

Per un nuovo codice dei diritti dei minori in ospedale

Reale necessità o ennesimo esercizio di stile?

CHRISTIAN CROCETTA

Docente di Diritto minorile e coordinatore didattico
presso lo IUSVE - Istituto Universitario Salesiano di Venezia

SOMMARIO: 1. *Il risveglio d'attenzione sul tema dei diritti dei minori ospedalizzati.* – 2. *I diritti dei minori in ospedale.* - 3. *Le varie esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori ospedalizzati.* – 4. *La proposta di un “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari”.* – 5. *Un nuovo Codice in materia: reale necessità o ennesimo esercizio di stile?*

1. Il risveglio d'attenzione sul tema dei diritti dei minori ospedalizzati

A poco più di vent'anni dall'adozione della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia in Italia e a quasi dieci anni dalla rilevazione in materia compiuta nel 2005 dal Pubblico Tutore dei minori della Regione Veneto, che resta il lavoro di ricerca più completo finora compiuto sull'argomento nel panorama italiano, l'attenzione nei confronti dei diritti dei minori ospedalizzati si è ridestato a seguito, in particolare, del lavoro di definizione di standard e indicatori di attuazione di tali diritti compiuto dalla Task Force per la Promozione della Salute dei bambini e degli adolescenti (HPH-CA), istituita nel 2003 nell'ambito del progetto dell'OMS “Rete Internazionale degli Ospedali per la Promozione della Salute” (in breve: Rete HPH), il cui coordinamento è stato in capo all'Ospedale pediatrico italiano “A. Meyer” di Firenze nel periodo 2003-2010. Il Progetto ha coinvolto numerosi ospedali da tutti il mondo: rappresentanti europei, nordamericani, sudamericani e australiani, hanno lavorato sull'utilizzo di una pratica di autovalutazione che potesse, attraverso gli standard definiti dalla Task Force, dare una fotografia aggiornata dell'implementazione dei diritti dei minori in ospedale.

Certamente, in chiave storica, la maturazione di una sensibilità in materia ospedaliera verso il bambino e l'adolescente si è sviluppata in tempi e modi che si innestano e richiamano il percorso che ha portato a un cambio di paradigma, nella normativa internazionale e nazionale, rispetto alla visione dei minori d'età, da oggetto di diritto a soggetto di diritti.

Gli studi sui bisogni dei bambini ricoverati realizzati dagli anni sessanta in avanti, sulla scia del testo di James Robertson “Hospitals and Children”¹, hanno sottolineato e fatto da eco alla denuncia di Robertson contro la noncuranza e la disattenzione nei confronti delle esigenze dei minori ospedalizzati². Tra la fine degli anni '70 e i primi anni '80, gli studi sviluppati a partire da Robertson sono stati recepiti in Piani sanitari pluriennali e in disposizioni legislative regionali, che hanno cominciato a prevedere l'apertura dei reparti pediatrici alla presenza di un genitore per tutto l'arco della giornata, la pratica del roaming-in, la presenza del padre in sala-parto, la creazione di spazi che potessero ospitare il minore impegnandolo in attività di tipo sia ludico, che scolastico, assicurandogli la possibilità di una continuità nello studio, anche durante il ricovero, fino ad arrivare

¹ J. ROBERTSON, *Hospitals and Children*, trad. it.: J. ROBERTSON, *Bambini in ospedale*, Milano, Feltrinelli, 1980.

² M. PERALDO, *Il bambino e l'ospedale: i diritti del bambino ricoverato*, in L. CELESTI – M. PERALDO – P. VISCONTI, *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Manuale di Accreditamento volontario*, Torino, Centro Scientifico editore, 2005, p. 16.

al tema del riconoscimento di uno spazio di ascolto e partecipazione del minore rispetto ai trattamenti sanitari cui deve essere sottoposto³.

