CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO SIEROPOSITIVO

La Carta dei diritti del bambino con HIV/AIDS è frutto di una Consensus Conference organizzata dal Gruppo di Immunologia della Società Italiana di pediatria in cdlaborazione con la Clinica Pediatrica dell'Università di Brescia nel maggio 1992 a Gardone Riviera.
Il documento si propone come strumento di lettura della situazione del minore con infezione da HIV od a rischio di trasmissione perinatale, alla luce dei principi e delle norme centrali dell'ordinamento italiano in materia di diritto delle persone e del minore.
Si ricollega alla sfera giuridica assai più che non a quella bioetica e deontologica; non propone innovazioni di leggi esistenti, nè avanza proposte "de jure condendo". Cerca invece di applicare ad una situazione concreta e complessa – infezione da HIV in età pediatrica e nel minore in generale– le normative esistenti.

Carta dei diritti del bambino sieropositivo

Il bambino sieropositivo per HIV, o malato di AIDS, è persona come le altre e gode di diritti inalienabili.

In particolare ha diritto a:

1. non venir discriminato od isolato a causa della sua condizione;
2. crescere in una famiglia come gli altri bambini;
3. ricevere la necessaria assistenza sociale e psicologica;
4. non subire ricoveri in ospedale che non siano finalizzati alle cure;
5. vedere tutelata l'assoluta riservatezza sulle sue condizioni;
6. crescere insieme ai suoi coetanei, frequentare gli asili nido, la scuola i luoghi di svago e praticare tutte le attività sportive;
7. poter accedere tempestivamente a tutti i trattamenti per la prevenzione e la cura dell'AIDS e delle malattie associate;
8. alla rigorosa tutela anche sul piano etico in caso di trattamenti avanzati e sperimentali;
9. ricevere informazioni sulle sue condizioni in modo adeguato alla sua età;
10. non diventare oggetto di alcun genere di speculazione.

I. PRINCIPI GENERALI

1. Rilevanza giuridica
La infezione da HIV non è un fatto in sè giuridicamente rilevante. Lo diventa solo quando essa sia comunque collegata a comportamenti propri o altrui lesivi di un diritto.

2. Minore come persona
Nell'ordinamento italiano qualunque essere umano, indipendentemente dalla presenza o meno di anomalie e patologie, è sempre e comunque "persona" dall'istante della nascita.
Pertanto, al minore HIV si applicano le norme che, nell'ordinamento nazionale, riguardano la persona.

II. CAPACITÀ GIURIDICA ED ESERCIZIO DEI DIRITTI

3. Limiti nell'esercizio di diritti
Nel godimento dei diritti che gli competono sin dalla nascita in quanto persona, il minore HIV è soggetto alle stesse limitazioni che valgono per tutti gli altri cittadini, e che sono date dalla necessità di non violare in alcun modo la sfera dei diritti intangibili degli altri.

4. Eguaglianza
Vale per il minore HIV il principio della assoluta eguaglianza senza distinzione per la sua condizione personale (art. 3, I comma, Costituzione).

5. Illegittimità
Qualunque limitazione posta al minore HIV nel godimento dei suoi diritti, che deroghi dai principi generali dell'ordinamento e delle norme specifiche in materia di protezione della salute individuale e collettiva è illegittima.

6. Capacità di agire
In quanto persona minore degli anni 18, al minore HIV si applicano le norme dell'ordinamento nazionale relative all'esercizio dei diritti.

7. Esercizio della potestà
In quanto soggetto naturalmente incapace, i diritti del minore HIV sono esercitati dai genitori, se ambedue esistenti, o da quello dei due che sia esistente, noto o comunque in grado di farlo, o da quelle altre figure che siano state indicate dal giu-

dice, secondo le norme vigenti.

8. Perdita della potestà
L'infezione da HIV non comporta di per sè la limitazione o la perdita della potestà genitoriale; come per ogni altro minore solo la condotta oggettivamente pregiudizievole nei confronti del figlio può determinarle.

9. Competenza sulla potestà
La competenza a decidere sulla limitazione o perdita genitoriale spetta al Tribunale dei Minorenni.

10. Assistenza
Il minore HIV che non sia stato riconosciuto dai genitori biologici, che versi in stato di abbandono morale o materiale (art. 8, Legge 184/83), o che sia vittima di condotta comunque pregiudizievole da parte dei suoi genitori o di coloro ai quali sia affidato (art. 330, 333 codice civili), ha un identico diritto costituzionale (art. 30 Costituzione) all'adozione ed a ricevere le stesse cure e la stessa assistenza sostitutiva della azione genitoriale, previste per i bambini non-HIV con analoghi problemi.
Qualunque rifiuto di utilizzare, a favore di un minore-HIV, tali risorse è illegittimo.

