

L'impianto cocleare nel minore: considerazioni bioetiche.

Patrizia Borsellino

Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Milano-Bicocca

Abstract

Starting from the observation that the cochlear implantation represents a “therapeutic frontier” that has radically changed the scenarios of irremediability in the most serious cases of deafness and, above all, of deep congenital deafness that cannot be compensated with hearing devices, the article aims at clarifying the ethical and legal problems arising by the application of the method in the case of young children. With the intent to address and unravel the problematic issue of refusing intervention by some parents, proponents of the “deaf culture”, the benefit for the child is highlighted, in terms of protection of psycho-physical health, and not only of the protection of life, as a criterion intended - according to the law in force in Italy - to shape (and limit) the choices that the parental responsibility holders are called to make on behalf of the child. Because of this criterion, it is stressed that the parent's conviction that their child's life is at their disposal has no legal and ethical justification. On the contrary, the emphasis is placed on the fact that parents have the duty to not compromise their child's quality of life based on their choices, as is the case when an intervention has proven positive effects on cognitive and relational development. However, it is argued that the removal of parents's right to decide in order to put it back to the tutelary judge (Guardianship) should be the last resort, in the hope that, thanks to the adoption of the most appropriate communication strategies and an open approach to confrontation, it will be possible to overcome resistance and make shared decisions.

Keywords: Cochlear implantation, Bioethics, Law, Minor, Refusal of treatment

Abstract

Partendo dalla constatazione che l'impianto cocleare rappresenta una “frontiera terapeutica” che ha cambiato radicalmente gli scenari di irrimediabilità nei casi più gravi di sordità e, soprattutto, di sordità congenita profonda non compensabile con apparecchi acustici, l'articolo si propone di chiarire i problemi etici e giuridici derivanti dall'applicazione del metodo nel caso di bambini piccoli. Nell'intento di affrontare e sciogliere la problematica del rifiuto dell'intervento di alcuni genitori, fautori della “cultura dei sordi”, viene evidenziato il beneficio per il minore, in termini di tutela della salute psico-fisica, e non solo della tutela della vita, come criterio inteso - secondo la normativa vigente in Italia - a configurare (e limitare) le scelte che i titolari della responsabilità genitoriale sono chiamati a compiere per conto del minore. Alla luce di questo criterio, si sottolinea che la convinzione del genitore che la vita del proprio figlio sia a sua disposizione non ha alcuna giustificazione legale ed etica. Al contrario, l'accento è posto sul fatto che i genitori hanno il dovere di non compromettere la qualità della vita del figlio in base alle loro scelte, come avviene quando un intervento ha dimostrato effetti positivi sullo sviluppo cognitivo e relazionale. Tuttavia, si sostiene che la sottrazione ai genitori del diritto di decidere per rimmetterlo al giudice tutelare (Guardianship) dovrebbe essere l'ultima risorsa, nella speranza che, grazie all'adozione delle strategie di comunicazione più appropriate e ad un approccio aperto al confronto, sia possibile superare le resistenze e prendere decisioni condivise.

Parole chiave: Impianto cocleare, Bioetica, Legge, Minori, Rifiuto del trattamento

Introduzione

L'impianto cocleare (I.C.) o, come diversamente lo si definisce, la "protesi cocleare" è un'articolata procedura protesico-riabilitativa che ha pieno titolo per essere annoverata tra le metodiche biomediche la cui messa a punto e il cui sviluppo (resi possibili dalle acquisite conoscenze nel campo dell'elettrofisiologia e sul funzionamento degli apparati neurosensoriali), hanno, da alcuni decenni a questa parte e, comunque, dalla seconda metà del secolo scorso, conferito alla medicina la fisionomia di "contesto di successi" (Borsellino 2018), accrescendo la capacità di risposte terapeutiche sovente risolutive per patologie che non potevano, in precedenza, essere efficacemente curate.