2. I diritti dei minori in ospedale

Il tema generale dei diritti dei minori in ospedale, salvo specifiche disposizioni in materia previste da legislazioni speciali (si pensi, per esempio, alle questioni collegate alla donazione di organi, al trattamento medico in caso di virus HIV, alle questioni biogiuridiche in materia di interruzione volontaria di gravidanza, cure palliative pediatriche, ecc.) è stato sollecitato di recente più che in ambito legislativo, nell'alveo delle discussioni dottrinali e di iniziative di addetti ai lavori⁴, a partire, spesso, da questioni che coinvolgono i diritti dei minori ospedalizzati solo indirettamente, come procedure e sistemi di certificazione della qualità, forme di accreditamento delle strutture, questioni inerenti il rispetto degli impegni presi nelle carte dei servizi della singola struttura ospedaliera.

Interessante, dal punto di vista giuridico, è stata la scelta, ormai risalente, della Regione Friuli Venezia Giulia di adottare la “Carta dei diritti del bambino in ospedale”, approvata e utilizzata dall’Ospedale pediatrico “Burlo Garofolo” di Trieste, come standard di qualità per i diritti dei bambini negli ospedali sul territorio regionale⁵.

La Carta adottata dal Burlo Garofolo e, per il suo tramite, dalla Regione Friuli Venezia Giulia, è una delle numerose espressioni sorte a tutela dei minori ricoverati in ospedale, e prende le mosse dalla carta elaborata dall’Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), di cui il Burlo Garofalo fa parte.

Il panorama italiano è disseminato da esperienze di valorizzazione della condizione del minore ricoverato, tradotte in carte o codici di condotta, ispirate, in particolare, ai principi delle disposizioni della Convenzione internazionale sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza del 1989.

Mentre nel panorama europeo, infatti, si riconducono gli sforzi delle organizzazioni a protezione e promozione dei diritti dei minori in ospedale alla carta elaborata dall’associazione europea delle organizzazioni che si occupano di minori ricoverati (EACH – European Association for the Children in Hospital), la situazione venutasi a creare in Italia è anomala: molte carte, concepite in successivi momenti, che si pongono come dichiarazioni valoriali che intendono spingere le singole realtà ospedaliere verso standard che rispettino le condizioni in esse espresse.

Le sfide che si delineano sul tema, quindi, sono sicuramente e primariamente due: la necessità, avvertita da alcune organizzazioni, di tentare una sintesi fra le varie carte/ dichiarazioni esistenti in materia, o comunque un raccordo che possa permettere di avere un unico scheletro di partenza, che poi viene diversamente coniugato nelle diverse realtà di appartenenza; nonché la sfida di tendere a concretizzare i principi, per fare in modo di passare dal piano delle direttive valoriali sancite formalmente, a quello del riconoscimento sostanziale e all’implementazione nei reparti pediatrici e nei luoghi di cura deputati ai minori d’età.

Intorno a tali sfide, accanto al lavoro condotto dalla Task Force HPH, nell’ultimo biennio, a supporto delle sperimentazioni di modelli virtuosi in Gran Bretagna, sul territorio italiano le sfide

³ Si veda al riguardo, *ex multis*, i contributi di: M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, CEDAM, 2007; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, Giuffrè, 2008; L. LENTI, *Autodeterminazione e consenso nell’incapacità e capacità non completa. Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI – E. PALERMO FABRIS – P. ZATTI, *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, Giuffrè, 2012.

⁴ R. SPIAZZI, *La Carta dei Diritti del minore in ospedale: “work in progress”*, in S. BENZONI – G.O. CESARO – P. LOVATI – P. VIZZIELLO (a cura di), *Prima dei 18 anni. L’autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, Franco Angeli, 2010, pp. 83-97.

⁵ DGR FVG n.240/1998 “Approvazione della Carta dei Diritti del Bambino in ospedale”, DGR FVG n. 3235/2004 “Progetto obiettivo materno infantile e dell’età evolutiva”

indicate poc'anzi sono state, in qualche modo, raccolte da un gruppo di lavoro, coordinato dall'INDiMi (Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori) di Roma, che ha visto la partecipazione di differenti organizzazioni impegnate sul versante della tutela di bambini e adolescenti (Unicef Italia, per esempio), insieme a rappresentanti dei maggiori ospedali pediatrici italiani, ai referenti della stessa Task Force HPH e del Coordinamento EACH, nonché a esperti e delegati di associazioni e società mediche e infermieristiche in ambito pediatrico.

