

Impianto cocleare: l'esperienza di una famiglia.

Marina Tavassi

Presidente Corte d'Appello del Tribunale di Milano

Abstract

Parental responsibility is also related to the right of the child to health. The choice of therapies and surgical or prosthetic interventions to be administered to the child, unable to make autonomous choices, falls mainly within the scope of the parents' discretion. Since the right to health is an inviolable right of constitutional source (art. 32), the power to authorize health treatments for children falls within the scope of art. 30 of the Constitution. In our country, the administration of health treatments can be ordered by the judicial authority (Constitutional Court January 24, 1991, n.26) to which health professionals can refer in case of denial of parental consent to diagnostic, therapeutic and assistance activities, whose deprivation could cause serious damage to the health of the child. Article 315 bis of the Civil Code provides, not only that "the child has the right to be maintained, educated, instructed and morally assisted by the parents, respecting his/her abilities, natural inclinations and aspirations" (1 comma), but also that "the child who has reached the twenties, and even of younger age when capable of discernment, has the right to be heard in all matters and procedures that concern him". In jurisprudence, there are no known previous cases in which the choice between sign language or re-education to verbal language, or between traditional hearing aid and cochlear implants, have been specifically addressed. I believe that, in light of the positive experiences of recent years, the parents or eventually, the judge can have no doubts about the welfare of child and her future life: the choice can only be in favor of the cochlear implant, possibly to carry out in an early phase, in order to ensure the learning of verbal language.

Keywords: child, right to health, cochlear implant

Abstract

La responsabilità parentale è correlata anche al diritto del minore alla salute, rientrando principalmente nell'ambito della discrezionalità dei genitori la scelta delle terapie e degli interventi chirurgici o protesici da somministrare al figlio minorenne e come tale incapace di operare scelte autonome. Essendo il diritto alla salute un diritto inviolabile di fonte costituzionale (art. 32), il potere di autorizzare trattamenti sanitari nei confronti dei figli minori rientra nel perimetro dell'art. 30 della Costituzione. Nel nostro Paese la somministrazione dei trattamenti sanitari può essere disposta dall'Autorità giudiziaria (Corte Cost. 24 gennaio 1991, n. 26) cui si possono rivolgere gli operatori sanitari nell'ipotesi in cui il genitore neghi il suo consenso ad attività diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali, dalla cui privazione possa derivare grave pregiudizio per la salute del minore. L'art. 315 bis del Codice Civile prevede, non solo che "il figlio ha diritto di essere mantenuto, educato, istruito e assistito moralmente dai genitori, nel rispetto delle sue capacità, delle sue inclinazioni naturali e delle sue aspirazioni" (1 comma), ma anche che "il figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano". Non abbiamo in giurisprudenza precedenti noti in cui si sia affrontato nello specifico il caso della scelta fra linguaggio dei segni o rieducazione al linguaggio verbale, oppure fra protesizzazione tradizionale e impianti cocleari. Ritengo che, alla luce delle esperienze positive di questi anni, un genitore o eventualmente un Giudice non possano avere dubbi per il benessere del bambino e per la sua vita futura: la scelta non può che essere per l'impianto cocleare, possibilmente realizzato in fase precoce, per l'apprendimento del linguaggio verbale.

Parole chiave: minore, diritto alla salute, impianto cocleare

Il mio intervento di oggi è finalizzato a rappresentare l'esperienza della famiglia di fronte al problema della sordità ed alle sfide per il recupero dell'udito.

Questa giornata dedicata all'impianto cocleare nei bambini sordi, mi riporta alla personale esperienza di vita iniziata 40 anni fa con la nascita di mia figlia Sabrina. Sabrina era una bella bambina di circa un anno molto attenta, vivacissima, che tuttavia non iniziava a parlare. Quando io le parlavo lei mi seguiva con attenzione e rideva sempre: nulla mi lasciava pensare che non mi sentisse o che non sentisse i rumori intorno a sé. Più tardi mi spiegarono che anche i sordi profondi avvertono i suoni bassi o colgono le vibrazioni che accompagnano un suono e quindi di istinto si girano verso la fonte di quel fenomeno. Così noi pensavamo di avere la conferma del suo buon udito.

