



Minori e famiglia

Trattamenti sanitari su minori tra scienza, etica e diritto

di [Marco Dell'Utri](#)

20 febbraio 2019

TRATTAMENTI SANITARI SU MINORI TRA SCIENZA, ETICA E DIRITTO

- A margine di un recente caso sui Testimoni di Geova – di Marco Dell'Utri

Sommario: 1. Il caso – 2. I termini di una questione bioetica – 3. Responsabilità genitoriale, comunità familiare e pluralismo – 4. Potere e sapere: la comunità scientifica tra autorità e servizio – 5. Il giudice e l'autonomia delle culture.

1. Il caso – A seguito del rifiuto opposto dai genitori testimoni di Geova alla trasfusione di sangue ritenuta indispensabile per la tutela della salute della figlia minorenni, su sollecitazione della locale procura, il Tribunale di Catanzaro ha disposto l'apertura di un procedimento per l'accertamento della condizione di abbandono e del conseguente stato di adottabilità della minore.

In seguito, pur avendo escluso il ricorso di un effettivo stato di abbandono della ragazza, il tribunale ha ritenuto di prescrivere l'esecuzione di un monitoraggio sulla vita della famiglia, affinché fosse sottoposto a sorveglianza il rispetto, da parte dei genitori, di un piano predisposto dall'amministrazione sanitaria per il controllo della salute della minore, oltre all'attuazione di un programma del consultorio familiare per il sostegno alla genitorialità e quello psicologico della ragazza.

Chiamata a pronunciarsi sull'impugnazione dei genitori, la Corte d'appello di Catanzaro ha deciso per l'eliminazione di tutte le indicazioni raccomandate dal tribunale.

Muovendo dall'accertata adeguatezza dei genitori – dei quali era emersa, sul piano istruttorio, l'accurata sollecitudine per il benessere della figlia, la piena capacità di occuparsene con dedizione, oltre alla massima collaborazione prestata all'impegno dei sanitari consultati (salvo sulla questione delle emotrasfusioni) – la corte ha sottolineato come la minore avesse riferito di aver sempre avuto un ottimo rapporto con i genitori e gli altri familiari, precisando di non aver condiviso l'operato dei medici che, a suo dire, “avrebbero potuto aspettare” prima di procedere con le emotrasfusioni.

La corte ha evidenziato come il solo rifiuto delle emotrasfusioni per ragioni religiose non potesse giustificare, di per sé, una continua ingerenza dei servizi sociali nella vita della minore e del suo nucleo familiare, non potendo legittimarsi, in difetto di altri elementi di criticità, l'imposizione di un simile trattamento, di fatto gravemente discriminatorio nei confronti delle famiglie dei testimoni di Geova.

I giudici d'appello hanno quindi richiamato l'orientamento della Corte di cassazione che, seppure in un caso diverso da quello in esame, aveva rilevato come la prescrizione ai genitori di sottoporsi a un percorso psicoterapeutico o di sostegno alla genitorialità fosse concretamente lesiva della libertà personale, costituzionalmente garantita, oltre che in contrasto con il principio che vieta l'imposizione di trattamenti sanitari fuori dai casi previsti dalla legge.

Il discorso della corte d'appello si è poi esteso alla considerazione del principio che impone il rispetto della persona nel contesto complessivo dei valori costituzionali, ivi compreso quello riguardante la libertà di coscienza e la libertà di fede garantito dall'art. 19 Cost., nonché del principio che riconosce ai genitori, sul terreno dell'educazione religiosa, la facoltà di avviare i propri figli alle pratiche e alle credenze del culto che non siano di fatto incompatibili con i doveri inerenti alla responsabilità genitoriale. Un discorso confermato dal riconoscimento del diritto del minore di crescere nella propria famiglia naturale, così come sancito dall'art. 1 della legge n. 184/83, oltre che dall'importanza del legame di sangue e della crescita all'interno della comunità familiare di appartenenza, senza ingerenze esterne, come valori non sacrificabili se non nei casi di carenza di cure materiali e morali gravemente pregiudizievoli per lo sviluppo e l'equilibrio psicofisico del minore.

Infine, attraverso il richiamo ai principali documenti del diritto internazionale rilevanti in tema (come la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti del fanciullo del 25 gennaio 1996,

ratificata e resa esecutiva con la legge n. 77/2003, l'art. 24 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e l'art. 8 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo) la corte d'appello ha sottolineato la radicale illegittimità di un monitoraggio giustificato dalla sola circostanza del rifiuto a un trattamento sanitario per motivi religiosi, tale intervento incidendo sugli equilibri e le dinamiche relazionali di un nucleo familiare di fatto mai coinvolto in problematiche di alcun genere, potendo detto monitoraggio, al contrario, rivelarsi in concreto pregiudizievole per la crescita e il benessere psicofisico della minore e dei suoi rapporti con i genitori.