3. *Le varie esperienze declaratorie in materia di diritti dei minori ospedalizzati*

Fra le differenti esperienze di carte in materia, la prima in ordine di tempo è la *Carta europea dei bambini degenti in ospedale* (1986)⁶, richiamata in Italia dal DM Sanità del 24.04.2000⁷ (che definì il Progetto obiettivo materno infantile - Piano sanitario nazionale 1998-2000), è precisamente una Risoluzione del Parlamento europeo, per una "Carta europea dei bambini ospedalizzati". In essa il Parlamento europeo invitò la Commissione europea, rinnovando l'auspicio già espresso due anni prima in un altro precedente provvedimento⁸, a lavorare nel senso dell'adozione di una Carta europea dei diritti dei pazienti e, in particolare, di una separata e specifica Carta dei diritti dei bambini ricoverati.

Il testo di questa Carta contiene e definisce un elenco approfondito dei diritti che il Parlamento europeo riteneva di dover riconoscere ai minori ricoverati in ospedale. L'art. 4 della Risoluzione, in particolare, più precisamente prevedeva l'elencazione di ventiquattro diritti, che ricalcavano e anticipavano i contenuti delle successive carte sui minori in ospedale, delle quali questa Risoluzione si può dire sia stata, quindi, il riferimento-madre.

Il secondo esempio è la *Carta di Leiden* (1988), derivante dal lavoro di un gruppo di associazioni di volontariato ospedaliero che nel 1988 si radunò a Leiden (Paesi Bassi), su iniziativa dell'associazione olandese "Kind en Ziekenhuis" (in italiano, "Bambino e Ospedale"), per rispondere alla sollecitazione della citata Risoluzione del Parlamento europeo del 1986. Diedero, così, vita a una versione semplificata della Carta dei diritti dei bambini in ospedale auspicata dalla

⁶ Pubblicata sulla G.U.C.E. (Journal officiel des Communautés européennes) n. C148/37, del 13.05.1986.

⁷ DM Sanità 24.04.2000, par. 5: "IL BAMBINO IN OSPEDALE: Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera al bambino va tenuta in debito conto la "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", doc. A2-25/86, Risoluzione del Parlamento europeo (G.U. delle Comunità europee del 13.5.1986, N.C 148/37), che contempla i diritti del bambino ricoverato. In particolare viene ribadito che il bambino deve essere curato in ospedale soltanto nel caso in cui l'assistenza della quale ha bisogno non possa essere fornita a pari livello a domicilio o presso ambulatori. Inoltre, devono essere garantiti, indipendentemente dalla patologia da cui sono affetti: il ricovero in strutture idonee all'età dei minori e non in strutture dedicate agli adulti; la presenza in ospedale dei genitori o persona ad essi gradita quale sostituto, con possibilità di usufruire, oltre ad aree di degenza specificamente strutturate, anche di spazi ludici e di studio; la continuità dell'assistenza da parte dell'équipe ospedaliera pediatrica; l'informazione corretta e completa, oltreché adeguata alle capacità di comprensione del minore e dei genitori, sulle procedure diagnostiche e sulle condotte terapeutiche che i sanitari intendono attuare. Nell'ambito degli interventi di tutela dei diritti del bambino malato e ospedalizzato, particolare attenzione quindi deve essere posta al fine di garantire sia la continuità nelle relazioni affettive ed emotive del bambino ricoverato con la madre e la sua famiglia sia l'offerta di tutte le opportunità necessarie al suo sviluppo psicologico, cognitivo e sociale. Ciò ancor più nell'ottica di quanto previsto dalla legge n. 285/1997 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescente", che all'art. 4, comma 1, lettera 1, prevede espressamente interventi alla tutela dei diritti del bambino malato e ospedalizzato".

⁸ Si tratta della Risoluzione del 19 gennaio 1984 su una Carta europea dei diritti del paziente, par. 5, nella quale si richiedeva che i diritti dei bambini malati siano trattati nell'ambito di una specifica Carta: JO N° C 46 del 20.2.1984, p. 104.