III. DIRITTO ALLA TUTELA DELLA SALUTE

11. Diritto alla salute
Il minore HIV, in quanto persona, ha diritto alla tutela della propria salute sia fisica che psichica (art. 32 Costituzione, art.1 legge 833/78).
Tale diritto va inteso come:
– a. libero accesso a tutti gli strumenti preventivi, diagnostici, terapeutici e riabilitativi;
– b. protezione dalle ripercussioni psicologiche e sociali connesse alla sua condizione ed all'eventuale disagio familiare.

12. Informazione
La piena e completa informazione sulle proprie personali condizioni è essenziale per il pieno esercizio del diritto alla salute.
Nel caso di minore HIV, gli esercenti la potestà hanno il dovere di ricercare, ed il diritto di ricevere, continue ed aggiornate informazioni sulla situazione del minore infetto o a rischio.
Questi deve poter ricevere informazioni sulla sua condizione, formulate in modo

adeguato alla sua età.
È dovere dell'operatore sanitario, pubblico o privato, medico e non, ciascuno per la propria competenza, fornire agli esercenti la potestà le necessarie informazioni in modo chiaro e comprensibile.
Le donne infette in età fertile andranno informate del rischio di generare un figlio infetto.

13. Diagnosi di infezione
Per la diagnosi e la stadiazione della malattia da HIV si fa riferimento ai protocolli internazionalmente riconosciuti.
L'esercente la potestà ha un diritto assoluto ed inderogabile ad essere informato dei risultati di tali accertamenti, sia pure con le dovute cautele. Nel caso vengano applicate metodiche ancora sperimentali di identificazione dell'infezione, nel comunicare i risultati agli esercenti la potestà e– se del caso – al giudice che lo richieda, dovranno essere precisati i limiti del metodo utilizzato.

14. Cura
Nella cura dell'infezione HIV del minore si deve far riferimento alle sostanze autorizzate dal Ministero della Sanità, secondo i protocolli esistenti a livello nazionale ed internazionale.
In caso di necessità, laddove non esistano altri strumenti terapeutici e vi sia un rischio grave ed attuale per la salute o per la vita del minore, si possono usare farmaci non ancora autorizzati per il bambino ma già consentiti per l'adulto, oppure ancora sperimentali, con la massima attenzione e – nel caso di sostanze ancora sperimentali – limitatamente al periodo di necessità.
In tutti i casi sopraindicati, è sempre necessario il consenso preventivo dell'esercente la potestà genitoriale.
In casi di possibile contrasto su situazioni di rilevante rischio per il minore, si deve adire il Tribunale per i Minorenni.

15. Ospedalizzazione
L'ospedalizzazione del minore HIV deve avvenire in reparti pediatrici e deve essere limitata alle sole esigenze diagnostiche e terapeutiche, per il tempo ad esse strettamente necessario.
L'ospedale non può essere considerato né dagli esercenti la potestà, né dai servizi pubblici un comune luogo di ricovero a fini diversi da quelli menzionati.

16. Ricerca scientifica e minore
La ricerca scientifica sulla infezione da HIV comporta necessariamente il coinvolgimento di minori infetti o a rischio.
Tale tipo di indagine è giustificato, all'interno dell'ordinamento italiano, in base ai

principi di solidarietà di cui all'art. 2 della Costituzione, a causa della gravità della malattia, dell'inesistenza al momento attuale di strumenti diagnostici rapidi, sicuri e standardizzati per l'identificazione precoce (soprattutto nel caso di trasmissione materno-fetale), oltre che di farmaci in grado di arrestarne l'evoluzione.
Tuttavia, l'indagine scientifica non potrà mai violare i principi fondamentali dell'ordinamento nazionale relativi alla persona umana e d al minore, i quali comportano il rispetto dei suoi diritti ed il consenso da parte degli esercenti la potestà su di lui.
La utilizzazione a fini di conoscenza scientifica dei risultati delle varie terapie, delle esperienze ottenute seguendo i minori infetti od a rischio di HIV, oltre che dei residui dei prelievi di sangue fatti per motivate ragioni è lecita, e non comporta autorizzazione da parte dell'esercente la potestà genitoriale, purché sia fatto salvo il diritto alla riservatezza delle persone interessate. In caso da tali ricerche emergano fatti nuovi rilevanti per la salute dei minori, essi dovranno immediatamente venire riferiti agli esercenti la potestà genitoriale.