2. I termini di una questione bioetica – I trattamenti sanitari sui minori individuano un punto critico di particolare rilievo tra le questioni etiche in ambito biomedico. L'insistenza sui temi della volontà e sull'autodeterminazione dell'incapace – là dove il discorso indugia e approfondisce la sorte degli incapaci per contingenti motivi di salute – incontra, nella figura del minore, la vicenda e il destino dell'incapace per 'autonomasia', se al termine ancora voglia legarsi la scelta, generalizzata e astratta, del legislatore, tradizionalmente incline a dettare in termini assoluti la sottrazione della capacità di agire alle persone che non abbiano raggiunto l'età dei 'maggiori'.

Con riguardo ai minorenni, la distinzione che suole proporsi, tra incapaci 'a volontà ricostruibile' e incapaci 'a volontà non ricostruibile', finisce col tradursi nella più sottile ed evanescente dicotomia tra incapaci a volontà considerabile o meno, dove la considerazione della volontà del minore si impone nei termini di un doveroso impegno di rispetto e di ossequio.

Il disegno dell'autonomia del minore consegnatoci da una lunga e antica tradizione si riduce ed esaurisce, nella materia delle scelte sulla salute o sulle terapie da adottare, allo schema della 'sostituzione' genitoriale, ossia nella richiesta al genitore (o, in sua mancanza, alla persona che del minore assume le funzioni della tutela) di esprimere in luogo del minore (proprio in ragione della sua presupposta incapacità) la volontà destinata a incontrarsi o a 'combinarsi' con le indicazioni del medico.

In tal caso, là dove la decisione genitoriale apparisse al medico in contrasto con le finalità di preservazione dell'integrità fisica (o, più in generale, con l'interesse) del minore, spetterebbe al giudice il compito di sciogliere il dissidio, di regola assumendo l'obiettivo della conservazione della salute di quello (e quindi assecondando la determinazione suggerita dal medico) fino ad arrivare all'adozione di provvedimenti di sospensione, o financo di ablazione della responsabilità genitoriale, nei casi di più ostinata resistenza, con la nomina di un tutore a sua volta chiamato ad esprimere il consenso ai trattamenti segnalati dal medico.

Il lettore vorrà perdonare la semplificazione (o la banalità) di un ragionamento affidato all'esame critico di uno schema; e tuttavia, il richiamo al modello accennato (che l'esperienza concreta delle Corti e il resoconto che ne forniscono le nostre più diffuse riviste di giurisprudenza tendono ad avvalorare) aiuta a sottolineare – accanto alla pregiudiziale sfiducia per le facoltà di autodeterminazione dell'incapace legale (ove già, o ancora, esprimibili) – la sicura preferenza assicurata dalla nostra cultura giuridica tradizionale per l'obiettivo della salvezza dell'integrità e della salute fisica del corpo, in occasione e al cospetto di vicende come quelle legate al conflitto che si insinua e deflagra attorno alle scelte da assumere circa i trattamenti medici da assicurare al minore, e quindi il privilegio accordato alle opzioni offerte dal dibattito scientifico rispetto al rilievo di ogni altra differente considerazione.

Quanto questo modello rispondesse (o ancora risponda) ad un radicato costrutto di indole ideologica, è considerazione che può essere rinviata al successivo discorso; basterà qui intanto rilevare, nell'allontanamento da quello schema, la progressiva acquisizione di un diverso ruolo assunto dalla 'gestione' – nei termini dell'uso o dell'impiego – del corpo e della sua stessa integrità sui diversi piani dell'identità e della dignità della persona.

Il discorso che accosta l'esame degli atti di disposizione del corpo ai temi dell'identità o della dignità si avvale di esempi o di esperienze della pratica che trascorrono, dalle più banali esigenze del taglio o del colore dei capelli o dalla lunghezza e la finitura cromatica delle unghie, alle meno futili iniziative legate alle varie forme di *piercing* o alla pratica dei tatuaggi più o meno estesi ad alcune parti o all'intera superficie del corpo; all'uso stesso della chirurgia, da quella limitata ad interventi di esclusivo rilievo estetico, fino a quella che incontra l'occorrenza di fenomeni che si accostano o si risolvono in autentici atti di autolesionismo come strumento di fedeltà ad un'appartenenza confessionale, di affermazione di un'identità o di un soggettivo sentimento della dignità personale, al punto di rinunciare alla terapia (con l'accettazione della morte) pur di non subire il ridimensionamento del corpo integro.