Risoluzione, la Carta di Leiden appunto, che si rivelò nel tempo una versione ancora transitoria di una più compiuta riflessione sul tema, che portò, nel 1993, alla Carta di EACH.

Terza in ordine di tempo e oggi sicuramente la più importante a livello di riferimento culturale in ambito europeo, è, per l' appunto, la *Carta di EACH* (1993), declinata a seguito della nascita, nel medesimo anno, dell'Associazione EACH (European Association for the Children in Hospital), che formalizzava le attività del gruppo di coordinamento delle associazioni europee per i diritti dei minori in ospedale operativo fino a quel momento. Ad oggi, EACH raccoglie e coordina tutte le associazioni nonprofit⁹ di 16 paesi europei impegnati per il benessere del bambino prima, durante e dopo il ricovero in ospedale.

La Carta di Leiden, prima, e quella di EACH, poi, individuarono i settori primari di intervento per il benessere del bambino in ospedale, cercando di supportare i bisogni del minore ricoverato, riducendo o prevenendo il trauma del ricovero, attraverso il sostegno della presenza dei genitori, la preparazione al ricovero, il gioco e una riflessione attenta sull'ambiente del reparto.

I dieci articoli che caratterizzano la Carta di EACH contengono raccomandazioni che sono direttamente collegate ai principi della CRC: sono principi valoriali, che rappresentano un ideale a cui dovrebbero essere ispirate le attività degli ospedali pediatrici e dei dipartimenti di pediatria delle unità ospedaliere.

Dopo una prima stesura, fatta solo di questi dieci principi, in un secondo momento il Coordinamento EACH si rese conto che la Carta, così com'era, non risultava di facile comprensione in alcuni passaggi e concetti espressi. Per questo, di conseguenza, rischiava di non essere recepita e applicata proprio in virtù della sua eccessiva sinteticità.

Fu preparata, quindi, una versione più recente della Carta, che riporta per ogni articolo alcune annotazioni a chiarimento dei concetti contenuti nei singoli principi¹⁰.

Fuori dal coro, anche per la specificità dei suoi contenuti, è la c.d. *Carta di HOPE* (2000), l'organizzazione Europea che raggruppa i pedagogisti ospedalieri, che ha steso una "Carta europea per la tutela educativa di bambini e adolescenti malati curati in ospedale o in assistenza domiciliare". Questa carta si sviluppa in dieci principi cardine, che affrontano il tema dell'educazione e dell'insegnamento ai bambini e agli adolescenti costretti a non frequentare la scuola a causa della malattia, sia se ricoverati in ospedale sia se presso la loro abitazione (insegnamento domiciliare). L'obiettivo della scuola in ospedale è, quindi, quello di creare una comunità di bambini ed adolescenti e favorire la normalità nella vita quotidiana.

Di questa carta è interessante sottolineare l'art. 10, in riferimento al rispetto della persona del minore ricoverato nella sua integrità: «L'integrità personale di ogni bambino o adolescente dovrà sempre essere rispettata. Particolare attenzione verrà posta alla tutela delle informazioni mediche e al rispetto di ogni forma di credenza personale». Per quanto non direttamente collegata al più ampio discorso affrontato nelle altre dichiarazioni, perché ristretta all'ambito educativo, questo principio fa da eco a disposizioni contenute nella Carta EACH, nella successiva Carta AOPI e in quella più recente di ABIO-SIP. La Carta di HOPE certamente, in questo passaggio, fa riferimento anche alle disposizioni della CRC in materia di tutela dell'integrità della persona del minore, di tutela della

⁹ In EACH non ritroviamo, attualmente, nessuna rappresentanza italiana: ABIO – Associazione per i Bambini In Ospedale, che ne faceva parte e che ha collaborato alla stesura della Carta di EACH, ne è uscita nel 2006.