17. Indagine scientifica sui farmaci
La ricerca sui farmaci è uno strumento indispensabile per la lotta contro l'infezione da HIV.
Le metodiche utilizzate devono prevedere una sperimentazione condotta con modalità stabilite dai protocolli nazionali ed internazionali, e nel rispetto assoluto del principio del *neminem laedere.*
L'utilizzazione terapeutica di questi farmaci dovrà essere valutata in funzione dei risultati conseguiti. In ogni caso, sarà indispensabile il consenso dell'esercente la potestà.

IV. DIRITTO A CRESCERE

18. Diritto a crescere
Il minore HIV, in quanto persona in divenire, ha diritto ad un pieno sviluppo della sua personalità. Ciò comporta la rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale (art. 3, II comma della Costituzione) ed il libero accesso a luoghi ed occasioni di socializzazione, istruzione, formazione.
Nei periodi di lunga degenza ospedaliera occorre pertanto promuovere un'insieme di attività atte a fornire la giusta e normale crescita. È necessario altresì promuovere ed organizzare adeguate forme di assistenza domiciliare.
Il bambino HIV, come ogni altro bambino, ha diritto di frequentare coetanei, ad accedere liberamente ai luoghi collettivi di gioco, di svago, di attività sportive, alle

scuole di ogni ordine e grado (art. 5, V comma, Legge 135 1990).
È infatti escluso che dai normali contatti tra adulto e bambino, e tra bambini, possa derivare un rischio di trasmissione del virus.

19. Incidenti
Nell'assistenza al minore in occasione di ferite accidentali, al fine di evitare infezioni trasmissibili per via ematica, vanno in ogni caso applicate le norme universali di protezione, prescindendo dalla conoscenza dello status infettivologico del minore stesso.
Il fatto che tali norme universali vengano frequentemente disapplicate non giustifica l'emarginazione scolastica e sociale del bambino HIV.
È interesse collettivo garantire una corretta e diffusa informazione a tutti i cittadini ed in particolare al personale scolastico (docente e non docente) sulle infezioni ematogene e la loro prevenzione.

V. DIRITTO ALLA RISERVATEZZA

20. Diritto alla riservatezza
Nell'ordinamento italiano la riservatezza è un diritto inviolabile di ogni persona. L'obbligo di rispettare tale diritto per il minore HIV non sussiste unicamente nei confronti di:
– a) Persone esercenti la potestà genitoriale (nel caso la potestà genitoriale sia esplicata dai genitori, ognuno dei due – purché abbia effettuato il riconoscimento – ha il diritto a venire tempestivamente informato dai medici sulla presenza nella prole di infezione da HIV, o di un suo rischio; e questo anche se non è mai stato avvertito dell'esistenza di un problema di HIV nell'altro genitore).
– b) Persone dalle stesse delegate esplicitamente a seguire il minore nelle sue vicende sanitarie relative all' HIV;
– c) Autorità Giudiziaria che interviene nell'interesse del minore;
– d) Persone autorizzate od indicate dalla identica Autorità Giudiziaria.
Ogni altra persona che abbia rapporti con il minore a fini di assistenza, educazione o socializzazione non ha diritto ad essere informata sulla suo stato infettivologico.

21. Rapporti con i media
Nei rapporti tra minore HIV e mezzi di comunicazione di massa, si applicano le norme dell'ordinamento relative al diritto delle persone alla riservatezza, integrate dai principi sottoscritti dai giornalisti della carta stampata nella "Carta di Treviso", e nelle analoghe dichiarazioni deontologiche sottoscritte dai giornalisti radiotelevisivi.

22. Segreto Medico e media

La trasmissione di documentazione medica a fini diversi da quelli terapeutici o scientifici, può essere fatta e decisa solo dagli esercenti la potestà, e purché ciò non comporti pregiudizio (sociale, fisico, psichico) per il minore. Nessuno può, neppure davanti ad un preciso invito degli esercenti la potestà, fornire documentazione medica e non, relativa ad un minore HIV da esso seguito, a fini di divulgazione giornalistica.

Le direzioni sanitarie degli ospedali, la dirigenza dei sevizi sanitari o sociali territoriali, i direttori didattici ed i presidi, dovranno immediatamente segnalare alla competente Autorità Giudiziaria i casi di trasgressione di tale principio che si verifichino nel servizio da loro diretto.

Nel caso di fatti notori, coinvolgenti un minore HIV, i sanitari potranno in accordo con gli esercenti la potestà e con il consenso del Presidente del Tribunale per i Minorenni territorialmente competente, fornire informazioni sul caso, sempre però con la massima cautela, e con facoltà per loro di omettere notizie che essi ritengano troppo delicate o comunque pregiudizievoli per l'interesse del minore.

Finito di stampare nel mese di maggio 1998
dalla Tipolitografia Stilgraf - Castenedolo (Brescia)