Può pensarsi, al riguardo, agli esempi delle mutilazioni genitali femminili (poste ad oggetto di una severa disciplina legislativa nel nostro paese) o allo stesso rifiuto delle trasfusioni da parte dei testimoni di Geova; ai casi – che rilevano sul piano del sentimento della dignità o del rispetto di un'identità collettiva – del rifiuto dell'amputazione di una gamba, come estrema forma di salvataggio della vita, o al caso, occorso alcuni anni or sono, dei genitori nigeriani contrari all'asportazione del tumore al bulbo oculare del figlio di pochi anni per il presumibile timore (verosimilmente dettato da ancestrali convinzioni) della maledizione del corpo mutilato.

Pure destano una comprensibile sensazione – e ha suscitato una viva impressione la vicenda occorsa in Italia ad un ospedale siciliano – i casi estremi dei c.d. B.I.I.D. (*Body Integrity Identity Disorder*), ossia delle persone, perfettamente sane ed integre, che rivendicano la rimozione di una parte sana del corpo (un braccio, piuttosto che entrambe le gambe), e quindi la sua trasformazione materiale, al fine di adattarlo alla propria interiore visione di sé e all'immagine vissuta come ideale dimensione fisica della propria identità personale.

L'evoluzione del modello tradizionale, legato all'esclusiva o prevalente finalità di assicurare l'integrità fisica del minore, è oggi rilevabile (nell'esame delle più recenti pronunce rese nella materia dei trattamenti sanitari sui minori) proprio assumendo, quella descritta trasformazione d'indole culturale attorno all'uso del corpo, dal piano delle valutazioni della comunità statale (tradizionalmente sensibile alle sollecitazioni del dibattito e delle soluzioni della comunità scientifica inclini alla cura e alla preservazione della sanità fisica del corpo), al punto di vista della singola persona, viceversa orientata ad informare il destino del proprio corpo ad un principio di coerenza con ciò che vale a strutturare i caratteri della propria identità o con la definizione delle condizioni del sentimento personale della dignità.

La domanda, se si vuole istintiva o ingenua, fermata alla ricerca del soggetto chiamato a sostituirsi al minore ('chi decide?') è destinata a perdere gran parte del suo significato, se dalla pregiudiziale autorità del medico (titolare di una tradizionale 'potestà scientifica' sui corpi) voglia giungersi all'affermazione di un modello procedimentale che sappia tener conto di variabili *lato sensu* etiche o culturali, destinate a interagire con il dato scientifico 'nudo' della guarigione clinica del corpo.

In breve, piuttosto che muovere alla ricerca di 'chi' decide, varrà spostare l'accento sui modi e le forme che concorrono a 'costruire' una decisione, singolare o irripetibile, ispirata ai principi del dialogo e del bilanciamento tra le diverse posizioni, gli argomenti o i valori che cercano realizzazione attraverso l'esperienza della malattia e della sofferenza.

L'abbandono del modello della 'rappresentanza' della volontà del minore – un modello che, nel decidere 'al posto' dell'incapace, già manifesta la ferma convinzione della dimensione oggettiva e predeterminabile del *best interest* del minore – si apre così all'accoglimento del più agile e adattabile schema della co-decisione (come desumibile anche dal recente art. 3 della legge n. 219/17 sulla disciplina del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento), dove l'esito del dialogo è l'apporto di più voci che si accostano e si aggiungono a quella del minore (ove questo sia, beninteso, già in grado di esprimerla) sul presupposto del carattere irriducibilmente soggettivo e relativo del suo miglior interesse.

L'idea della 'co-decisione' con l'incapace (con quello che l'incapace è in grado di offrire, direttamente o attraverso i segni o gli elementi, talora fragili o dispersi, della sua autonomia) richiama alla memoria le pagine (finemente elaborate da Alberto Giusti, uno dei nostri migliori magistrati civilisti) della sentenza resa dalla Suprema Corte sulla tragica vicenda di Eluana Englaro.

In quel discorso della Corte, il richiamo al carattere 'personalissimo' del diritto alla salute dell'incapace valse a giustificare la conclusione secondo cui il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non attribuisce al tutore la titolarità di un potere incondizionato di disposizione della salute dell'incapace. Nel consentire al trattamento medico, o nel dissentire dalla sua prosecuzione, la rappresentanza del tutore deve ritenersi sottoposta al duplice vincolo, del perseguimento dell'esclusivo interesse dell'incapace, e, nella ricerca del *best interest*, della definizione di una decisione che sia non *al posto*, né *per* l'incapace, ma *con* l'incapace stesso.

Da qui l'esigenza della ricostruzione della presunta volontà del paziente incosciente, che tenga conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, o che inferisca quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche.