¹⁰ Da segnalare, sulla scorta della Carta EACH, le numerose iniziative che sono seguite a cura delle associazioni partner del coordinamento. Fra tutte, meritano di essere menzionate l'iniziativa dell'associazione francese APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisations des Enfants), che ha pubblicato per la prima volta nel 1992 la guida "Enfant à l'hôpital? Suivez le guide", con tutti i servizi offerti dai vari ospedali in modo tale da agevolare la scelta dell'ospedale più adatto alle esigenze di ospedalizzazione del singolo minore che deve essere ricoverato.

privacy, in merito alla gestione delle informazioni mediche, e in materia di non discriminazione (pur qualificato qui dalla non felice e ristretta espressione “forma di credenza”).

Più recente è la già citata *Carta dei diritti del bambino in ospedale AOPI* (2005), frutto del lavoro di riflessione e sperimentazione sul tema dei diritti dei minori in ospedale, iniziato nel 1999, da parte di quattro importanti ospedali pediatrici italiani (IRCCS “Burlo Garofalo” di Trieste, IRCCS “Bambino Gesù” di Roma, IRCCS “G. Gaslini” di Genova e A.O. “Meyer” di Firenze). Nel 2001 questa attività prodromica portò alla definizione di una Carta, poi identificata, dal 2005, con il nome di “Carta AOPI”, dal nome dell’Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani, costituita in quell’anno, nella quale si riunirono le strutture ospedaliere che ne avevano lavorato al progetto (prima riunite dall’esperienza della Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici e Materno Infantili, nel 2003) e, successivamente, altre nuove realtà non coinvolte nelle precedenti fasi¹¹.

Frutto di quei primi anni di sperimentazione è il “Manuale di accreditamento volontario”, usato durante le visite di verifica e valutazione tra pari, compiute a turno dai referenti delle varie unità ospedaliere aderenti ad AOPI. L’esperienza ebbe termine un anno dopo (2006), per alcune difficoltà di realizzazione del progetto di valutazione.

Gli ospedali partner del progetto hanno continuato l’attività di valutazione per vie differenti: A.O. “A. Meyer”, come detto, attraverso l’adesione al Progetto HPH cofinanziato dall’OMS; l’IRCCS “Bambino Gesù” di Roma formulando un adattamento della Carta AOPI iniziale al proprio contesto e caratterizzandola maggiormente alla luce di principi e valori cristiani ispiratori della struttura¹² e, come anche l’IRCCS “G. Gaslini” di Genova¹³, scegliendo la via della verifica della qualità della propria offerta sanitaria attraverso la procedura di accreditamento svolta da JCI – Joint Commission International¹⁴. Accanto a questi, la strada percorsa in Friuli Venezia Giulia di utilizzare la citata Carta AOPI, adottata dall’Ospedale pediatrico “Burlo Garofolo” di Trieste, come standard di qualità per i diritti dei bambini negli ospedali sul territorio regionale.

La specifica *Carta dei diritti del bambino in ospedale dell’IRCCS “Bambino Gesù” di Roma* (2007) si ispira, come detto, alla Carta di AOPI, a cui l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù appartiene. In questa versione aggiornata, che sostanzialmente la ricalca, pur rielaborandola con espressioni diverse e raggruppando diversamente le disposizioni contenute nella precedente versione associativa, i maggiori e più significativi interventi sono stati compiuti per riadattare le disposizioni alla propria realtà ospedaliera e, in particolare, ai principi e ai valori che la fondano, alla sua visione antropologica, al modo di concepire la persona umana, e in particolare quella del bambino e dell’adolescente, secondo l’ottica cristiano-cattolica, a cui l’ospedale si ispira¹⁵.

L’ultima esperienza in materia è sicuramente quella della *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti ABIO-SIP* (2008). Nel 2008 la Fondazione ABIO (Associazione Bambini in Ospedale), cui fanno capo tutte le associazioni di volontariato omonime presenti sul territorio nazionale italiano, ha proposto, insieme con la SIP (Società Italiana di Pediatria), la “Carta dei diritti dei

¹¹ L’AOPI è formata, ad oggi, da: IRCCS “Bambino Gesù” di Roma*, IRCCS “Burlo Garofolo” di Trieste, IRCCS “G. Gaslini” di Genova, A.O. “Meyer” di Firenze, “Ospedale dei Bambini” di Brescia*, Dipartimento di Pediatria dell’Ospedale Universitario di Padova*, A.O. “Regina Margherita” di Torino, Presidio Ospedaliero “Salesi” di Ancona, Regione Puglia. I soggetti indicati con l’asterisco* sono stati visitati personalmente e con essi si stanno sviluppando contatti di collaborazione.

