

I diritti del minore e la pratica clinica

Mauro Ricca

Medico di Direzione Sanitaria, Autorità Garante per i diritti dell'Infanzia e Adolescenza (AGIA) del Comune di Brescia

Parlare del rapporto medico paziente nei riguardi dei minori è fare riferimento alla Convenzione dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

La Convenzione sui Diritti dei Minori è stata riconosciuta attraverso un percorso lungo le cui tappe ripercorrono un periodo storico a partire dal 1919 con la Convenzione sull'età minima, come primo strumento a tutela dei diritti dell'infanzia, fino al 20 novembre 1989 con la **Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza** anche detta Convenzione di New York-*Convention on the Rights of the Child*, ratificata in Italia il 27 maggio 1991 con la legge n. 176. Ad oggi ne fanno parte 196 Stati.

Cosa viene inteso per *Child*?

Si intende parlare di bambini e adolescenti, ovvero individui di età inferiore a 18 anni *il cui interesse deve essere tenuto in primaria considerazione in ogni circostanza*.

In italiano, piuttosto che con "fanciullo", si è preferito tradurre il termine "child" con "infanzia e adolescenza" poiché la Convenzione riguarda tutte le persone di minore età (da zero a diciotto anni).

Quattro sono i principi fondamentali da tutelare:

- **Non discriminazione** (art. 2): i diritti sanciti dalla Convenzione devono essere garantiti a tutti i minorenni, senza distinzione di razza, sesso, lingua, religione, opinione del bambino/adolescente o dei genitori.
- **Superiore interesse** (art. 3): in ogni legge, provvedimento, iniziativa pubblica o privata e in ogni situazione problematica, l'interesse del bambino/adolescente deve avere la priorità.
- **Diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo del bambino e dell'adolescente**

(art. 6): gli Stati devono impegnare il massimo delle risorse disponibili per tutelare la vita e il sano sviluppo dei bambini, anche tramite la cooperazione internazionale.

- **Ascolto delle opinioni del minore** (art. 12): prevede il diritto dei bambini a essere ascoltati in tutti i processi decisionali che li riguardano, e il corrispondente dovere, per gli adulti, di tenerne in adeguata considerazione le opinioni. Il rapporto medico-paziente pediatrico si è evolu-

“ Il bambino non è più un oggetto di cure ma un soggetto di diritti.



Yevheniya - stock.adobe.com



to da un modello “paternalistico” a uno partecipativo, dove il bambino non è più un oggetto di cure ma un **soggetto di diritti**.

I pilastri del rapporto con il piccolo paziente, facendo certamente riferimento alla Convenzione ONU, si basano sul **coinvolgimento di tre attori** (medico, genitori e il minore), sul **superiore interesse** del minore che si sostanzia nel fatto che ogni decisione clinica deve avere come prioritario interesse il benessere psicofisico del bambino nel contesto del caso specifico, sul **diritto all’ascolto** per il quale il minore ha diritto ad esprimere la propria opinione su tutto ciò che riguarda la sua salute, ovviamente rapportato alla sua età e maturità.

Nel 2008 Fondazione ABIO Italia, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria, redige la **Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale**. Il documento riprende la **Convenzione Internazionale sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza** del 1989 e si ispira alla **Carta di EACH** del 1988.

“ Integrare il diritto all’ascolto e la partecipazione del minore nel percorso terapeutico è uno strumento clinico fondamentale per il benessere globale del piccolo paziente.