Anche con riguardo alla persona del minore – così come, in generale, di chi, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi – s'impone l'assolvimento di un impegno di ricerca che muova alla valutazione degli stessi 'elementi di autonomia', anche minimi, labili, frammentari o parziali, che la persona è in grado di esprimere o di offrire, affinché su di essi abbia a costruirsi – come nel disegno di una 'proiezione' – il senso di scelte e di decisioni che, alla persona dell'autore, pur sempre conviene che appartengano, se al valore dell'autonomia ascriviamo il contrassegno della dignità della persona.

Proprio con riguardo alla vicenda di Eluana Englaro, del resto, un esame non frettoloso del provvedimento della Corte d'appello milanese successivo alla richiamata pronuncia della Corte di cassazione, evidenzia come la ricostruzione del c.d. 'tratto personologico' della donna sia stato in larghissima misura ispirata e composta in forza delle valutazioni e dei sentimenti propriamente espressi da una minorenni, essendo Eluana Englaro definitivamente caduta in stato di incoscienza poco tempo dopo il compimento dei suoi 21 anni di età.

Tutto questo è valido nei casi in cui il minore abbia raggiunto, attraverso i primissimi percorsi dell'età, un grado almeno significativo di sviluppo, suscettibile di predicarne una qualche

rilevante attitudine o inclinazione che possa dirsi, sia pure tendenzialmente, espressiva di una sua (embrionale) personalità.

Ma *quid iuris* a fronte di minori di pochissime mesi o anni? Che cosa rileva al cospetto di minori la cui volontà deve riconoscersi obiettivamente o assolutamente ‘non ricostruibile’? Come si riarticolano i discorsi del diritto che cercano di dotare di senso il valore della dignità della persona (di *qualunque* persona) senza abdicare alle ambizioni assolutistiche di questo o di quel modello filosofico o religioso?

Il modello co-decisionale sollecitato dalla vicenda dei trattamenti sanitari sui minori – un modello che vale a concretizzare in termini del tutto peculiari il significato solitamente attribuito all’espressione che allude all’*alleanza terapeutica* – individua, tra i suoi protagonisti, i genitori (o il tutore), il medico (o l’eventuale *équipe* coinvolta) e l’autorità giudiziaria chiamata a intervenire in caso di contrasto.

Ciascuno dei soggetti indicati può certamente ritenersi portatore di una differente ‘visione’ o di un’alternativa ‘lettura’ dell’interesse del minore, pur nella comune ricerca della ‘migliore’ soluzione prospettabile; e ciascuno di essi introduce, nel vivo del comune dialogo, il rilievo di temi di più ampio spessore che solo esteriormente possono apparire, o esser giudicati, lontani dalla più sofferta sostanza del discorso che si conduce.

Si pensi al rapporto che intercorre tra la dimensione obbligatoria della responsabilità genitoriale e alle prerogative della libertà educativa o dell’autonomia della famiglia intesa come comunità vivente di valori e di interessi condivisi.

All’orizzonte del discorso appartiene l’esame dei confini della proposta scientifica, rispetto alla coerenza dei valori spirituali o esistenziali che valgono a sostanziare i processi identitari di singoli e di gruppi, ed infine lo studio dei rapporti che lo Stato (reso vivo e presente dall’intervento dell’autorità giudiziaria) è chiamato a istituire con ciascuno dei soggetti sin qui considerati, e quindi con l’autonomia delle più ristrette comunità sociali di appartenenza del minore (quella familiare e quella confessionale in primo luogo) e con la stessa comunità scientifica.

Il filo conduttore che unisce e insieme conferisce senso al complesso intricato di tali questioni deve rinvenirsi nel nodo comune rappresentato dalla determinazione del miglior interesse (*the best interest*) del minore come risultante concreta (vorrebbe dirsi ‘a valle’) dell’interazione tra i differenti piani (scientifico, spirituale, esistenziale, etc.) su cui quell’interesse del minore si trova ad essere declinato in una sorta di circolare risonanza tra i principi e i valori variamente ascrivibili ai protagonisti del dialogo e le particolari occorrenze del fatto concreto.

Per sottrarre il discorso critico sin qui condotto a qualsivoglia rimprovero di astrattezza varrà richiamare le questioni pratiche insorte con riguardo alle richieste o al rifiuto di trattamenti medici solo apparentemente legati al rilievo di motivazioni tecnico-scientifiche: si pensi alle vicende che hanno riguardato l'invocazione delle autorizzazioni all'impiego della c.d. 'multiterapia Di Bella' per la cura di tumori di fanciulli o di pre-adolescenti, a fronte della violenza invasiva e della stessa incertezza prognostica della chemioterapia tradizionale.