¹² Ospedale Bambino Gesù di Roma: 1° accreditamento - 2006, 2° accreditamento – 2009

¹³ Istituto Gaslini di Genova: 1° accreditamento – 2007; 2° accreditamento – 2010

¹⁴ Joint Commission International è parte di “The Joint Commission”, organizzazione non governativa e non profit statunitense che si occupa del miglioramento della qualità e della sicurezza nei servizi sanitari. The Joint Commission rappresenta l’ente di accreditamento in sanità più grande e maggiormente sviluppato al mondo, per il tramite di un processo di accreditamento volontario (su scelta della struttura sanitaria). L’accreditamento Joint Commission risponde al bisogno di una metodologia oggettiva per la valutazione dei servizi sanitari basata su standard internazionali di qualità e condivisi. Nel 2005, JCI ha ricevuto l’incarico dall’OMS di dare vita al primo Centro di collaborazione JCI/OMS dedicato alla sicurezza del paziente.

¹⁵ L’Ospedale Bambino Gesù di Roma è l’Ospedale Pediatrico della Santa Sede.

bambini e degli adolescenti”. La Carta ABIO-SIP, deriva da una riflessione effettuata da ABIO sulla Carta di EACH, a cui ABIO ha partecipato fino al 2006.

Secondo ABIO, la Carta di EACH contiene standard troppo elevati rispetto alle reali possibilità degli ospedali italiani e ha come focus principale il bambino, tralasciando la figura dell’adolescente.

A seguito di una ricerca sui reali bisogni dei bambini ricoverati in ospedale (2004) effettuata (per conto di ABIO) dal CNR, ABIO avrebbe rilevato l’inadeguatezza della Carta EACH rispetto agli ospedali non pediatrici italiani e la necessità di redigere una nuova declaratoria in cui confluissero le percezioni dell’ambiente e della realtà ospedaliera vissuta con lo sguardo dei bambini e degli adolescenti ricoverati.

Ai fini dell’attuazione concreta dei principi contenuti in questa Carta, ABIO e SIP, insieme con PROGEA e Joint Commission International, hanno realizzato un manuale di certificazione che individua quattro aree di verifica: (a) accoglienza e supporto; (b) diritti dei bambini, degli adolescenti e dei familiari e informazioni; (c) continuità delle cure e integrazione; (d) Specificità delle cure. Per ogni area, nel Manuale «sono stati elaborati degli standard concreti e misurabili, allo scopo di definire livelli di qualità che i reparti di pediatria devono rispettare nell’erogazione dei servizi di diagnosi e di cura»¹⁶. Gli ospedali che, scegliendo autonomamente di farsi verificare da Joint Commission per conto di ABIO-SIP, supereranno la procedura di valutazione, saranno dichiarati “ospedale all’altezza dei bambini”.

4. La proposta di un “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari”

Nel 2010, a seguito di un Convegno sul tema dei diritti dei minori ricoverato in ospedale, sotto il coordinamento dell’Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi) di Roma, è stato costituito un gruppo di lavoro per la stesura di una nuova carta dei diritti dei minori ospedalizzati, che provasse a fare sintesi delle altre esperienze italiane esistenti, rendere effettivi tali diritti e sollecitare strumenti di valutazione concreta della loro applicazione nei reparti ospedalieri.

Questo gruppo di lavoro, che ha visto partecipare, sia nel lavoro di riflessione e discussione preliminare sia nella stesura concreta dei singoli articoli, esperti e rappresentanti di differenti realtà istituzionali e associative del mondo sanitario e di protezione e promozione dei diritti dell’infanzia e dell’adolescenza, ha elaborato, dopo quasi due anni di lavoro, questa nuova carta, appellata “codice” per rinforzare il tratto di vincolatività a cui questo strumento propositivo vorrebbe tendere.

