

IL CONSENSO DEL BAMBINO

'Sebbene io abbia detto... che tutti gli uomini sono per natura uguali, non si può supporre che io intenda ogni sorta di uguaglianza: l'età o la virtù possono conferire a un uomo una giusta preminenza... Riconosco che i figli non nascono in questo perfetto stato di uguaglianza, sebbene nascano per esso. I loro genitori hanno su di loro una specie di governo e giurisdizione, quando essi vengono al mondo e per qualche tempo dopo, ma soltanto temporanea. Le obbligazioni di questa disposizione sono come le fasce in cui sono involti e da cui sono soggetti nella debolezza della loro infanzia: l'età e la ragione, quando si sviluppano, le slegano, fino a che cadono del tutto e lasciano l'uomo alla sua propria libera disposizione'
John Locke ¹

'Dovete coinvolgere i bambini ed i giovani, al massimo possibile, nelle decisioni in merito alle loro cure, anche quando sono incapaci di prendere decisioni da soli.' ²

Quando ci si interfaccia con un adulto si presume che egli sia competente ed in grado di esprimere proprie opinioni e di fare proprie scelte. Rendersi conto che un adulto non è competente è abbastanza semplice e sono sufficienti due o tre risposte fuori di luogo o più o meno irragionevoli perché si inneschi spontaneamente il dubbio sulla capacità di intendere e di volere di chi si ha di fronte.

Quando un adulto ha a che fare, invece, con un bambino, egli presume che il piccolo sia incompetente, non in grado di prendere decisioni in autonomia. Questo indubbiamente costituisce un svantaggio per il bambino sia perché è lui a dover dare prova della propria competenza sia perché può essere molto difficile far cambiare opinione all'adulto più forte e pieno di potere (e arroganza) di lui.

La posizione di Piaget, filosofo, pedagogista e psicologo dello scorso secolo (1896-1980) ha certamente contribuito in modo determinante alle attuali posizioni sulla competenza dei bambini. Piaget, a seguito dei suoi esperimenti sulla loro percezione della prospettiva geometrica, sosteneva che i bambini fossero egocentrici ed incapaci di distinguere loro stessi da altri. Le sue ricerche furono superate da altre che dimostrarono come bambini di 3 anni possano risolvere difficili puzzle geometrici e, ben lontani da essere incoscienti del punto di vista degli altri, siano capaci anche di ingraziarsi gli adulti offrendo le risposte che presumono loro vogliano.

Altri autori contrastarono la visione di Piaget. Ad esempio Donaldson: *'i bambini non sono così egocentrici ad ogni età del loro sviluppo come Piaget ha sostenuto o così limitati nella capacità di ragionare deduttivamente...per lo meno dall'età di 4 anni, possiamo sostenere che il supposto gap tra adulti e bambini sia molto meno ampio di quello che molta gente ritiene sia'*.

Con altri autori si può, ironicamente, affermare che Piaget appare meno capace di percepire il punto di vista dei bambini di quanto i bambini non riescano a percepire il suo.³

Le relazioni interpersonali sono molto importanti per tutti i bambini e fortemente intrise, molto più che per gli adulti, di sensorialità, oltre che di cognizione e coscienza. Anche i lattanti sono già nello spettro della consapevolezza iniziando a discriminare, distinguere e ad investire di significati le esperienze, le interazioni, i comportamenti ed i toni dell'umore delle altre persone.

¹ Locke J. *Due trattati sul governo col patriarca di Robert Filmer* (1690) Ed UTET Torino 1949 p. 275-276.

² GMC 0-18 Years: *Guidance for all Doctors*. 2007 paragraph 23.

³Alderson P. *Competent children? Minors' consent to health care treatment and research*. Soc Sci Med 2007; 65: p. 2272-2283.

Nonostante la comune esperienza e la mole di ricerche, i bioeticisti continuano ad ignorare decenni di nuovi studi sulle competenze dei bambini piccoli e, in risonanza con gli esperimenti di Piaget, altri autori come Buchanan e Brock (1989) asseriscono che i bambini più piccoli non possono apprezzare posizioni personali differenti. Queste capacità, secondo loro, compaiono tra gli 8 e gli 11 anni e possono essere sviluppate abbastanza bene tra i 12 ed i 14. Il lento sviluppo corporeo dei bambini è preso come esempio per dimostrare una crescita morale, emozionale e psicologica altrettanto lenta, quasi questi due aspetti debbano necessariamente evolvere insieme e, insieme, raggiungere le medesime tappe.

E quando ci si trova dinanzi a bambini estremamente precoci, in alcune tappe del loro sviluppo, si parla appunto di bambini eccezionali e di casi particolari.

Il concetto di infanzia e di giovinezza tende ad essere associato a quello di ignoranza, incompetenza, pericolosità, irresponsabilità, incongruenza, impotenza, incapacità nello stesso momento in cui gli adulti, per definizione, vengono considerati competenti, autonomi, capaci, responsabili, saggi.

È, invece, esperienza quotidiana di ognuno quanto, in tutti i tempi ed età della vita, un bambino possa essere sapiente e maturo ed un adulto un emerito sciocco.

I nuovi e più recenti studi su bambini sofferenti di malattie croniche e gravi e di bambini disabili, che pongono veramente attenzione all'ascolto delle loro opinioni, dei loro punti di vista e delle loro spiegazioni, dimostrano come esistano alti livelli di competenza anche in bambini molto piccoli. Le avversità e la sofferenza aumentano conoscenza e consapevolezza. Forniscono gli strumenti ed il coraggio per affrontarle ed acquisirle. Attraverso gravose esperienze di vita, un bambino può essere molto più competente e consapevole di persone adulte più fortunate.

Bambini di 2 anni di età conoscono il nome ed il significato dei loro farmaci antitumorali, bambini in reparti di oncologia o di malattie croniche mettono al riparo i propri genitori dal trauma delle informazioni sulla loro salute oppure chiedono che i genitori stessi siano non presenti durante manovre dolorose cui dovranno sottoporsi, per difenderli dalla propria esperienza di dolore.

Nel momento in cui questi bambini dimostrano profonda comprensione delle loro malattie tanto severe, dei rischi e dei benefici potenziali dei trattamenti proposti, della prognosi che hanno davanti, non è veramente più accettabile sentir parlare di 'generale incapacità' al di sotto dei 7-8-12 anni di età come si sente, tanto arbitrariamente, ancora dire.

L'evidenza giornaliera di bambini di 3-4 anni affetti da condizioni croniche come il diabete, la fibrosi cistica, la celiachia che mostrano maturità e consapevolezza della condizione che li affligge tanto da arrivare ad autocontrollarsi da soli, in assenza degli adulti che li accudiscono, non permette più di tollerare il pregiudizio dell'incompetenza dell'infanzia. Un bambino affetto da diabete che alla festa di compleanno dell'amichetto rifiuta le merende zuccherine che piacciono tanto ai compagni dimostra di essere molto più competente di molti adulti che abbiamo in mente e merita per questo rispetto e considerazione.

La corretta informazione e la comprensione della propria condizione, dei trattamenti possibili o delle strade da intraprendere agisce, sui bambini come sugli adulti, anche come un sistema di protezione verso sé stessi e quello che si andrà a vivere, in carenza del quale il bambino, anche piccolissimo, potrebbe essere schiacciato dalla paura, dalla angoscia, dalla rabbia.

Non è proprio quindi accettabile che al bambino siano negati la corretta informazione e la ricerca del consenso.

La considerazione dello stato morale del bambino nel processo di decisione è oggetto di ampia discussione in ambito scientifico internazionale. Impossibile stabilire un'età in cui l'autonomia sia raggiunta ed il consenso abbia un valore assoluto perché il cammino verso l'autonomia dipende non solo dall'età ma anche dalle esperienze di vita, dalla famiglia in cui si vive, da proprie capacità

innate e dalla maturità personale. Nelle normative dei vari paesi l'età del consenso è tanto ampia da spostarsi dai 12 ai 19 anni, fatto che conferma quanto sia arbitraria una data fissa.⁴

Come già ampiamente detto, fino a poco tempo fa ci si aspettava dai bambini più obbedienza che autonomia.

Il mondo anglo-sassone è stato il primo a focalizzare l'attenzione verso l'autonomia del bambino più che verso una precisa età per il consenso, muovendosi assolutamente in linea col grande rispetto per la libertà individuale che anima gli ordinamenti di tali paesi. Il Codice Gillick del 1985, in Gran Bretagna, non specifica un'età cronologica per la conquista della competenza da parte del bambino, ma definisce competente un bambino che *'abbia sviluppato una capacità di comprensione sufficiente ed una intelligenza capace di permettere a lui o lei la cognizione piena di ciò che gli viene proposto'* e mostri una capacità di giudizio *'sufficiente da permettergli di fare una scelta saggia per il suo proprio interesse'*.⁵

'Il diritto/dovere dei genitori di essere loro i tenutari del consenso termina quando il bambino ottiene questa competenza. I genitori sono tenutari di una sorta di diritto in continua diminuzione, che si assottiglia sempre di più e che i Tribunali esiteranno a far applicare contro i desideri del bambino. Questo diritto inizia come un diritto al controllo e termina con un diritto a poco più di un consiglio'.⁶

La disciplina del consenso al trattamento sanitario trova in Italia, in ambito minorile, la stessa applicazione che trova nell'adulto basandosi sul principio costituzionale che *'Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana'*.⁷

In base a tale dettato costituzionale qualunque prestazione medica trova liceità solo ed esclusivamente quando fondata sul consenso, libero, informato, autonomo del soggetto.

Nessuna differenza tra adulto e bambino viene definita nell'articolo in questione, le differenze emergono dopo, quando si considerino il bambino ed il ragazzo come persone in formazione, in crescita, in cammino verso lo sviluppo della propria personalità e pertanto con capacità ancora inadeguate, compresa quella all'autonomia.

Il 'minorenne' non possiede ancora capacità di agire e, nell'ordinamento è 'affidato' ai genitori in una forma di prima tutela e di salvaguardia della sua vita e della sua crescita, ma l'ordinamento affianca ai genitori anche altre persone, quali gli insegnanti, il pediatra, il giudice.... Ma se l'ordinamento ha bisogno di date fisse, non è così in altri settori della vita anche più delicati rispetto al prendere una patente o all'esercitare il diritto di voto.

Il capitolo che riguarda il consenso e la capacità autonoma di giudizio del bambino è molto delicato e complesso. Ha certamente connotati diversi in base all'età, all'insieme dei valori del bambino stesso e dei suoi genitori, all'argomento che si vuole andare a trattare.

Per un neonato decidono i genitori o il tutore, totalmente, per ogni atto della sua vita ma via via, crescendo, di giorno in giorno, passando dalla decisione di raccogliere la palla o fare un gioco, fare un disegno invece di un altro, mangiare una mela o una pera, mettere una maglietta o una camicetta, andare al parco o al cinema, scegliere la scuola con tutto ciò che comporta per tutta la vita, il tipo di sport, le uscite con gli amici, la guida del motorino che di autonomo ha anche troppo, compreso la responsabilità sulla vita degli altri, la scelta del corso di studi ci si prepara lentamente, passo dopo passo, all'autonomia.

L'autonomia e la competenza non sono conquiste del giorno del 18° compleanno come se quel giorno si verificasse una improvvisa illuminazione Divina, ma rappresentano un cammino lento e

⁴Alderson P. *Competent children? Minors' consent to health care treatment and research*. Soc Sci Med 2007; 65: p. 2272-2283.

⁵Alderson P. *Competent children? Minors' consent to health care treatment and research*. Soc Sci Med 2007; 65: p. 2272-2283.

⁶Alderson P. *Competent children? Minors' consent to health care treatment and research* Soc Sci Med 2007; 65: p. 2272-2283.

⁷ Art. 32 Carta Costituzionale, comma II.

graduale giornaliero, fatto di passi avanti, soste e passi indietro, durante il quale il bambino tenta di decidere per sé, per i propri desideri e per le proprie volontà, gradualmente, ed esprimendo, sempre più, un giorno dopo l'altro, la propria autosufficienza.

In questi primi tentativi di indipendenza il piccolo si scontra con le regole della comunità, evidenziategli dai suoi genitori, dai maestri, dagli adulti con cui ha a che fare, dagli altri bambini. Impara ciò che si può o non si può fare. Impara a muoversi all'interno di queste regole e di quelle dettate dalla valutazione del pericolo e tesse alla sopravvivenza sviluppando una coscienza morale sociale, sempre tendendo alla realizzazione dei propri desideri, delle proprie volontà, come tutti, nel cercare di realizzare quello che lui vuole, cioè lo stato di piacere che desidera ma passando attraverso le importanti regole del tessuto sociale, della convivenza e del rispetto dell'autonomia e della libertà degli altri.

La realtà vera è che i minorenni prendono, in modo totalmente indipendente dal mondo degli adulti, genitori compresi, molte e molte decisioni che riguardano la propria vita e la propria salute e che condizioneranno tutta la loro vita.

Non mi riferisco solo alla scolarizzazione o all'inserimento sociale, ma penso alle prime esperienze sessuali, alla contraccezione, all'uso di alcool, droghe, al fumo, alla pratica dello sport, alla scelta delle compagnie e degli amici. Di molte tra queste decisioni del minorenne nessuno saprà mai niente!

D'altra parte già a 14 anni l'adolescente può guidare il motorino ma molto prima potrà andare in bicicletta, anche da solo, avendo certamente in mano la propria vita e quella degli altri, responsabilizzato da un cammino verso l'autonomia già ampiamente iniziato ed evidentemente considerato dagli adulti capace di prendere decisioni così importanti per la sua vita e per quella degli altri come il rispetto del codice della strada.

Estrapolando da quella che è la normale vita quotidiana, si può, quindi, pensare che il minorenne sia anche capace di prendere decisioni per la propria vita in ambito sanitario o giuridico-sociale.

Sebbene nella maggior parte delle situazioni il bambino ed il ragazzo siano supportati dai genitori o da altri adulti e sia non comune per bambini e ragazzi prendere o dover prendere decisioni da soli, ci possono essere situazioni nella quali il bambino chiede ai professionisti cui si riferisce quella confidenza, quella riservatezza, quel segreto professionale che sempre sono offerti agli adulti e non solo in situazioni drammatiche come l'abuso sessuale, il maltrattamento, gli eventi di tipo criminale, anche in situazioni molto più semplici e quotidiane.

La Pediatria, da sempre, si scontra col problema degli adolescenti, i cosiddetti '*minori maturi*' che possono rivolgersi al medico, per esempio, chiedendo prestazioni e consigli per la propria salute per problemi anche gravi come droga, alcool, sesso e contraccezione e che vogliono essere trattati direttamente dal medico, senza che i genitori ne vengano messi a conoscenza, tanto meno giudici o servizi sociali. Sentendosi in grado di decidere, consapevolmente e tenendo ben testa al medico che hanno davanti.

Il dibattito legale sul consenso dei minorenni ha contesti complessi. E, di nuovo, la cultura anglo-sassone mostra maggiore apertura verso la competenza dei bambini.

Il processo decisione consta di 4 momenti:

1. L'informazione,
2. Il formarsi una propria opinione,
3. Il percepire che gli altri ci prendono in considerazione,
4. Esprimere la propria opinione.

I primi 3 livelli dovrebbero essere garantiti anche al fanciullo, senza alcuna limitazione di età, sulla base della Convenzione dei diritti del bambino. Il livello 4 presuppone il prendersi la responsabilità totale della decisione presa. Questo livello, benché non ben definito (in senso di età) dalla Convenzione ma fortemente auspicato, è ben presente nella pratica medica quotidiana, e sostenuto dalle opinioni delle Società Scientifiche più autorevoli in ambito pediatrico.⁸ Ed anche da moltissimi anni.⁹

Negli anni '90 molte leggi e regolamenti richiamavano formalmente i medici alla ricerca del consenso del bambino attraverso una completa informazione sulle condizioni di salute e sul trattamento proposto in modo da mettere i bambini ed i ragazzi in condizione di esercitare il loro diritto all'autonomia, sicuramente dai 12 anni di vita in su ma anche prima.

Tali suggerimenti esortavano anche i medici ad incoraggiare i ragazzi a coinvolgere i propri genitori ma senza costringerli e ad accettare il consenso dell'adolescente che fermamente non vuole che i suoi genitori siano informati e coinvolti in una particolare decisione.

Dall'età dei 12 anni si presume che un bambino possa avere capacità di prendere decisioni riguardo alla propria situazione clinica ed in Scozia per esempio ha autonomo accesso alla propria cartella medica¹⁰. L'età in cui una persona è considerata un adulto competente varia, nei vari paesi del mondo e nelle varie culture. Non in tutti i paesi ci si rifà alla maggiore età, i 18 anni. Sempre in Scozia l'età è considerata i 16 anni, ma anche negli altri paesi del Regno Unito i ragazzi di 16 e 17 anni possono essere considerati 'minori competenti'.¹¹

Alderson ha dimostrato che i bambini di età inferiore ai 10 anni, preparati in modo appropriato all'età, sono in grado di dare un consenso informato alla chirurgia ortopedica.¹²

Ed è mia esperienza, dopo più di 20 anni di attività ospedaliera pediatrica che bambini di 6-7-8 anni possono essere coinvolti con competenza e profonda partecipazione al processo decisionale arrivando a scelte autonome assolutamente ragionevoli. Il lavoro quotidiano nel servizio di terapia del dolore e di cure palliative, insieme ai miei colleghi, nel mio ospedale mi permette di esprimermi con forza al riguardo. Non credo che Tribunali e servizi abbiano bene compreso questo, non avendo esperienza vera di bambini nella vita quotidiana. Ricordo le grandi scelte che bambini piccoli riescono a fare: la bimba di 10 anni condannata dal fratello e padre talebani a farsi saltare in aria con la cintura piena di esplosivo che da sola si è consegnata alla polizia sfidando la vendetta familiare, la ragazzina inglese di 13 anni che ha affrontato il tribunale perché rifiutava il trapianto di cuore contro i genitori ed a cui la Corte ha dato ragione. Ma pur senza arrivare a questi casi così esemplari, chi lavora tutti i giorni con i bambini sa bene quanto ponderate e profonde possano essere le loro decisioni.

In Inghilterra i medici non possono venire denunciati per aver trattato bambini di età inferiore ai 16 anni senza il consenso parentale se sostengono che, secondo il loro giudizio clinico, il ragazzo fosse competente.¹³

D'altra parte, uno dei più complessi problemi che il consenso all'atto medico del bambino impone è la possibilità che, se obbligato al coinvolgimento dei genitori o di altri adulti, il ragazzo eviti di rivolgersi al medico e rinunci alla tutela della propria salute, evento sociale potenzialmente

⁸ De Lourdes Levy M et al. *Informed consent/assent in children. Statement of the ethics working group of the confederation of European specialists in paediatrics.(CESP)* Eur J Pediatr 2003;162: p. 629-633; Ethical principles and operational guidelines for good clinical practice in paediatric research. Gill D. *Recommendations of the Ethics Working Group of the confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP)* Eur J Pediatr 2004; 163: p. 53-57;

⁹ Harrison C et al. *Bioethics for clinicians: Involving children in medical decisions.* CMAJ 1997;156: p. 825-8; Hesson D et al. *Legal and ethical issues concerning children's rights of consent.* Can Psychol 1993; 34: p. 317-28.

¹⁰ Palmer F et al. *Consent and capacity in children and young people.* Arch Dis Child Educ Pract Ed 2014; 99: p. 2-7.

¹¹ Palmer F et al. *Consent and capacity in children and young people.* Arch Dis Child Educ Pract Ed 2014; 99: p. 2-7.

¹² Waterston T et al. *The rights of a child.* Curr Paediatrics 2001; 11: p. 28-32.

¹³ Waterston T et al. *The rights of a child.* Curr Paediatrics 2001; 11: p. 28-32.

drammatico e di importanza troppo maggiore rispetto alla tutela dei diritti dei genitori o al rispetto di regole, ordinamenti e leggi.

Chiave della capacità di dare il proprio consenso/dissenso per il bambino, come per l'adulto è l'aver ricevuto una buona informazione, adeguata, chiara, sincera, empatica. Questa informazione deve essere completa e non ci devono essere aspetti che, per decisione del dottore, non siano stati sufficientemente spiegati al bambino. L'informazione offerta a lui, come ad ogni adulto, deve comprendere tutti gli aspetti del cammino che deciderà di fare o di non fare. L'unico motivo per tacere alcuni aspetti è il serio sospetto che quella conoscenza, possa causare grave danno fisico o mentale a quel bambino. Queste circostanze sono rare e più frequenti nei bambini molto piccoli.

L'articolo 5 della Convenzione dei Diritti del bambino riconosce che i diritti dei genitori devono essere esercitati in linea con le *'evolventi capacità del bambino'*.

Il consenso di un bambino deve essere libero, come quello di un adulto, altrimenti si tratta di coercizione che non ha niente a che vedere con la disciplina del consenso ed il rispetto dell'autonomia. Il bambino deve sentirsi indipendente, libero di fare le proprie scelte e deve avere una spiegazione adeguata alla sua età delle conseguenze cui andrà incontro con le varie ipotetiche decisioni.

Deve anche essere libero dall'influenza dei genitori, un'influenza sempre presente nelle relazioni fisiologiche genitori-figli, molto spesso positiva ma rare volte negativa, dalla quale il bambino deve essere messo al riparo cercando di comprendere, al meglio, la profondità delle sue convinzioni.

In sostanza, il consenso del bambino deve essere sempre ricercato, garantendo lui la più ampia informazione chiara e completa, appropriata sia al contesto che all'età, alle sue capacità cognitive e di comprensione considerando che *'più gravi sono le conseguenze della decisione, più grande sarà il livello di competenza richiesto per prendere tale decisione'*.¹⁴

In questo cammino verso l'autonomia, che comincia alla nascita e prosegue lento per tutta l'infanzia e la giovinezza, il bambino non può e non deve essere schiacciato come a volte tornano a fare adulti che, intorno a lui, gli ripetono costantemente che non sarà lui a decidere, che ci sono i grandi che decidono e se non ci sono i grandi ci sarà il Giudice. Che lui non ha voce in capitolo, che i provvedimenti del Giudice vanno sempre eseguiti e per questo dovrà accettarli passivamente ... risvegliando spesso l'orgoglio del bambino, ferendone l'autostima e l'auto-considerazione.

Un processo di massificazione di questo tipo offende il bambino e la sua fisiologica crescita verso la formazione di una personalità armonica, distruggendo la consapevolezza del sé e la propria considerazione come essere umano, portatore di diritti tra cui soprattutto quelli al rispetto, all'autonomia ed all'accoglienza empatica.

Nell'esperienza quotidiana più che ventennale in un ospedale pediatrico ho imparato che i bambini rispondono al coinvolgimento nelle decisioni che li riguardano con grande partecipazione e serietà, soddisfatti della considerazione e del rispetto che viene dato alla loro dignità di persona umana. Partecipano al processo decisionale con estremo impegno chiedendo e valutando in ragione della maturità conquistata che, purtroppo, come accennato, è anche frutto della malattia o della condizione di dolore, disagio, paura che stanno vivendo. Non si può generalizzare con un banale criterio anagrafico la maturità di un bambino. La giurisprudenza, con le sue leggi, chiede date e scadenze ma queste non servono alle scienze umane, in particolare alla medicina, e possono agevolmente essere sostituite dall'ascolto e dalla comprensione.

Una parola particolare spetta al consenso alla ricerca scientifica.

Le posizioni moderne sul consenso alla ricerca gettano le loro basi sul Codice di Norimberga del 1947, che fu la fortissima risposta alle ricerche ingiustificabili, violente e immorali cui furono

¹⁴ Palmer F et al. *Consent and capacity in children and young people*. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2014; 99: p. 2-7.

sottoposti coercitivamente i prigionieri dei campi di concentramento nazisti, bambini compresi. Il codice di Norimberga stabilisce in maniera assoluta che il consenso volontario della persona umana è essenziale e inderogabile per ogni tipo di ricerca sull'uomo. Deve essere libero, senza alcuna forma di induzione o coercizione e può anche essere liberamente ritirato in ogni momento senza subire ritorsioni.