La Carta di EACH (*European Association for Children in Hospital*), redatta a Leida nel 1988 e formalizzata nel 1993, definisce in 10 punti i diritti fondamentali dei bambini in ospedale. Sottolinea l’importanza di ricoveri mirati, la presenza costante dei genitori, il diritto al gioco, l’informazione adeguata e l’assistenza da parte di personale specializzato. Ecco i 10 punti chiave della Carta di EACH:

- **Ricovero solo se necessario:** Il bambino deve essere ricoverato in ospedale solo se le cure necessarie non possono essere prestate a casa, a livello ambulatoriale o in *day-hospital*.
- **Presenza dei genitori:** I bambini hanno il diritto di avere i genitori o un sostituto accanto a sé 24 ore su 24, e questi ultimi devono essere facilitati nel restare, senza costi aggiuntivi.
- **Ambiente idoneo:** L’ospedale deve essere attrezzato per soddisfare le esigenze fisiche, emotive e psichiche dei bambini, con personale preparato e spazi dedicati a gioco e studio.
- **Non discriminazione:** I diritti si applicano a tutti i bambini, indipendentemente da età, malattia, *background* o nazionalità.
- **Informazione e consenso:** Bambini e genitori devono essere informati in modo appropriato sulla loro condizione e coinvolti nelle decisioni.
- **Evitare traumi:** Il personale deve ridurre al minimo lo stress fisico e psichico del bambino.
- **Equipe specializzata:** L’assistenza deve essere fornita da personale qualificato.
- **Continuità dell’assistenza:** Deve essere garantita la continuità tra i membri dell’equipe medica.

- **Rispetto dell'intimità:** Il bambino deve essere trattato con tatto.
- **Reparti pediatrici:** I bambini non devono essere ricoverati in reparti per adulti.

La Carta Dei Diritti Dei Bambini e Degli Adolescenti in Ospedale del 2008 riprende sia i principi fondamentali della Convenzione ONU, sia le dichiarazioni della Carta di EACH.

In particolare sono da citare quattro articoli:

Articolo 6 I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad avere a loro disposizione figure specializzate (pediatri, infermieri pediatrici, psicologi, mediatori culturali, assistenti sociali, volontari) in grado di creare una rete assistenziale che risponda alle necessità fisiche, emotive e psichiche loro e della loro famiglia.

Articolo 7 I bambini e gli adolescenti devono avere quotidianamente possibilità di gioco, ricreazione e studio – adatte alla loro età, sesso, cultura e condizioni di salute – in ambiente adeguatamente strutturato ed arredato e devono essere assistiti da personale specificatamente formato per accoglierli e prendersi cura di loro.

Articolo 8 I bambini e gli adolescenti devono essere trattati con tatto e comprensione e la loro intimità deve essere rispettata in ogni momento. A bambini e adolescenti devono essere garantiti il diritto alla privacy e la protezione dall'esposizione fisica e da situazioni umilianti, in relazione all'età, alla cultura e al credo religioso loro e della loro famiglia.

Articolo 9 I bambini e gli adolescenti – e i loro genitori – hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e adeguatamente coinvolti nelle decisioni relative alle terapie. Le informazioni ai bambini e agli adolescenti, specie quando riguardano indagini diagnostiche invasive, devono essere date quan-

do possibile in presenza di un genitore e in modo adeguato alla loro età, capacità di comprensione e sensibilità manifestata.

L'adesione ai principi della Convenzione ONU, di EACH e della Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale non rappresenta solo un adempimento normativo, ma l'essenza stessa della clinica in pediatria.

Integrare il diritto all'ascolto e la partecipazione del minore nel percorso terapeutico *non è un atto di concessione, ma uno strumento clinico fondamentale per costruire quell'alleanza terapeutica necessaria a garantire non solo la guarigione, ma il benessere globale del piccolo paziente.*

Le evidenze scientifiche e le cornici legali fornite da ONU, EACH e dalla Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale convergono verso un unico punto: la salute del bambino è inscindibile dai suoi diritti.

“ I bambini e gli adolescenti hanno diritto ad essere informati riguardo la diagnosi e coinvolti nelle decisioni relative alle terapie.

Come professionisti della salute, siamo chiamati a essere i primi garanti di questi diritti, trasformando ogni atto medico in un momento di rispetto per la dignità umana, affinché l'ospedale non sia mai un luogo di sospensione dei diritti, ma il luogo della loro massima espressione, dove è fondamentale comprendere le esigenze del minore, il suo stato emotivo, le sue paure, dove il bambino è accolto in un luogo nel quale possa continuare ad esprimersi e ad essere ascoltato.