Si tratta di una metodica — con radici lontane in intuizioni e in esperimenti di protagonisti della scienza moderna, a cominciare da Alessandro Volta — che, al pari di altre (si pensi ai trapianti d'organo) (Forni 2017), ha conosciuto una fase pionieristica. In questa si è presentata come una procedura di carattere sperimentale, di cui valutare con molta cautela o, addirittura, escludere l'applicazione soprattutto nel bambino (Ambrosetti 1987), a causa dell'incertezza nella determinazione della soglia uditiva, dell'imprevedibilità dei risultati clinici e, in particolare, dell'impatto sull'apprendimento del linguaggio, nonché a causa dell'elevata soglia di esposizione a rischi di carattere psicologico, oltre che a quelli di carattere fisico, dovuti a complicanze chirurgiche intra- o post-operatorie o a infezioni batteriche. Grazie al perfezionamento delle tecniche e all'accresciuta capacità di fronteggiare i possibili effetti collaterali, l'I.C. si è, tuttavia, da circa un trentennio a questa parte, andato configurando come efficace strategia di intervento nel caso di soggetti affetti da sordità totale o profonda non compensabile con l'uso di apparecchio acustico, di cui la Food and Drug Administration statunitense ha approvato l'applicazione clinica nei bambini in età prescolare fino dal 1990.

Quella dell'I.C. si presenta come una "frontiera" terapeutica, la cui messa a punto ha richiesto che venissero affrontati e risolti problemi di natura clinica e chirurgica, problemi di natura tecnica relativi ai dispositivi utilizzati e, ancora, problemi di carattere organizza-

tivo, così da favorire la collaborazione tra le figure professionali le cui competenze (otologiche, audio-foniatriche, logopediche) sono indispensabili per la riuscita dell'intervento (Guida 2014).

Tali problemi sono e continueranno a essere in primo piano anche nello sviluppo da cui l'I.C. potrà essere interessato in futuro, ma non esauriscono, di certo, i problemi che questa metodica solleva e, aggiungerei, i problemi con i quali si devono confrontare, in primo luogo, gli operatori sanitari, in presenza di scenari clinici che ne richiederebbero l'adozione.

L'impianto cocleare come metodica eticamente problematica

Non diversamente da altre procedure terapeutiche rese disponibili dagli straordinari progressi scientifici e tecnologici avvenuti in ambito biomedico a partire dalla seconda metà del secolo scorso, l'I.C. presenta, infatti, accanto ai problemi di natura tecnico-clinica, in relazione ai quali già sono state, e dovranno continuare a essere, di primaria importanza le competenze specialistiche degli operatori sanitari, così come le acquisizioni tecnologiche di carattere bio-ingegneristico, anche rilevanti profili di problematicità etica. Questo significa che la disponibilità di una strategia terapeutica, quale quella offerta dall'I.C., che ha radicalmente mutato lo scenario nel quale calare la sordità, anche nelle sue forme più gravi, pone di fronte a scelte, per compiere le quali le conoscenze scientifiche e le competenze organizzative acquisite dagli operatori nel corso della loro formazione sono senz'altro condizione necessaria, ma non anche condizione sufficiente, risultando, per contro, indispensabile il riferimento a ulteriori elementi in grado di orientare verso i migliori corsi d'azione. Tali sono le regole e i sottesi principi e valori reperibili in quel grande contenitore di criteri delle prassi approvabili in cui consiste l'etica e, all'interno di questa, nei sotto contenitori rappresentati dalla morale, dalla deontologia e dal diritto (Borsellino 2018a).

Posto che l'etica entra in campo quando si profilano problemi di scelta e di individuazio-

ne dei criteri di carattere normativo sulla base dei quali risolverli, si può dire che essa abbia trovato nell'ambito sanitario un contesto privilegiato, via via che si è fatta strada l'idea che la disponibilità di un trattamento non ne rende sempre e comunque giustificata la messa in atto, né rende irrilevante la domanda relativa ai soggetti investiti della decisione di attuarla. Un orientamento, questo, che, negli ultimi decenni, si è andato consolidando non solo in ambito bioetico, ma anche sul piano normativo deontologico e giuridico, per trovare poi la più decisa corroborazione nell'organica definizione della relazione di cura contenuta nella Legge n. 219/2017 "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*" (Borsellino 2018b).