Sul rifiuto della terapia tradizionale un peso certamente non trascurabile aveva avuto la valutazione condotta nei termini della qualità della vita residua o del futuro sperato o della personale percezione dello stesso minore, come accaduto in occasione del rifiuto della (verosimilmente salvifica) amputazione della gamba a fronte dell'indefinita sorte del decorso post-operatorio.

Alle valutazioni che attengono alla qualità della vita – e che in qualche misura toccano o investono il rapporto con il senso della dignità della persona come percepita o vissuta – neppure devono ritenersi estranee le ragioni indicate a sostegno del rifiuto di terapie o trattamenti medici legato a motivazioni di ordine ideologico-religioso o espressive di una particolare sensibilità della coscienza personale. In questo contesto si inserisce il caso, per molti aspetti drammatico, del rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei testimoni di Geova, così come la diversa vicenda occorsa in territorio veneziano del bimbo nigeriano colpito da tumore al bulbo oculare, ma anche quello che muove al rifiuto della protrazione degli 'stati di minima coscienza' (*Minimum Conscious State*) – secondo la nozione preferibile agli equivoci riferimenti al carattere 'persistente' o 'permanente' dello stato vegetativo -, che, come esemplarmente testimoniato dalla vicenda Englaro, appare intimamente legato alle personali visioni della dignità, della libertà o del senso stesso dell'esistenza umana.

Anche il tema dell'identità personale trova posto tra le questioni destinate a investire il discorso sui trattamenti medici sui minorenni, se si pensa – per non dire dell'estremo caso del disturbo dell'identità legato all'integrità del corpo – alla vicenda della rettificazione e dell'adeguamento dei caratteri sessuali come richiesta che insorge con impellenza nell'età della formazione o anche al caso dell'aborto della minorenne.

Lo sfondo su cui occorre collocare le vicende sin qui richiamate – è agevole evidenziarlo – è costituito dalla questione, ineludibile, del consenso ai trattamenti medici proposti o decisi. Più che alla dimensione interiore o intellettuale dell'adesione, rileva qui propriamente la disponibilità fisica del minore a sottoporsi materialmente al trattamento medico, e quindi l'individuazione del limite inaccessibile o comunque insuperabile della coercibilità materiale.

L'irriducibilità del rifiuto del minore opposto all'attuazione dei trattamenti medici coattivi ha costituito materia grave di riflessione, per gli studiosi e per la giurisprudenza pratica, in relazione al tema delle vaccinazioni rese obbligatorie per legge, dove – per richiamare i motivi del testo dell'art. 32 della Costituzione – al 'diritto' alla salute del minore è valso, e in larga misura ancora vale a contrapporsi, il generale 'interesse' dell'intera comunità.

L'impossibilità della coattiva esecuzione materiale del trattamento obbligatorio (un riconoscimento che deve apprezzarsi e che pure ha trovato, nella disciplina delle vaccinazioni obbligatorie, un fugace riscontro legislativo nel testo di due decreti-legge successivamente non più convertiti dal Parlamento) trova proprio nella regola dell'art. 32 della Costituzione la sua conferma più autorevole, se voglia intendersi con pensosa sollecitudine il limite – che neppure al legislatore è dato ("in nessun caso") di trascurare – del 'rispetto della persona umana' nella sua ultimativa dimensione normativa d'indole morale.

Si addice, alla cogenza dei trattamenti sanitari, la virtù della persuasione e della fiducia ricercata e acquisita, specie a fronte della fragile opposizione, o della strutturale debolezza, dei soggetti destinati a subirli.

Nel caso di minori di cui non è oggettivamente possibile, non solo ricostruire alcuna sia pur minima forma o elemento di autonomia, ma neppure prospettare l'idea del consenso o della fiducia da ricercare o acquisire, il discorso tende a trasferirsi sul piano dei rapporti tra le diverse comunità di vita (la famiglia, la chiesa, lo stato) in cui il minore viene a trovarsi, già da subito, nell'incontro con l'esperienza dell'essere e dell'esistere. Di tali comunità il minore vive e si alimenta, in termini materiali quanto spirituali; ma a tali comunità esso non appartiene, come a nessuno appartiene la persona, esigendosi che essa «appartenga soltanto a sé stessa», contro ogni configurazione che valga a trasformarla in una *res societatis*, o in una *res familiae* o *ecclesiae*.

3. Responsabilità genitoriale, comunità familiare e pluralismo – Si è detto come la partecipazione dei genitori al dialogo, o alla 'co-decisione', circa i trattamenti sanitari destinati a investire la persona del minore, può arrivare ad assumere significati che non necessariamente si riducono (come, verosimilmente, accade nell'ordinarietà dei casi) alla prestazione di un'adesione o alla manifestazione del consenso ai trattamenti suggeriti dal medico per il benessere fisico del figlio.