Dal 1964, al Codice di Norimberga si è affiancata la Dichiarazione di Helsinki che rivaluta la ricerca affermando i suoi benefici nel risolvere le sofferenze dell'umanità. Dalla sua versione aggiornata del 1983, i 'minori competenti' devono dare il loro consenso alla ricerca, in aggiunta a quello dei loro genitori. E questo 'assenso' alla ricerca deve essere ricercato, secondo gli Stati Uniti, fino dall'età di 7 anni. Vi è un maggiore rigore nella ricerca del consenso/assenso del bambino nella ricerca rispetto al trattamento terapeutico e, sempre secondo la normativa degli Stati Uniti, una ricerca non terapeutica non deve mai essere portata avanti se il bambino tra i 7 ed i 14 anni non fornisce il proprio consenso. In sostanza nel campo della ricerca medica il bambino ha ancora più potere ed autonomia rispetto al piano del trattamento medico e nel 2000 il Royal College for Pediatric and Child Health statui che gli adulti devono prendere in seria considerazione il rifiuto o la resistenza del bambino anche molto piccolo alla ricerca se non associata al trattamento, *'una volta ottenuto il consenso parentale, il ricercatore deve ottenere l'assenso del bambino in età scolare a prendere parte della ricerca.'*¹⁵ Altrimenti niente, la ricerca non si fa!

Le principali argomentazioni portate avanti contro l'assunzione di responsabilità da parte dei bambini nelle decisioni maggiori per la loro vita sono:

1. I bambini non hanno la capacità di comprendere la portata delle decisioni maggiori,
2. Non possono valutare le informazioni alla luce di valori personali ancora non ben definiti,
3. Non conoscono il loro migliore interesse,
4. Se le cose vanno male non possono essere loro a portare il peso della decisione ed hanno diritto a sfogarsi con qualcuno e ad arrabbiarsi.

Tornando indietro di 70 anni e più, al tempo del paternalismo medico, queste medesime osservazioni erano usate dai medici per giustificare il fatto che fossero loro a decidere, nell'interesse del paziente, senza alcun suo coinvolgimento, lasciandolo, anche adulto, nella totale inconsapevolezza.

La medicina dell'Illuminismo, alla fine del 19° secolo, comincia a riconoscere come la libertà di scelta sia uno dei presupposti della dignità umana. Inizia la riflessione sulla necessità di informare i pazienti, di ascoltarli, di valutare le loro preferenze ma fino agli anni '80 la maggior parte dei codici di etica medica occidentali giustifica l'inganno del cosiddetto *'paternalismo benevolo'*. Da lì in poi, questa posizione è stata fortemente criticata e poi distrutta da copiosa dottrina giurisprudenziale e biomedica fino alla nascita dei concetti attualissimi ed oramai inderogabili di consenso informato, di rispetto dell'autonomia e della libertà personale. Questa posizione sta gradualmente e finalmente entrando, in modo pervasivo, nella puericultura.

Non vi è dubbio che, in tutti i paesi industrializzati, vi sia una giurisprudenza conflittuale e confusa sul fatto del se e come i bambini siano titolari di diritti e, nel caso, quali diritti essi possano legittimamente esercitare. Ma, altresì, lo sforzo di proteggere i bambini adesso, come i pazienti adulti prima, dalla responsabilità della decisione può nascondere la protezione di un potere anziché la protezione dell'interesse del bambino.

¹⁵ Royal College of Paediatric and Child Health 2000.

È anche vero che il livello percepito di competenza del bambino dipende grandemente dalla capacità dell'adulto di essere di supporto, generoso, coraggioso e 'grande abbastanza' da rispettare il bambino.

È così difficile per l'adulto '*consegnare potere al bambino?*'¹⁶

¹⁶ Alderson P. *Competent children? Minors' consent to health treatment and research*. Soc Sci Med 2007; 65: p. 2272-2283.