Ricordo nettamente che, qualche mese dopo il compimento dell'anno, la pediatra che l'aveva in cura, alla mia domanda sul come mai non iniziasse a parlare, rispose in modo un po' brusco: "sarà mica sorda?". Così iniziarono i controlli ed emerse - nella nostra totale incredulità - che la bambina era affetta da sordità profonda bilaterale, probabilmente dalla nascita. Non voglio qui intrattenervi sulla ricerca delle cause di detta sordità (tema che pure ci ha impegnato a lungo, senza tuttavia raggiungere una risposta certa, avendo noi avuto in seguito un altro figlio normoudente), ma sulla ricerca dei rimedi.

Nella realtà di quegli anni, appunto gli anni '80, i bambini sordi venivano aiutati con le protesi retroauricolari e con la logopedia al fine di apprendere il linguaggio verbale. Ho sempre avuto un rifiuto forte verso il linguaggio dei segni, che a mio parere ghetizza ed isola rispetto al resto del mondo. Non sono i normoudenti che devono imparare il linguaggio dei segni (come qualcuno auspica), ma sono i sordi che devono imparare il linguaggio verbale, poiché ciò è possibile. Certo non è facile, è un percorso impegnativo per il piccolo e per la famiglia, ma i risultati arrivano e compensano di tutti i sacrifici fatti.

Sabrina, quindi, in quegli anni, iniziò a mettere le protesi, anzi agli inizi la protesi a scatola, appesa al collo sul davanti, sotto i vestitini, con i fili che raggiungevano le chiocciole inserite nelle orecchie. Iniziò la logopedia con un

"angelo" che mi piace ricordare, Fausta Nume, una logopedista esperta ed equilibrata che ci ha seguito per oltre dodici anni. In effetti la logopedia è durata a lungo. Sabrina dopo i primi due anni passò alle protesi retroauricolari, frequentò la scuola normale, con la fortuna di trovare lungo il percorso insegnanti bravissimi e la sfortuna di incrociare altri meno bravi, di trovare compagni generosi ed altri meno comprensivi. Ma durante tutta la sua vita scolastica, fino all'Università, ha avuto sempre l'appoggio forte della famiglia e di un'equipe di logopedisti, audioprotesisti, audiologi e otorini validissimi e disponibili, presso il Policlinico di Milano, diretti da due grandi "padri fondatori" di una Scuola importante: la dott. Adriana De Filippis (logopedista) e il prof. Massimo Del Bo.

Con la loro guida e con l'impegno di tutti, ma soprattutto grazie alla forza di volontà di mia figlia, posso oggi raccontare una storia di successo: Sabrina si è laureata in medicina, è specializzata in gastroenterologia, parla e scrive correntemente in inglese, è sposata ed ha due bambini (forse qualcuno è curioso di saperlo: i bambini sono normoudenti).

Quando lei aveva meno di due anni, noi la portammo negli Stati Uniti, a Los Angeles, dove esisteva - e forse tuttora esiste - una clinica di alta specializzazione per bambini sordi, la John Tracy Clinic (fondata dal famoso attore degli anni '50/'70, Spencer Tracy, per il figlio John, nato sordo), di cui ci avevano parlato degli amici che vivevano in California.

Alla John Tracy Clinic confermarono la diagnosi fatta a Milano e rafforzarono le nostre convinzioni circa la bontà della strada intrapresa. Conoscevano la dott. De Filippis e il centro del Policlinico diretto dal Prof. Del Bo, e ci dissero che eravamo in ottime mani. Tornammo così più determinati, sapendo che la strada che ci aspettava era lunga e faticosa. Ma quella strada ci ha portato a risultati confortanti.