È vero, quindi, che l'etica interessa pressoché tutti gli interventi sanitari, poiché non v'è trattamento riguardo al quale non si ponga la questione se la sua attuazione sia o meno avvenuta nel rispetto dei fondamentali principi etici di riferimento per la pratica clinica, a cominciare dai tradizionali principi che impongono di improntare le terapie al miglior interesse del paziente (principi di non maleficenza e di beneficenza), e dal principio che, in via di regola, richiede il coinvolgimento del paziente, o di chi lo rappresenta, nelle decisioni sulle cure (principio di autonomia). È, però, altrettanto vero che i trattamenti presentano tassi più o meno elevati di problematicità etica in relazione alla loro incidenza sui destinatari e/o su altri soggetti e, quindi, in considerazione della loro maggiore o minore invasività e incidenza sull'integrità psico-fisica di chi li riceve. Inoltre, e più in generale, a presentare profili etici di particolare rilevanza sono, soprattutto, gli interventi che maggiormente concorrono a trasformare gli scenari della vita umana nelle diverse fasi del suo svolgersi, rendendo controllabili e, quindi, sottraendo al caso e alla necessità, situazioni e condizioni per lungo tratto della storia umana considerate "*naturali*" (Scarpelli 1987). Si pensi alle tecniche che incidono sul processo procreativo (Flamigni 2006), agli interventi che modificano il patrimonio genetico (Santosuoso 2011, Borsellino 2012) o alle decisioni di fine vita (non attivazione e sospensione di trattamenti di sostegno vitale) (Borsellino 2015), che modulano i tempi e i modi del morire (Borsellino 2010). Eticamente problema-

tici sono poi, in particolare, gli interventi che, in considerazione di coloro che ne sono destinatari, rendono tutt'altro che agevole l'individuazione dei soggetti maggiormente idonei a essere investiti delle decisioni. È il caso delle scelte sulle cure destinati a minori e a soggetti incapaci (Borsellino 2018b, Borsellino 2017).

Ora, l'I.C. figura tra le metodiche dai rilevanti profili di carattere etico in quanto suscettibile di incidere su una condizione di deprivazione sensoriale che non si può più considerare irrimediabile e, in forza dell'ineluttabilità, "*naturale*". Presenta, inoltre, nei casi di gran lunga prevalenti di destinazione a minori di pochi anni di età, la componente "*aggiuntiva*" di problematicità etica propria degli interventi con carattere di invasività, della cui decisione sono investiti soggetti diversi da coloro che ne sono direttamente interessati.

Per queste caratteristiche l'I.C. merita di essere fatto oggetto di attenzione nella prospettiva di una riflessione bioetica che, dando evidenza ai criteri regolativi di riferimento in materia di relazione e mandato di cura, riesca a valutare se vi siano ragioni etiche (nell'accezione ampia che vi include anche quelle deontologiche e giuridiche) per ritenere la messa in atto dell'I.C. nel minore giustificata o, addirittura, dovuta, e riesca, altresì, a dissolvere i dubbi e le incertezze riguardo al ruolo da riconoscere ai soggetti coinvolti nel processo decisionale clinico, così come alle direzioni delle scelte eticamente approvabili.

I criteri normativi di riferimento per la relazione di cura, con particolare riferimento al caso dei minori

Ma quali sono i criteri normativi entro il cui perimetro collocare le decisioni sui trattamenti, in generale, e le decisioni sulla messa in atto dell'I.C., in particolare?

I criteri in questione sono quelli desumibili da principi morali sempre più diffusamente condivisi, da regole deontologiche e da disposizioni giuridiche che, con un incisivo ripensamento di assunti e di atteggiamenti a lungo radicati nei medici dall'etica medica tradizionale (Borsellino 2018a), hanno concordemente riconosciuto che qualunque trattamento deve essere assoggettato alla condizione

dell'appropriatezza terapeutica, valutata anche in relazione al benessere psico-fisico e alla qualità di vita, all'ulteriore imprescindibile condizione del rispetto della volontà espressa dal paziente, destinatario di un'adeguata informazione nel contesto di una relazione comunicativa, e alla condizione della prevalenza dei diritti, della sicurezza, del benessere e della dignità dei pazienti su tutti gli altri interessi. Criteri, questi, il cui consolidamento è stato sancito dalla già in precedenza richiamata Legge n. 219/2017, grazie alla quale l'Italia dispone oggi di un'avanzata disciplina delle relazioni di cura, (Borsellino 2018b), adottata in attuazione dei principi sanciti dalla Costituzione (in particolare del principio di volontarietà dei trattamenti sancito dall'art. 32) e in rapporto di continuità con gli orientamenti giurisprudenziali che, come si legge nella sentenza n. 438/2008 della Corte Costituzionale, hanno attribuito al consenso informato del paziente la valenza di *"vero e proprio diritto della persona, anzi, sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, radicati nei principi sanciti dagli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione"*.