Nelle ipotesi di contrasto 'interno' o, in forme verosimilmente più aspre, nel dissenso che si manifesta all'"esterno" della comunità familiare – e quindi nel caso del conflitto che deflagra tra le decisioni genitoriali circa il minore e la struttura sanitaria curante – il tema della

responsabilità genitoriale, e quindi la dimensione di ‘doverosità’ che vi è intimamente connessa, rivela, in forme anche tragicamente dolorose, i suoi tratti più apertamente contraddittori, impliciti nella tensione riconducibile alla sostanza di ‘potere’ che pure informa di sé i termini della prerogativa genitoriale.

Occorre non dimenticare come la garanzia del rispetto dei diritti e delle prerogative di esplicazione sancita dall’art. 2 della Costituzione, non riguardi il solo riconoscimento dei diritti inviolabili dei singoli individui, dovendo viceversa estendersi alla stessa costituzione e alla vita, in breve all’intera vicenda delle formazioni sociali intermedie tra il singolo e lo stato, titolari di attribuzioni e di forme irrinunciabili di autonomia, nel quadro della struttura pluralistica dell’ordinamento generale.

Proprio l’idea del ‘riconoscimento’ (e non già dell’‘attribuzione’ o della ‘costituzione’) dei diritti delle comunità intermedie tra l’individuo e lo stato, del resto, così come il complesso delle garanzie di libertà assicurate agli statuti della famiglia, delle confessioni religiose, dei sindacati o dei partiti politici (per menzionare solo alcune delle formazioni sociali ‘tipiche’, espressamente contemplate dalla Carta nella prospettiva del compimento della persona), inducevano ad apprezzare, delle scelte assunte dall’Assemblea costituente (così come la successiva evoluzione della cultura e del costume della società italiana della seconda metà del Novecento avrebbe in larga misura confermato), proprio la convinzione della sostanziale originarietà, rispetto all’ordinamento dello stato, di quelle esperienze comunitarie. Ed insieme la persuasione dell’appartenenza, al territorio del diritto privato, dell’organizzazione giuridica dei rapporti interni ad esse, in considerazione del carattere ‘collettivo’, ma pur sempre ‘particolare’, degli interessi immediatamente riferiti all’iniziativa delle comunità intermedie.

Con riguardo alla disciplina della famiglia, d’altro canto, proprio la norma dell’art. 30 della Costituzione ammonisce a non trascurare quel principio di tensione tra le dimensioni della libertà e della doverosità implicite nell’esercizio della responsabilità genitoriale, se si pensa al riconoscimento del ‘dovere’, ma insieme anche del ‘diritto’ dei genitori di mantenere, istruire ed educare la prole, e della previsione dell’assolvimento di tali compiti con mezzi alternativi, da parte della legge, nei soli casi di ‘incapacità dei genitori’.

Il ‘diritto’ dei genitori, così come i ‘diritti della famiglia’ che compaiono nelle ricordate previsioni costituzionali, devono intendersi, in primo luogo, come pretese che la comunità familiare esercita nei confronti dello stato come garanzia di immunità certamente declinabile anche in termini di libertà educativa d’indole culturale, morale o religiosa.

D'altro canto, se è vero che l'interesse del minore costituisce il limite, per così dire, 'naturale' dell'autonomia familiare, è anche vero che quest'ultima (nelle sue proiezioni formative di carattere etico, spirituale o religioso, in breve, culturale) esercita un'incidenza spesso determinante nella coltivazione o nella formazione delle principali scelte esistenziali del minore.

La vicenda legislativa dell'adozione dei minori, del resto (un capitolo e un documento determinante nel processo di comprensione delle idee e delle ideologie che si sono andate avvicinando sul senso dell'esperienza familiare), rende una significativa testimonianza dell'intimo legame che intercorre tra l'identità individuale e la singolarità dell'appartenenza alla propria comunità familiare, se si voglia intendere in termini non banali o sbrigativi il testo della norma che introduce la disciplina organica dell'adozione minorile.

Il diritto del minore di crescere ed essere educato *nell'ambito della propria famiglia*, così come, nei casi di impossibilità, di vivere, crescere ed essere educato nell'ambito di una famiglia senza distinzione di sesso, di etnia, di età, di lingua, di religione e, soprattutto, *nel rispetto della propria identità culturale*, vale a significare propriamente che il riguardo per l'identità personale del minore non può prescindere dalla conservazione dei suoi originari legami comunitari, o comunque dalla sua collocazione nel quadro di rapporti che ne richiamino le tradizioni e i segni della cultura di provenienza.

Da questa prospettiva ha senso interrogarsi sull'effettiva legittimità, o financo sulla stessa possibilità, per lo Stato, di stabilire in forza di principi e criteri *propri* un modello qualitativo assoluto di famiglia, o anche solo l'interesse concreto 'migliore' del minore senza riferirsi alla irripetibile storicità della sua vita personale e familiare.

Sul punto varrà richiamare – sia pure in relazione ad un frammento umile o marginale dell'esperienza – le pronunce rese dalle nostre Corti nella materia delle vaccinazioni obbligatorie; pronunce inclini a superare l'antico dogmatismo paternalistico, allineato alle rigorose prescrizioni sanitarie, per aprirsi alla costruzione di uno spazio di ascolto e di dialogo ragionato, in cui l'obiezione genitoriale viene opportunamente recuperata al quadro del dibattito scientifico.

Deve certamente convenirsi sulla inaccettabilità di posizioni o pretese che aspirano a inserirsi nel dialogo condotto sulle scelte relativi ai trattamenti destinati ai minori, quando siano minate da pregiudiziali dogmatismi, impostazioni pseudo-scientifiche o, peggio ancora, quando riposino su forme di verosimile superstizione, come testimoniato dal caso dell'ancestrale rifiuto o della maledizione del bimbo nigeriano mutilato.

E tuttavia, occorre guardare senza impazienze a casi come quello dei genitori cui non fu impedito, ma anzi positivamente autorizzato, il ricorso alla c.d. cura Di Bella (una terapia cui le più recenti sperimentazioni hanno decisamente negato ogni obiettiva valenza scientifica) al posto di una devastante chemioterapia dall'esito del tutto incerto (o per lo più infausto).

Al tema, del resto – nella misura in cui è ancora la famiglia a costituire l'espressione o la fonte di un tessuto educativo e culturale condizionante, rispetto alla formazione del minore –, appartiene anche la questione del rifiuto delle emotrasfusioni da parte dei Testimoni di Geova, là dove a fronte del condivisibile rifiuto di esporre il minore alle conseguenze letali della scelta (un rifiuto che risponde propriamente all'esigenza di preservarne la futura autonomia, piuttosto che tradirla o ferirla), non può negarsi la rilevanza delle manifestazioni di volontà dei 'grandi minori' (di cui siano accertate e sperimentabili le facoltà di piena autodeterminazione), specie se il rifiuto abbia a manifestarsi in forme fisicamente insuperabili.

4. Potere e sapere: la comunità scientifica tra autorità e servizio – Il discorso critico che indugia sulla condivisibilità delle scelte o delle prescrizioni che provengono dalla comunità scientifica aiuta a comprendere le ragioni che ascrivono, a prevalenti considerazioni d'indole ideologica, il tradizionale modello di decisione terapeutica che impone la necessaria salvezza dell'integrità fisica del minore, secondo il dettato dell'autorità medica.

L'alleanza tra il potere politico e il sapere scientifico, del resto, ha ascendenze antiche che risalgono alle origini dello Stato moderno ed alla progressiva stabilizzazione dell'arte di governo' delle prime monarchie europee, come testimoniano le raffinate e preziose pagine degli studi condotti da Michel Foucault.

L'idea del 'disciplinamento' e del 'controllo' sociale (un tema caro e centrale nella riflessione del filosofo francese) prende forma, alle origini della costruzione moderna del potere statale, proprio attraverso l'istituzione di figure di potere sociale strutturate attorno alla coltivazione di 'saperi' tecnici.

Nel momento in cui lo stato assume il compito di provvedere alla cura della salute pubblica (per cui nessun rilievo potrà rivestire l'eventuale dissenso della persona interessata), il relativo *munus* verrà assolto mediante il ricorso al sapere della medicina scientifica e attraverso il contestuale trasferimento del potere statale sui corpi alla classe medica, nell'occasione trasformata in 'autorità sanitaria'.

La persistenza di una simile ideologia fino alle più recenti esperienze degli statalismi del XX secolo, del resto, trova una traccia nello stesso codice italiano dei rapporti privati approvato negli

anni del regime, e in particolare nel testo dell'art. 5, per cui il limite del potere del singolo nel compimento degli atti di disposizione del proprio corpo è misurato sulla conservazione della sua materiale integrità (implicitamente intesa nella sua dimensione di interesse generale), e in ogni caso nel rispetto dei criteri generali della liceità (le norme imperative, l'ordine pubblico e il buon costume) che, nel sistema dell'autonomia privata, segnano il limite delle prerogative individuali rispetto alle ragioni dell'ordinamento nel suo complesso.