L’obiettivo del Codice non era e non è quello di creare una nuova carta aggiuntiva e ridondante rispetto a quelle già pensate e in parte applicate da altre organizzazioni e in altri contesti, ma di tentare, come detto, di sfidare la necessità di unità fra le differenti declaratorie. Il rischio individuato, infatti, era quello già accennato di lasciare altrimenti le singole carte al livello di buone pratiche occasionali, che si concentrano e sviluppano in realtà più sensibili o dotate di maggiori risorse, in particolare economiche e di personale; di discorsi che altrove restano teorici, frutto di riflessioni e discussioni istituzionali, teoriche e non esperienziali, che portano poco in termini di cambiamento delle realtà ospedaliere di cui e, soprattutto, a cui parlano i diritti dei minori in ospedale; di campanilismi per far emergere alcune organizzazioni a scapito di altre, in una logica di mantenimento del proprio territorio di azione. Non dotare le carte di un reale e effettivo momento attuativo, impedisce loro di uscire da un livello di dichiarazioni di principio e di rispondere, effettivamente ed efficacemente, ai bisogni espressi dai contesti in cui vengono proposte, fatti di storie, vite, dolori, fatiche, speranze, dignità di persone reali.

La prima novità di questo Codice è sicuramente quella di non voler limitare il proprio terreno applicativo solo all’ospedale, ma a tutti i servizi sanitari con cui il minore si rapporta rispetto alle diverse sfumature quotidiane in cui si realizza il suo diritto alla salute: dopo una degenza ospedaliera, l’équipe medica rilascia almeno una documentazione indirizzata al pediatra di famiglia,

¹⁶ Cfr. http://www.abio.org/campagne_carta_certificazione.asp

in cui lo rende edotto di quanto accaduto durante il ricovero. In caso di malattie per le quali sia necessaria una prosecuzione delle cure a domicilio (si pensi a malattie degenerative o, all'estremo, di cure palliative pediatriche), viene normalmente creato un momento di équipe che coinvolga i medici del reparto insieme agli operatori sanitari della rete territoriale di assistenza. Sono esempi, quindi, dell'impossibilità di pensare ai diritti del minore rispetto alla sua salute, confinandoli esclusivamente entro i confini della realtà ospedaliera.

Un altro aspetto innovativo del Codice rispetto alle altre precedenti esperienze di carte dei diritti in ospedale è sicuramente il periodo temporale di riferimento preso in considerazione: dalla prenatalità, e anzi dal periodo preconcezionale, fino ai 18 anni, in linea con la Convenzione di New York del 1989. Proprio in quest'ottica, inoltre, che guarda al minore ricoverato fino al compimento della maggiore età, il Codice pone l'accento sulla necessità che la continuità assistenziale, che oggi avviene in talune situazioni (malattie cronico-degenerative, convalescenza e controlli post-trapianto, cure palliative, per esempio), diventi la normalità, assicurando una rete integrata di assistenza anche intraospedaliera, ovvero permettendo che il minore venga curato in reparti pediatrici anche oltre il compimento di 14 o 16 anni, come oggi avviene, e che siano assicurate transizioni nell'ambito dei reparti per adulti attraverso modalità di cura e accompagnamento adeguati.

Già la più recente Carta ABIO aveva posto l'attenzione, rispetto alle precedenti, sulla figura dell'adolescente, richiamandolo esplicitamente anche nel proprio titolo e nel contenuto specifico dei dieci articoli che la compongono.

5. *Un nuovo Codice in materia: reale necessità o ennesimo esercizio di stile?*

Le Carte dei diritti analizzate nascono sicuramente dalla consapevolezza dei bisogni di bambini e adolescenti, durante il periodo di ospedalizzazione. La loro natura giuridica, tuttavia, salvo in quegli aspetti esplicitamente richiamati da normative di settore, è in sé quella di dichiarazioni giuridicamente non vincolanti, che non comportano alcun obbligo in capo ai soggetti che le sottoscrivono.