Fondammo in quegli anni un'Associazione con i genitori di altri bambini sordi incontrati lungo il percorso. L'associazione si chiama A.L.F.A., Associazione Lombarda Famiglie Audiolesi e tuttora si occupa di assistere e consigliare le famiglie con bambini sordi, portando avanti la ferma volontà di educare i sordi al linguaggio verbale. Nell'ambito dell'Associazione (di cui sono stata presidente per diversi

anni) mi adoperai molto per il riconoscimento dei diritti dei minori nati audiolesi e delle loro famiglie, nel settore assistenza, indennità di accompagnamento, scuola, università, lavoro, riuscendo ad ottenere modifiche legislative e collaborazione da parte delle istituzioni sul territorio e a livello nazionale.

Dopo tanti anni di impegno nell'associazione per aiutare i nostri figli e per diffondere la cultura del linguaggio verbale per i bambini sordi, una volta cresciuta Sabrina, io ho lasciato il mio coinvolgimento diretto nell'Associazione. Ho sempre mantenuto, infatti, il mio lavoro di Giudice, nonostante il tempo che mi richiedeva seguire Sabrina e una volta che lei è diventata grande ho potuto riprendere in pieno la mia carriera. Oggi sono Presidente della Corte d'Appello di Milano ed ho quindi un lavoro particolarmente gravoso, che mi assorbe moltissimo.

Venendo adesso al tema dell'impianto cocleare, ricordo che quando nostra figlia aveva già 18/20 anni si cominciò a parlare della possibilità di fare l'impianto cocleare. Non nascondo che all'inizio eravamo molto scettici. Sabrina ormai era grande, aveva in parte risolto i suoi problemi ed aveva trovato un suo equilibrio. Ci sembrava che intervenire a cambiare la situazione presentasse più rischi che vantaggi e così aspettammo un po', finché ebbi modo di incontrare nell'ambulatorio del Policlinico un bambino forse di quattro/cinque anni, biondo con i capelli tagliati a spazzola (me lo ricordo come se lo avessi visto ieri), con una sordità profonda, come Sabrina, vivacissimo, come Sabrina, con quella luce vispa negli occhi, come Sabrina, che "impiantato" ... parlava benissimo.

Quel tono strano di voce, quella pronuncia incerta, quella comprensione non sempre piena che Sabrina comunque aveva, lui non l'aveva: parlava senza inflessioni, con un timbro di voce limpido, normale e capiva tutto quello che i genitori e gli operatori gli dicevano. Mi apparve allora uno scenario nuovo e così ne parlai con mio marito e con Sabrina e un po' alla volta anche lei si convinse.

Il dott. Umberto Ambrosetti ci consigliò di fare inizialmente l'intervento su un solo orecchio, quello più svantaggiato, e così facemmo. Ricordo che non fu una scelta semplicissima: il post-operatorio fu impegnativo e anche la ripresa dell'udito e della comprensione dei

suoni furono abbastanza lunghi. Sabrina era ormai adulta, aveva passato tanti anni con le protesi retroauricolari e quindi per lei non fu così immediato abituarsi alla nuova situazione. Tuttavia, dopo qualche tempo, i risultati apparvero evidenti e lei cominciò ad avere una miglior percezione dei suoni e soprattutto un miglior timbro di voce. Tanto fu soddisfatta che, a distanza di qualche anno, decise di farsi operare anche il secondo orecchio, ristabilendo così la necessaria bilateralità.

Certo la nostra storia è stata più complessa, avendo affrontato gli anni in cui la strada era quella della protesizzazione e della prolungata logopedia (Sabrina era al liceo ed ancora "andava a logopedia"), per imparare con tecniche diverse ad emettere suoni che l'orecchio protesizzato percepiva in modo distorto.

Cambiare dopo i vent'anni, non è stato facile, ma comunque oggi posso dire che è stata la scelta giusta.

Nel mio ruolo di Giudice, oltre che di madre, posso parlarvi della soluzione giuridica di quei casi in cui i genitori non trovano l'accordo circa la scelta di sottoporre il figlio all'una o all'altra terapia (protesi retroauricolari/impianto cocleare).

Va innanzitutto considerato che la responsabilità parentale è correlata anche al diritto del minore alla salute, rientrando principalmente nell'ambito della discrezionalità dei genitori la scelta delle terapie e degli interventi chirurgici o protesici da somministrare al figlio minore e come tale incapace di operare scelte autonome.

In passato, era idea consolidata che tale discrezionalità si esplicasse come potere assoluto, quale manifestazione della *potestas* del *pater familias*, cosicché era sufficiente il consenso dei genitori per sottoporre il figlio a trattamenti sanitari, o viceversa la mancanza del loro assenso impediva che si potesse fare ricorso a quei trattamenti.

In seguito, tuttavia, (Cass. 6 ottobre 1988, n. 957) tale concezione fu superata ed il diritto dei genitori, fu sostituito dal loro dovere di esercitare le scelte nell'esclusivo interesse dei figli, con conseguente riduzione del loro potere discrezionale e corrispondente aumento della valorizzazione della volontà dei figli, ovvero, laddove questi siano in età molto giovane, del Giudice tutelare, che vigila sull'opera-

to dei genitori e che può sostituirsi a questi nell'esclusivo interesse del minore.

Essendo il diritto alla salute un diritto inviolabile di fonte costituzionale (Costituzione, art. 32), il potere di autorizzare trattamenti sanitari nei confronti dei figli minori rientra nel perimetro dell'art. 30 della Costituzione secondo cui *"È dovere e diritto dei genitori mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio. Nei casi di incapacità dei genitori, la legge provvede a che siano assolti i loro compiti"*.

In forza di tale disposizione è quindi possibile che, ove le scelte dei genitori non siano indirizzate al miglior interesse del minore, ovvero ove sorga contrasto tra i titolari della responsabilità genitoriale, vi sia l'intervento dell'Autorità giudiziaria, che, valutate le circostanze del caso, può assumere i provvedimenti considerati più idonei a tutelare la posizione del minore, la sua salute, la sua piena realizzazione come essere umano, sempre nell'ottica di soddisfare il primario interesse del figlio minore (Corte Cost. 132/1992).

La Convenzione O.N.U. sui diritti dell'infanzia, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia con la Legge 27 maggio 1991, n. 176 prevede (Lg 176/1991, art. 24) che gli Stati aderenti debbano riconoscere *"il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione", nonché garantire "che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi", nell'ottica di assicurare "a tutti i minori l'assistenza medica e le cure sanitarie necessarie, con particolare attenzione per lo sviluppo delle cure sanitarie primarie"*.

Su queste basi e sulla conforme normativa di diritto interno, nel nostro Paese la somministrazione dei trattamenti sanitari può essere disposta dall'Autorità giudiziaria (Corte Cost. 26/1991) cui si possono rivolgere gli operatori sanitari nell'ipotesi in cui il genitore neghi il suo consenso ad attività diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali, dalla cui privazione possa derivare grave pregiudizio per la salute del minore.

È nota la vicenda dei vaccini (Corte Cost. 307/1990, App. Torino, 1992) per la quale è stato considerato, non solo lo stato di salute di colui che deve essere sottoposto al vacci-

no, ma anche l'interesse alla salute della collettività.

Merita di essere ricordato anche un caso affrontato dal Tribunale di Roma (Trib. Roma, 16 febbraio 2017) in cui permaneva un conflitto fra i genitori di una bambina affetta da otite, degenerata poi in ipoacusia, fra la scelta delle cure omeopatiche ovvero della medicina tradizionale. Il Giudice, valutato il caso concreto e constatati gli effetti negativi che potevano ripercuotersi sulla minore a causa del conflitto tra i genitori, aveva disposto che la piccola fosse sottoposta immediatamente alle cure di medicina tradizionale prescritte dall'ospedale presso il quale la piccola era stata visitata, autorizzando, a fronte del disaccordo fra i genitori, uno solo dei due a sottoscrivere i necessari consensi per sottoporre la minore agli accertamenti e alle cure disposte dai sanitari.