Il sovvertimento di quell'impostazione ideologica, si è detto, deve farsi coincidere, sul piano delle testimonianze documentali, con l'approvazione delle carte costituzionali europee (quella tedesca e quella italiana in primo luogo) e dei testi del diritto internazionale (dalla dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, alla convenzione europea del 1953, ai più recenti testi della Convenzione di Oviedo e della Carta di Nizza) costruiti, tutti, sul carattere 'sacro' e 'inviolabile' della persona e dei contrassegni della sua dignità, alla quale in primo luogo ripugna il fatto stesso dell'uso del corpo altrui o della sua strumentalizzazione per finalità che largamente lo trascendono.

L'idea che occorre ricavare dai testi così sommariamente ricordati – per la costruzione di un possibile 'statuto' del corpo, nella prospettiva della sua disponibilità giuridica – può riassumersi nella riaffermazione del principio della 'libertà' e dell' 'autodeterminazione', come valori da perseguire e da realizzare, e quindi nel compimento di quella sorta di 'rivoluzione copernicana' (nel trascorrere dalla centralità dello stato alla preminente considerazione della persona) nella strumentalizzazione del sapere scientifico.

Il potere della medicina deve intendersi in tal senso subordinato alla sovranità delle scelte che ciascuno esercita in relazione all'uso e al destino del proprio corpo; ed a scelte che possono anche trascendere la ridotta finalità della conservazione dell'integrità fisica, per giungere alla realizzazione di interessi di differente natura (di volta in volta, estetica, sportiva, sessuale, etc.), fino al possibile sacrificio della pienezza dell'integrità per finalità che riposano su considerazioni d'indole religiosa, spirituale o, più genericamente, culturale.

Tra le ricadute di maggior rilievo, che si legano ad una simile rivisitazione dei rapporti tra lo stato, la persona e il potere della medicina sui corpi, occorre non trascurare l'esame dei limiti oltre i quali deve giudicarsi irragionevole o incongrua la pretesa di esigere, dal singolo medico, l'esecuzione di condotte da questi financo ripugnant: una considerazione che prelude alla verifica della consistenza o dei confini che segnano i limiti dell'obiezione di coscienza nei suoi difficili rapporti con i diritti e le libertà dei singoli.

Anche il tema dell'informazione sanitaria, cui l'espressione del consenso al trattamento medico immediatamente si lega, deve ritenersi comune al discorso sulla diffusione del sapere della medicina e sui modi che inducono ad affrontarne una discussione critica; da questo punto di vista, all'informazione (e alla sua strumentalità rispetto al consenso) occorre ascrivere la finalità di sottrarre la persona ad una specifica forma di 'incapacità', conducendola ad un accettabile livello di consapevolezza circa il significato, le modalità e le finalità del trattamento proposto.

Con riguardo ai minori, il tema si traduce nell'individuazione delle modalità di comunicazione più adatte a scongiurare i rischi di una sovraesposizione emotiva, nel decidere tra la limitazione dell'informazione dei soli genitori, del ricorso a questi ultimi quali 'mediatori' dei contenuti informativi, o delle forme più congeniali ad un rapporto immediato e diretto tra il minore e l'operatore sanitario.

5. Il giudice e l'autonomia delle culture – Volendo rapidamente raccogliere il senso delle considerazioni sin qui complessivamente accennate, converrà ribadire come, nel quadro costituzionale definito dai principi della Carta del '48 e dei documenti di provenienza internazionale che la completano, il discorso del giurista sul tema dei trattamenti sanitari relativi ai minori – tra le spinte progressive della scienza e i richiami austeri dell'etica – è ancora chiamato a muoversi sui territori che definiscono (o ridefiniscono) gli spazi dell'autonomia.

Il superamento della tradizione paternalistica – che dalle teorizzazioni politiche della modernità talora ancora giunge alle più riposte propaggini della cultura medica e scientifica contemporanea – deve indurci ad arricchire il senso della complessità che articola e struttura l'essenza delle autonomie: di quella rivendicata dal sapere della scienza e di quella che, viceversa, è propria delle comunità intermedie in cui la vita del minore prende alimento e si realizza attraverso i percorsi culturali delle autodeterminazioni ancora incompiute o in formazione.

Nell'ambito di tale impegno, è compito dello stato – e quindi del giudice, nel momento in cui è chiamato ad assumerne l'espressione – saper ritrovare, proprio nel dialogo o nel confronto tra il sapere della scienza e i saperi che costituiscono il patrimonio delle persone e delle loro comunità, la radice o la legittimità democratica o, infine, la giustificazione stessa che conferisce un senso autenticamente 'umano' all'esercizio del suo potere.