Il consenso del minorenne all'atto medico: una breve ricognizione dei problemi di fondo", *Minorigiustizia*, 137.
- Palazzani L. (2019), "Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici", *Archivio Giuridico "Filippo Serafini"*, 789.
- Palmerini E. (2008), "Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche", *Rivista di diritto civile*, 363.
- Patti A. (2020), "Recenti orientamenti in tema di consenso informato: il ruolo dei legali rappresentanti e il consenso prestato per altri", *Rivista italiana di medicina legale*, 1706.
- Perico G. (1992), "Neonati 'anencefalici' e trapianto di organi", *Aggiornamenti sociali*, 509.
- Piccini M. (2007), *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, Padova.
- Rigoli A. (2017), Un medico cattolico: "Trovare nuove risposte a domande inedite". [www.vita.it/it/article/2017/07/01/un-medico-cattolico-trovare-nuove-risposte-a-domande-inedite/143879](http://www.vita.it/it/article/2017/07/01/un-medico-cattolico-trovare-nuove-risposte-a-domande-inedite/143879)

- Salvatore B. (2020), "Il minore e la persona incapace nella l. n. 219/2017: la rilevanza della volontà del soggetto vulnerabile nelle scelte sanitarie", *Jus civile*, 1494.
- Santosuosso A., Turri G.C. (2000), "Minorenni e 'autodeterminazione in senso debole' (sintesi di un dibattito)", *Questione Giustizia*, 1118.
- Sartea G., La Monaca C. (2008), "Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti", *Rivista italiana di medicina legale*, 583.
- Senigaglia R. (2018), "'Consenso libero e informato' del minore tra capacità e identità", *Rassegna di diritto civile*, 1318.
- Testa G. (2017), *Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata*. [www.questionegiustizia.it/articolo/sul-riconoscimento-di-un-diritto-a-morire-in-maniera-degna-e-libera\\_08-11-2017.php](http://www.questionegiustizia.it/articolo/sul-riconoscimento-di-un-diritto-a-morire-in-maniera-degna-e-libera_08-11-2017.php)
- Thiene A. (2017), "Riservatezza e autodeterminazione del minore nelle scelte esistenziali", *Diritto di famiglia e delle persone*, 172.
- Triberti C., Castellani M. (2018), *Libera scelta sul fine vita. Il testamento biologico*. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, Firenze.
- Vecchio D. (2016), "Virus Zika. Brasile, tra emergenza sanitaria e delitto di procurato aborto", *Osservatorio Costituzionale*, 2.
- Vencharutti A. (2008), "Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità", *La nuova giurisprudenza civile commentata*, I, 100.
- Vincenzi Amato D. (1982), "Tutela della salute e libertà individuale", *Rivista di Diritto e Giustizia Costituzionale*, 2462.
- Violini L. (2017), "Sul caso di Charlie Gard e sul compito arduo del giudice", *Quaderni costituzionali*, 944.
- Zatti P. (2017), "Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?", *Rivista di Biodiritto*, 185.