Certamente, tutte le disposizioni contenute nelle Carte dei diritti analizzate parlano il lessico della Convenzione internazionale sui diritti dei minori e fanno riferimento ai suoi principi e rinviano, in modo implicito o esplicito, alle disposizioni in essa contenute. E' solo un auspicio tuttavia, in questo momento, che i diritti contenuti in esse possa trovare un momento normativo che li faccia diventare "legal rights", diritti in senso proprio, e che, per renderne effettivo il contenuto, bisognerebbe che ci fosse, poi, un soggetto preposto al controllo dell'effettivo rispetto di questi diritti, all'interno della singola struttura ospedaliera.

E' elevato il rischio, evidenziato da alcuni autori in dottrina¹⁷, che le Carte dei diritti restino invocazioni di diritti in contesti non giuridici che creano un'aspettativa di diritto positivo, a partire dal fatto che il soggetto a cui sono rivolte è indotto a credere che gli è riconosciuto un diritto soggettivo. Se il soggetto è indotto a credere di avere un diritto soggettivo (*right*) ad essere trattato in un certo modo (per esempio: essere coinvolto nella decisione di assumere un certo farmaco o di essere sottoposto a una certa terapia), si crea in lui l'aspettativa che il diritto positivo (*law*) sosterrà il diritto soggettivo dichiarando illecite le violazioni, anche se non esiste ancora una norma positiva in tal senso. E' un'aspettativa di diritto positivo, che poi, però, se non trova un momento realizzativo, rischia di essere tradita, lasciando questo "diritto" affermato sulla carta, in forma "pregiuridica", un'attesa disattesa, un desiderio non realizzato.

Ecco le ragioni di un nuovo Codice che tenta di fare sintesi in un panorama vario, per creare "massa critica" con le istituzioni coinvolte e interessate, e rendere infine concreta la prospettiva che i diritti in esso affermati diventino attesa realizzata o, comunque, possano spingere ulteriormente nel senso della trasformazione dei principi, magari anche con tempi non omogenei fra le diverse

¹⁷ M. KING, *I diritti dei bambini in un mondo incerto*, Roma, Donzelli, 2004, pp. 72-73.

realità ospedaliera, da un piano valoriale a un piano di realtà. E' un desiderio che non si può non coltivare, avendo in mente le storie quotidiane di chi abita i reparti ospedalieri, in particolare se parliamo della vita di un bambino o di un adolescente.

Questo Codice, dunque, si pone, da un lato, come punto di partenza per continuare la riflessione e la discussione intorno ai diritti dei minori in ospedale e passare da un piano teorico a un piano di prassi condivisa, consolidata e effettiva, e d'altro canto, anche come momento di sintesi nella frammentazione delle diverse iniziative promozionali in materia di diritti dei minori ospedalizzati presenti nella realtà italiana.

In quest'ottica, l'auspicio è certamente che questo "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari" possa essere recepito e trasformato in Linee - guida, da applicare e rimodulare nelle singole realtà territoriali secondo le caratteristiche e le peculiarità locali, con una forma simile a quanto fatto dal DM Sanità 24.04.2000 rispetto alla già richiamata "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", adottata nel 1986 con Risoluzione del Parlamento europeo.

Tuttavia, l'ideale a cui tendere non è l'imposizione verticale di un provvedimento - che rischia di arenarsi nella sua fase applicativa, come accade quando si compiono azioni obbligate ma non comprese nella loro logica profonda e nel loro senso ultimo - ma la creazione di un processo di condivisione orizzontale, costituendo per esempio dei coordinamenti regionali che possano lavorare all'attuazione del Codice attraverso l'attivazione di momenti di discussione, confronto, critica costruttiva e, eventualmente, anche riscrittura di alcuni passaggi in esso contenuti, al fine di giungere a una stesura definitiva del testo.

In tal modo, proprio perché rielaborato e assunto in modo diffuso, questo Codice potrebbe e dovrebbe trovare, poi, ospitalità nella quotidianità dei reparti ospedalieri e degli interventi pediatrici territoriali, e in generale nei diversi livelli possibili di promozione e protezione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza.