



Dietro le sbarre (... o davanti alla coscienza?)

Questa rubrica si propone come luogo di confronto sui temi della responsabilità per chi opera nell'ambito della Sanità, in particolare con i minori. Responsabilità peraltro non intesa solo nell'accezione negativa ("essere chiamati a rispondere"), ma anche secondo un'ottica positiva. Una responsabilità giuridica ma anche etico-deontologica. Di qui il doppio titolo "Dietro le sbarre... o davanti alla coscienza?". I curatori intendono partecipare a questo confronto non come garanti di risposte certe, ma fornendo il proprio contributo di medici legali che operano nella realtà clinica, accanto agli altri colleghi.

Trisomia 21 e sterilizzazione

È possibile procedere alla sterilizzazione di una ragazza minore affetta da trisomia 21? Sono stato interpellato su questo punto dalla mamma di Manuela, 17 anni, mia paziente dalla nascita.

Un pediatra di famiglia

Profili giuridici

Prima di affrontare il caso di Manuela (nome di fantasia) è opportuno fornire alcune indicazioni di carattere generale.

La sterilizzazione permanente (che riguarda persone maggiorenni e capaci) attuata mediante atti medico-chirurgici trova piena giustificazione, sotto il profilo giuridico, ogni qualvolta questa sia necessaria per tutelare la salute e la vita della persona interessata.

Un esempio utile a spiegare il senso dell'affermazione sopraesposta potrebbe essere quello dell'isterectomia di una donna in età fertile affetta da tumore uterino. È evidente che tale intervento rende sterile la donna, ma è altrettanto evidente che questo trova piena giustificazione nell'interesse che la stessa donna ha di **tutelare la propria salute**. L'intervento di sterilizzazione permanente finalizzato a prevenire gravidanze non desiderate è anch'esso giustificato se e in quanto tale intervento sia finalizzato alla **tutela della salute psichica** della persona che lo richiede.

Per esempio, nel caso di una donna che, avendo già realizzato il suo desiderio di maternità, decida di non avere altri figli e/o tema l'insorgenza di una gravidanza in età avanzata. Sul punto si è espressa anche la Corte di Cassazione, affermando che la tutela della salute psichica, che si assume possa derivare anche dall'esercizio di una sessualità serena e non condizionata dal timore di gravidanze non desiderate, rende lecito l'intervento di sterilizzazione.

Nell'uno e nell'altro caso la richiesta deve avvenire da parte della persona

interessata che sia adeguatamente informata sull'irreversibilità dell'intervento e capace di assumere decisioni consapevoli.

In altre parole, il medico può praticare interventi di sterilizzazione permanente con il valido consenso della persona che lo richiama al fine di tutelarne la salute.

Per quanto riguarda le persone ritenute incapaci di valutare le proprie condizioni di salute e di assumere decisioni autonome, il problema è più complesso.

Rimanendo agli esempi prima citati, appare evidente che la donna **incapace** affetta da un tumore all'utero non potrebbe essere abbandonata a un destino di sofferenza e di morte precoce in carenza di una sua consapevole richiesta di intervento, quando la carenza richiesta di intervento derivi dal suo deficit psico-intellettuale. Se la necessità del provvedimento terapeutico è indifferibile, il medico interverrà tempestivamente anche senza il consenso dell'interessata; se la decisione è procrastinabile, si dovrà avviare la procedura della nomina di un amministratore di sostegno per condividere con quest'ultimo i provvedimenti per la tutela della persona incapace.

Diversa è la situazione della prevenzione della gravidanza quando la gravidanza stessa non comporti oggettivi rischi per la salute della donna.

Procedere coattivamente alla sterilizzazione della donna, in questi casi, non trova giustificazione sotto il profilo giuridico.

Il caso di Manuela

Nel caso concreto, la persona per la quale si richiede l'intervento è Manuela, giovane donna di 17 anni affetta da *trisomia 21*. Le notizie fornite dal pediatra che la segue fin dalla nascita e la visita diretta dell'interessata consentono di verificare che il deficit psico-intellettuale correlato alla sindrome è certamente presente e apprezzabile, ma è

altrettanto evidente che la dedizione e la profusione di un amorevole e costante impegno educativo della famiglia, efficacemente associato agli interventi socio-educativi della Scuola e dei Servizi, hanno consentito di sviluppare al meglio le potenzialità di Manuela.

Manuela ora frequenta la scuola e sa leggere e scrivere, pratica con successo attività sportive, partecipa a gruppi in casa/famiglia finalizzati all'acquisizione di spazi di autonomia, ha amici e coltiva un sentimento amoroso nei confronti di un compagno affetto anch'egli da trisomia 21. Nel corso di colloquio effettuato con consulente psicologo ha raccontato di avere un ottimo rapporto con la famiglia e in particolare con la mamma, della quale sente la vicinanza e il supporto, e ha espresso con chiarezza di conoscere le preoccupazioni materne relative alla possibilità che lei possa avere rapporti sessuali per il rischio di una gravidanza che Manuela stessa, attualmente, sentirebbe inopportuna. Pensando al proprio futuro, Manuela coltiva la speranza di poter formare una famiglia, anche se afferma di essere consapevole che, a breve, tale progetto esistenziale non è realizzabile non avendo, né lei né il suo ragazzo, raggiunto un sufficiente grado di autonomia.

Date queste premesse, è evidente come Manuela non abbia alcuna intenzione di richiedere interventi di sterilizzazione permanente e la possibilità di intervenire coattivamente, contro la sua volontà e/o a sua insaputa, non trova giustificazione nel contesto delle norme del nostro ordinamento.

L'unica possibilità prospettabile, sotto il profilo **meramente teorico**, che potrebbe far sì che si potesse ritenere giuridicamente lecito un intervento consimile, potrebbe essere quella che scaturisce dalla seguente ipotesi:

Manuela va definitivamente "protetta"



Dietro le sbarre

(... o davanti alla coscienza?)

dal rischio di gravidanza, suo malgrado:

- Poiché lo stato di gravidanza verrebbe vissuto da lei con sofferenza. Ma chi può dirlo? e perché?

- Poiché alla nascita di un figlio l'accertamento di una sua incapacità ad assumere la potestà genitoriale, da ritenersi inevitabile, comporterebbe la sottrazione del bambino procurandole sofferenza. Ma chi può dirlo e con quale grado di probabilità?

In sostanza, chi mai potrebbe essere in grado di affermare la concretezza di queste ipotesi a fronte del dato reale di una prevaricazione sulla persona di Manuela, rappresentata da un intervento effettuato contro la sua volontà e/o a sua insaputa?

Esistono casi di gravidanze felicemente condotte da donne con deficit psichici; ed esistono situazioni in cui la nascita del bambino da donna ritenuta incapace comporta il riconoscimento da parte del padre capace, che potrebbe mantenere la potestà consentendo, nel contempo, alla madre la possibilità di godere della vicinanza del bambino. O, ancora, potrebbe realizzarsi il mantenimento della relazione mamma/bambino attraverso un intervento di tutela di entrambi con l'aiuto dei rispettivi nuclei familiari avallata dal Tribunale per i minorenni.

È evidente che si tratta di ipotesi remote ma, tuttavia, concrete, dalle quali non è possibile prescindere nell'esaminare la situazione nel suo complesso e che depongono, a nostro avviso, in senso contrario alla possibilità di trovare una giustificazione sotto il profilo giuridico a effettuare l'intervento richiesto contro la volontà di Manuela e/o a sua insaputa.

Anna Aprile

Rifiuto delle cure

La questione che mi viene posta riguarda una paziente di tre mesi affetta da CMV, i cui genitori rifiutano il trattamento antivirale. Il collega che mi interpella specifica che la proposta

terapeutica è stata avanzata ai genitori durante il ricovero; la terapia offerta avrebbe, nel caso, la finalità di contenere l'evoluzione del deficit uditivo correlato all'infezione.

I genitori sono stati informati sul fatto che:

- *la terapia antivirale necessita, nel caso, di ricovero ospedaliero, trattandosi di somministrazione parenterale ed essendo necessario un monitoraggio delle condizioni cliniche della bambina;*

- *il trattamento trova chiara indicazione, pur non essendo possibile garantire - neppure in termini di probabilità - un risultato positivo della predetta prevenzione;*

- *quella proposta è, comunque, l'unica risorsa per tentare di limitare l'evoluzione del danno uditivo potenzialmente correlato all'infezione da CMV.*

Il collega mi esplicita anche che le indicazioni più recenti rinvenibili in letteratura sull'efficacia terapeutica del farmaco riguardano casi di neonati in cui la somministrazione era stata fatta entro le prime settimane di vita; le conoscenze fisiopatologiche sull'infezione e sulla modalità d'azione del farmaco, comunque, rendono lecito attendersi una limitazione del danno uditivo anche in caso di somministrazione iniziata più tardivamente e, pertanto, anche se l'inizio della terapia avviene dopo i primi tre mesi di vita.

Il quesito di rilievo medico-legale riguarda il fatto che, nonostante le predette informazioni siano state fornite, i genitori non intendono protrarre il ricovero ospedaliero e non intendono sottoporre la bambina al trattamento proposto.

Un pediatra ospedaliero

Dal punto di vista medico-legale è necessario tener presente che non è possibile attuare sui bambini terapie in modo coercitivo, poiché il trattamento medico nel minore è subordinato al consenso fornito dai genitori. Questo principio viene meno quando si tratti di intervenire con urgenza per effettuare trattamenti ritenuti indispensabili per salvaguardare salute/vita del minore, messe a repenta-

glio dall'esercizio di una potestà genitoriale esercitata in modo difforme dall'interesse del figlio.

L'attuazione di interventi non urgenti contro la volontà dei genitori potrebbe realizzarsi previa sospensione/affievolimento della potestà genitoriale disposta dal Tribunale per i minorenni (TPM). Per questo motivo è prevista la segnalazione alla Procura della Repubblica presso il TPM, da parte dei medici, quando questi ritengano che esistano le condizioni per sollecitare l'intervento dell'autorità giudiziaria a tutela del minore.

L'intervento proposto dal caso in questione (terapia antivirale) va effettuato quanto prima, ma non riveste quel carattere di urgenza che consentirebbe di intervenire anche contro la volontà genitoriale.

Prima di ogni altra iniziativa è quindi opportuno:

1. Tentare di ristabilire un dialogo con i genitori per comprendere i motivi del loro rifiuto e per valutare se questo non sia dipeso da una cattiva comunicazione nei loro confronti.

In caso ciò non risultasse possibile:

2. Verificare con il pediatra di famiglia e con gli stessi genitori se questi abbiano deciso di rivolgersi ad altro/i specialisti.

In questo caso, non resterebbe che prenderne atto.

3. Solo se si dovesse giungere al convincimento che i genitori mantengono un atteggiamento di immotivato rifiuto per qualunque intervento terapeutico nei confronti della bambina, potrebbe ravvisarsi una situazione di pericolo per la salute della minore che dovrebbe essere segnalata nei termini sopra indicati alla Procura della Repubblica presso il TPM.

Anna Aprile

Le domande inerenti alla Medicina legale vanno indirizzate a:
redazione@medicoebambino.com