Il quadro normativo al quale tutti i soggetti coinvolti nelle situazioni di cura devono fare riferimento e, all'interno di questo, la Legge n. 219/2017 in particolare, si caratterizza per la posizione centrale attribuita al paziente, al quale viene riconosciuta *"autonomia decisionale"*, vale a dire la prerogativa di decidere se accettare o rifiutare un trattamento, e viene altresì riservata, se si tratta di soggetto maggiore di età e competente, la scelta di includere o escludere i familiari nel processo decisionale. Nell'affermare la rilevanza della relazione comunicativa come necessario contesto dell'informazione e del consenso, la legge valorizza, comunque, la competenza dei sanitari, ai quali riserva la prerogativa di individuare e proporre le opzioni diagnostiche e terapeutiche che, in relazione alle diversificate situazioni di malattia, si prospettano come appropriate, sulla base delle evidenze clinico-scientifiche e/o del consenso fondatamente raggiunto all'interno della comunità degli esercenti le professioni sanitarie.

Ferma restando la corretta individuazione delle condizioni di appropriatezza, in relazione allo specifico quadro clinico, nonché il dovere del medico e dell'équipe sanitaria di

instaurare con il paziente una comunicazione idonea a consentire la comprensione delle informazioni circa la natura dell'intervento, nonché i suoi ipotizzabili benefici e rischi, non v'è dubbio alcuno che, nel caso di paziente adulto e competente, la messa in atto dell'I.C., così come di qualunque altro trattamento, sia, alla luce della normativa vigente, assoggettata alla condizione del consenso del paziente, e trovi, di conseguenza, un ostacolo insormontabile nel rifiuto da questi opposto, dopo essere stato debitamente informato (Lenti 2011).

E nel caso di interventi su minori?

Le previsioni rilevanti da tenere in considerazione sono, innanzitutto, quelle contenute nell'art. 3 della Legge n. 219/2017. Tale articolo, dopo aver previsto nel comma 1 che *"la persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1"*, e che *"deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà"*, nel comma 2 dispone che *"il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità"*. Di rilievo risulta, infine, la previsione del comma 5, secondo la quale *"nel caso in cui ... il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria"*.

Si tratta di disposizioni dalle quali emerge una disciplina che, per un verso, continua a riservare ai genitori o, in loro assenza, al tutore, la prerogativa di decidere sui trattamenti, prestando o negando il consenso alla loro effettuazione, in ossequio alla prospettiva tradizionale che richiede la rappresentanza legale per il compimento di qualsiasi atto prima dell'acquisizione della capacità di agire.

Si intravede, tuttavia, per altro verso, il superamento della concezione “proprietaria” del minore come oggetto passivo di scelte e di decisioni riguardanti la loro salute e la loro vita, non subordinate a condizioni, a favore della diversa considerazione del minore come soggetto di diritti e di libertà del cui sviluppo personale i rappresentanti legali si devono fare carico, rimuovendo ostacoli e creando opportunità. Tale diversa considerazione emerge con chiarezza dal rilievo che, in sintonia con importanti documenti sovranazionali, quali la Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza (1989) e la Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea (2000) (art. 24, Diritti del bambino), viene dato al diritto dei minori di vedere valorizzate le proprie capacità di comprensione e di decisione. Una prospettiva nella quale la “capacità di discernimento” (Piccinini 2007) si candida a criterio idoneo a sostituire o a integrare il criterio della rappresentanza legale collegata alla soglia anagrafica — quella del compimento del diciottesimo anno di età — ritenuta dal diritto condizione necessaria per la l’acquisizione della capacità di agire. (Cod. Civ. art. 2) Non si tratta, tuttavia, di una prospettiva circoscritta solo ai minori con sufficiente grado di maturazione, bensì di una concezione ripensata dei soggetti minori in generale, destinata a ripercuotersi sul modo di intendere e di configurare le decisioni riservate ai rappresentanti legali anche nel caso in cui destinatari delle cure siano bambini di pochi anni o di pochi mesi. Di pari passo con la mutata considerazione del minore è andata, d’altra parte, la rimodulazione della rappresentanza legale spettante ai genitori (e al tutore), che ha perso via via il connotato di “diritto/potere”, per assumere quello di “potere/dovere”, o, ancor meglio, di “responsabilità/dovere” attribuiti a coloro che rappresentano il minore non nel loro interesse personale, né nell’interesse della famiglia o di un più allargato gruppo di appartenenza, bensì esclusivamente nell’interesse dei minori stessi, con la forte implicazione che le decisioni nella loro disponibilità potranno essere solo quelle il cui scopo, come afferma la legge, è “la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità”. La limitazione delle decisioni dei rappresentanti a quelle funzionali all’interesse del minore trova, del resto, conferma nella previsione che, in caso

di rifiuto di trattamenti ritenuti appropriati e necessari dai medici, la decisione sia rimessa al giudice tutelare.

Il rifiuto di trattamenti destinati a minori in generale e dell’impianto cocleare in particolare: criteri e limiti

Da quanto precede discende che le disposizioni del diritto vigente e, nella stessa linea, le previsioni emergenti dal Codice di Deontologia Medica (art. 37), offrono un fondamento sufficientemente solido per ritenere legittimate sul piano giuridico e deontologico, oltre che giustificate sul piano etico, eventuali iniziative, intraprese dagli operatori sanitari, per non mantenere la decisione nell’esclusiva disponibilità dei genitori nel caso di trattamenti il cui rifiuto può mettere a rischio la vita del minore.

E nel caso di trattamenti, quale l’I.C., la cui omissione non mette a rischio la vita, ma incide negativamente sulla sua qualità?

Ora, si incorrerebbe in un grave fraintendimento se si pensasse che la legge avalli lo scavalco della volontà dei genitori, rimettendo in onore, nel caso delle decisioni sulle cure destinate a soggetti minori, il cosiddetto “privilegio terapeutico”, vale a dire l’idea che la disponibilità di un trattamento, dal medico ritenuto appropriato, ne renda sempre giustificata o addirittura dovuta l’effettuazione. Il coinvolgimento dei genitori (o del tutore) continua a rivestire un ruolo di primo piano, con l’obiettivo di pervenire il più possibile a decisioni condivise, anche nel caso in cui sono in gioco trattamenti salvavita (Comitato Nazionale per la Bioetica 2020). Quello che la legge fa con decisione è, invece, porre l’accento sul beneficio del minore come criterio orientativo della decisione clinica, riqualificando il “beneficio” in termini di tutela della salute in una allargata accezione psicofisica, e non solo di tutela della vita. Con ciò la legge rafforza la giustificazione giuridica, oltre che etica, di iniziative volte a consentire processi decisionali improntati a quel criterio anche nel caso di trattamenti, e l’I.C. è tra questi, che non salvano la vita, ma il cui significativo impatto nella qualità della vita di coloro che vi sono tempestivamente sottoposti non può

più, alla luce delle evidenze scientifiche, essere, fondatamente, considerato controverso.

Vi sono, dunque, valide ragioni etiche e giuridiche sulla base delle quali contrastare la pretesa della famiglia di poter opporre un rifiuto all'attuazione dell'I.C. sui bambini in tenerissima età con sordità profonda congenita, a muovere dalla convinzione di essere titolari di un "potere" decisionale non assoggettato a limiti o condizioni o, detto in altri termini, dalla convinzione di poter disporre a piacimento della vita del figlio, senza doversi preoccupare di poterne compromettere la qualità con le scelte compiute.

D'altra parte, di fronte alle resistenze nei confronti dell'I.C. giustificate sulla base di pretese "ragioni di fatto", vale a dire con l'argomento che si tratti di procedura ancora sperimentale, che espone a risultati incerti, a fronte dell'esposizione a elevati rischi, se ne può mostrare l'infondatezza, adducendo il contro-argomento che, lungi dall'essere una procedura sperimentale, l'I.C. si presenta oggi come una metodica di cui, contestualmente all'introduzione di misure per controllarne i rischi, si sono ben definiti gli ambiti e le condizioni di applicazione e, per converso, le controindicazioni, e di cui, in relazione a una ben definita popolazione di bambini molto piccoli con sordità profonda non diversamente trattabile, è oramai comprovata, pur nella variabilità dei risultati, l'efficacia nel recupero della funzionalità uditiva e delle abilità linguistiche, con le connesse positive ricadute sullo sviluppo cognitivo e relazionale.

Altri argomenti contro l'impianto cocleare alla prova

L'analisi in prospettiva bioetica e biogiuridica sull'I.C. nel minore realizzata in questo contributo non può concludersi senza qualche, se pur rapida, considerazione a proposito di due ulteriori argomenti nei quali, secondo alcuni sostenitori della "cultura sorda", si troverebbero valide ragioni per opporsi alla messa in atto dell'I.C..

Si tratta dell'argomento che fa appello alla tutela della diversità culturale e dell'ulteriore argomento secondo il quale la sordità rappresenterebbe una condizione "naturale", meritevole di essere preservata.

Ma si può fondatamente sostenere che l'I.C. rappresenti una minaccia al mantenimento dell'identità culturale di un gruppo minoritario, quello dei sordi segnanti, avente titolo a ottenere protezione da ogni forma di interferenza?

E che rappresenti, altresì, un'indebita interferenza in una condizione "naturale"?

Ad entrambe le domande la risposta non può essere altro che negativa, sulla base delle considerazioni che seguono.

Cominciando dalla seconda domanda, ai sostenitori dell'intangibilità di ciò che è naturale, si può opporre il rilievo che — come David Hume (Hume 1739) aveva molto ben affermato già nel '700 — il giudizio di valore circa la meritevolezza di una situazione, di una condizione, di un modo d'essere non può essere fatto discendere dalla semplice constatazione della presenza di tali situazioni, condizioni, manifestazioni fenomeniche, in genere, nella realtà. Anche le più devastanti patologie oncologiche o l'epidemia di coronavirus che si è diffusa a livello globale in questi mesi — per fare solo due esempi — si presentano come naturali, ma non per questo tali da non poter o dover essere contrastate! Senza, d'altra parte, trascurare che, se si riconosce nella naturalità il connotato di ciò che è sottratto alla possibilità del controllo umano, allora si può arrivare a sostenere che la sordità non può più essere considerata "naturale", in quanto non più imm modificabile, grazie proprio ai presidi biomedici oggi disponibili.

Per quanto riguarda, poi, l'argomento della minaccia che l'I.C. rappresenterebbe per l'identità culturale della comunità dei sordi segnanti, si tratta di un argomento che merita di essere preso in considerazione, ma, a fondamento del quale si possono intravedere equivoci, che si presentano frequentemente quando si affronta il peraltro relevantissimo tema della tutela della diversità culturale e dei "diritti delle culture" (Borsellino 2018a, Kymlicka 1999).

Un conto è, infatti, riconoscere la diversità culturale come valore, mettendo in atto tutte le azioni utili a garantire agli appartenenti a una determinata comunità il diritto di vivere avvalendosi al meglio delle pratiche, a cominciare da quelle linguistiche (nel caso specifico la lingua dei segni), proprie della loro cultura. Un altro, imporre, di fatto, l'appartenenza a

una comunità, in nome della difesa della cultura che la caratterizza, a individui che, per la loro età, non possono compiere scelte, né sono posti in grado di scegliere, nel futuro, se fare o meno proprie le pratiche linguistiche di quella comunità, venendo privati dell'opportunità del recupero funzionale e dell'acquisizione di ulteriori modalità comunicative, offerta dell'I.C.

Per concludere

Le considerazioni proposte in questo contributo supportano la tesi che l'impianto cocleare in bambini molto piccoli si possa considerare eticamente giustificato e, d'altra parte, destituiscono di fondamento le principali modalità argomentative utilizzate da coloro che ne contrastano l'attuazione.

Ma quali saranno le strategie per superare le resistenze e favorire decisioni condivise?