Per un inquadramento generale, occorre fare riferimento alle previsioni del nostro Codice Civile ed in particolare all'art. 337-ter che, per quanto qui rileva, dispone che *"il Giudice adotta i provvedimenti relativi alla prole con esclusivo riferimento all'interesse morale e materiale di essa"*. Al terzo comma, la norma prevede che *"La responsabilità genitoriale è esercitata da entrambi i genitori. Le decisioni di maggiore interesse per i figli relative all'istruzione, all'educazione, alla salute e alla scelta della residenza abituale del minore sono assunte di comune accordo tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli. In caso di disaccordo la decisione è rimessa al Giudice. Limitatamente alle decisioni su questioni di ordinaria amministrazione, il Giudice può stabilire che i genitori esercitino la responsabilità genitoriale separatamente. Qualora il genitore non si attenga alle condizioni dettate, il Giudice valuterà detto comportamento anche al fine della modifica delle modalità di affidamento"*. Quindi, la norma si interessa della salute del minore e prevede che in caso di disaccordo fra i genitori la decisione possa essere rimessa al Giudice.

Va considerato che l'art. 315 bis (Cod. Civ., Legge n. 219, 2012) prevede, non solo che *"il figlio ha diritto di essere mantenuto, educato, istruito e assistito moralmente dai genitori, nel rispetto delle sue capacità, delle sue inclinazioni naturali e delle sue aspirazioni"* (l comma), ma anche che *"il figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove*

capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano". È quindi probabile che il bambino interessato da una scelta terapeutica o chirurgica del tipo di cui discutiamo, ove non piccolissimo, sia direttamente sentito dal Giudice, chiamato ad intervenire in una situazione di disaccordo o anche di incertezza dei genitori. Il Giudice infatti è posto dalla legge non solo come organo preposto a risolvere un conflitto, ma anche come possibile punto di confronto con riguardo a situazioni di particolare importanza, essendo previsto (Cod. Civ. art. 316, II comma) che ciascuno dei genitori possa ricorrere *"senza formalità al Giudice, indicando i provvedimenti che ritiene più idonei"*. La procedura prevede che il Giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici e anche di età inferiore ove capace di discernimento, suggerisca le determinazioni che ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. Se il contrasto permane il Giudice attribuisce il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, ritiene il più

idoneo a curare l'interesse del figlio (Cod. Civ., art. 316, III comma).

È evidente comunque che per formarsi il suo convincimento e per indirizzare i genitori o, come dice la norma, suggerire le determinazioni più utili nell'interesse del minore, il Giudice potrà e dovrà avvalersi della consulenza di esperti, che possano valutare, in termini generali e in relazione allo specifico caso, la soluzione che meglio valga a tutelare la salute del bambino, ma anche che meglio garantisca l'esplicazione delle sue potenzialità future.

Non abbiamo in giurisprudenza precedenti noti in cui si sia affrontato nello specifico il caso della scelta fra linguaggio dei segni o ri-educazione al linguaggio verbale, oppure fra protesizzazione tradizionale e impianti cocleari. Ritengo che, alla luce delle esperienze positive di questi anni, un genitore o eventualmente un Giudice non possano avere dubbi per il benessere del bambino e per la sua vita futura: la scelta non può che essere per l'impianto cocleare, possibilmente realizzato in fase precoce, e per l'apprendimento del linguaggio verbale.

References

App. Torino, 3 ottobre 1992

Codice Civile, articolo 316, II comma

Codice Civile, articolo 316, III comma

Codice Civile, Legge n. 219 del 10 dicembre 2012, art. 315 bis

Corte Costituzionale, sentenza n. 26 del 24 gennaio 1991.

Corte Costituzionale, sentenza n. 307 del 22 giugno 1990, e più di recente App. Bari, 12 febbraio 2003;

Corte Costituzionale, sentenza n.132 del 27 marzo 1992.

Corte di Cassazione, sentenza n.957 del 6 ottobre 1988.

Costituzione della Repubblica Italiana, articolo 32.

Legge n. 176 del 27 maggio 1991.

Ordinanza del Tribunale di Roma del 16 febbraio 2017.