Lo specialista che, di fronte al diniego della famiglia, si trova nella frustrante situazione di non poter mettere a disposizione di alcuni suoi piccoli pazienti un presidio terapeutico senza il quale sarà compromessa l'acquisizione del linguaggio verbale e saranno significativamente limitati lo sviluppo culturale così come l'interazione sociale, dovrà adottare tutte le strategie comunicative utili a favorire l'incontro tra curanti e rappresentanti del minore, così da mantenere auspicabilmente la decisione all'interno della relazione di cura, piuttosto che far ricorso a istanze esterne, in

considerazione, fra l'altro, del fondamentale ruolo che la famiglia è chiamata a svolgere per la buona riuscita del percorso educativo-riabilitativo necessario dopo l'effettuazione dell'intervento.

Quello da suggerire è un approccio aperto al confronto, nel quale non sia alimentata, se pur indirettamente e involontariamente, la sensazione/convinzione degli appartenenti alla comunità dei sordi di essere stigmatizzati o svalutati, e siano, per contro, messi in risalto i vantaggi che gli appartenenti alla società degli udenti, oltre i soggetti in condizione di sordità, potrebbero trarre dalla disponibilità delle amplificate modalità comunicative consentite dell'I.C., così come, dove utilizzabili, dalla protesizzazione acustica, fermo restando il rispetto per la lingua dei segni come strumento di comunicazione per coloro che non hanno alternative, così come la possibilità del *"bilinguismo"* (linguaggio verbale/lingua dei segni) per coloro ai quali può essere offerta questa opportunità.

Non andrà comunque dimenticato che, nel caso di rifiuto di trattamenti che si possano prospettare come appropriati e necessari per la tutela della salute psicofisica, oltre che della vita del minore, la legge prevede che la decisione sia rimessa al giudice tutelare.

Sarà questa una strada alla quale sarà bene che lo specialista guardi senz'altro come a un'*ultima ratio*, ma pur sempre come a una strada di cui non dovrà essere esclusa la praticabilità.

References

- Ambrosetti U, Mori M (1987). L'impianto cocleare. Considerazioni su alcuni problemi etici. *Oto-Rino-Laring*, 37, 129-132.
- Borsellino P (2010). Le questioni etiche del fine vita, *www.timeoutintensiva.it*, Focus, 14.
- Borsellino P (2015). Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 10, 5.
- Borsellino P (2017). Il rifiuto delle cure e dei trattamenti medici vitali. *In: Cagnazzo A. (a cura di). Trattato di diritto e bioetica*. ESI. Napoli, 181-204.
- Borsellino P (2018a). Bioetica tra "moralì" e diritto. Nuova edizione aggiornata. Raffaello Cortina. Milano.
- Borsellino P (2018b). Biotestamento: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura nel disegno della L. n. 219/2017. *Famiglia e diritto*, 8(9): 789-802.
- Borsellino P, Salardi S (2012). *(a cura di)*. Genetica: opportunità, rischi, garanzie. *Notizie di Politeia*, numero monografico XXVIII (108).
- Codice Civile, art. 2.

- Comitato Nazionale per la Bioetica (2020). Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita, mozione del 30 gennaio 2020.
- Flamigni C (2006). Il controllo della fertilità. Storia, problemi e metodi dall'antico Egitto a oggi. UTET. Torino.
- Forni L (2017). Il trapianto d'organi: aspetti etici e giuridici. *In: Cagnazzo A. (a cura di). Trattato di diritto e bioetica. ESI, 323-346.*
- Guida M, Ambrosetti U, Fagnani E (2014). Impianto cocleare e nucleare. *In: Ambrosetti U, Di Bernardino F, Del Bo L. (a cura di). Audiologia protesica. Edizioni Minerva Medica. Torino, 745-771.*
- Hume D (1739). Trattato sulla natura umana (1739). *In: ID. Opere, Laterza, Roma-Bari 1987: 469-497.*
- Kymlicka W (1999). La cittadinanza multiculturale. Il Mulino. Bologna.
- Lenti L (2011). Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni. *In: Rodotà S, Zatti P. (diretto da). Trattato di biodiritto. Vol. IV, I diritti in medicina. Giuffrè. Milano, 417-461.*
- Piccinini M (2007). Il consenso al trattamento medico del minore. Cedam. Padova.
- Santosuosso A (2011). Diritto, scienza, nuove tecnologie. Cedam. Padova.
- Scarpelli U (1987). La bioetica. Alla ricerca dei principi. Biblioteca della libertà, 99, 3-32.