

L'ottavo giorno: salute, disabilità e diversità

Stefano Rossi*

THE EIGHT DAY: HEALTH, DISABILITY AND DIVERSITY

ABSTRACT: The following article aims to evaluate, from a juridical perspective, the main matters related to plastic surgery on minors affected by Down syndrome, in particular analysing the health perception, the role of parents and the space for the freedom of the patient. Without taking into consideration the legitimacy of such interventions, the result is a clear call to action for the legal order to predispose adequate instruments to protect the right of individuals not to be standardised.

KEYWORDS: plastic surgery; Down syndrome; underage consent; selfdetermination; diversity

SOMMARIO: 1. E l'ottavo giorno... – 2. Chirurgia estetica e sindrome di Down – 3. Il parere del Comitato nazionale per la Bioetica – 4. Il diritto alla salute e il corpo normato – 5. Scelte dei genitori e benessere dei figli – 6. Il consenso informato del minore – 7. Il diritto a non conformarsi.

1. E l'ottavo giorno...



In principio non c'era niente, si sentiva solo la musica. Il primo giorno fece il sole che pizzica gli occhi. Il secondo giorno fece l'acqua: è bagnata, e bagna i piedi se ci cammini dentro. Poi fece il vento che fa solletico. Il terzo giorno fece l'erba, quando la tagli piange: le fa male, bisogna consolarla, parlarle con dolcezza. Se tocchi un albero diventi un albero. Il quarto giorno fece le vacche, quando ansimano è caldo. Il quinto fece gli aeroplani, se non li prendi puoi guardarli passare. Il sesto giorno fece le persone: gli uomini, le donne, i bambini, io preferisco le donne e i bambini perché non pungono quando li baci. Il settimo giorno, per riposarsi, fece le nuvole; se le guardi a lungo ci vedi disegnate le storie. Allora si domandò se mancava niente: l'ottavo giorno fece Georges e vide che era buono».

Con questa versione della "Genesi", surreale e delicata, si apre il racconto della storia di Georges, giovane affetto dalla sindrome di Down, protagonista di un film francese¹ di qualche anno fa, in cui i problemi della disabilità, della diversità e del rispetto che si deve all'altro in quanto persona, vengono tematizzati attraverso il linguaggio stratificato dell'arte cinematografica.

All'interno di un contesto narrativo accentuatamente drammatico, che vede tuttavia momenti di leggerezza e di umorismo, la ricerca di normalità di Georges si scontra con i limiti e le ipocrisie della società, della famiglia e dei servizi di assistenza, che vorrebbero identificare la persona con la sua disa-

* Dottorando di ricerca in Diritto pubblico e tributario nella dimensione europea presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Bergamo.

¹ *Le Huitième Jour*, di J. Van Dormael, con P. Duquenne e D. Auteuil, Francia-Gran Bretagna-Belgio, 1996.

bilità, negandone bisogni, aspettative, sogni ed esperienze, ciascuno dei quali, pur profondamente segnato da tale condizione, non per questo è riducibile ad essa.

Ed infatti, “l’entrata in scena” della diversità è così potente che scardina, anche nella finzione narrativa, il canovaccio e le consuetudini, richiedendo modificazioni e adattamenti sia alle persone che entrano in relazione con essa, che agli ambienti in cui si svolge la vicenda. Tale dimensione, anche nella realtà, costituisce una sfida quotidiana che sollecita la messa in gioco dell’identità, il bisogno di relazione e l’efficacia dei processi di comunicazione: se infatti la differenza degli altri ci pone di fronte a noi stessi, ai nostri limiti e alla nostra unicità, contemporaneamente ci costringe a trovare ogni volta un ponte, a cercare ciò che è comune, a costruire il linguaggio e le regole dello scambio.

Questa prospettiva di analisi presuppone tuttavia un approccio al tema della disabilità diverso da quello tradizionale, improntato al cd. modello *biomedico*², identificando l’*handicap* con un costrutto sociale, costituito da un insieme di condizioni, attività e relazioni³. In questa prospettiva l’interpretazione sociale del fenomeno tende a de-costruire l’assunto che vi sia una necessaria relazione causale tra l’avere una menomazione e l’essere disabile. È chiaro, ad esempio, che l’esperienza dell’*handicap* varia da persona a persona, nelle differenti culture, in differenti periodi storici, così soggetti con caratteristiche biologiche apparentemente simili possono diventare più o meno disabili in riferimento alle circostanze sociali. Ciò implica che lo svantaggio spesso associato con la disabilità possa essere un fenomeno sociale anziché individuale, ossia qualcosa che non è determinato biologicamente ma prodotto da particolari processi che connotano una determinata società⁴. Tale visione assume l’*handicap* come concetto fondato sulle interazioni, ove i significati che si generano sono costruiti socialmente: per cui non sono la menomazione fisica o sensoriale, di per sé, a causare la disabilità, ma, a determinare la condizione di “disabile” è, piuttosto, il modo in cui la società fallisce

² Modello che ha dominato per la maggior parte del secolo scorso, inquadrando la disabilità come una deviazione dalla normalità a carico di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica, causata da malattia, trauma o altro.

³ In particolare il *Social Model of Disability* elaborato da Oliver e Barnes ha gettato nuova luce sugli aspetti anche sociali, economici, politici e culturali della quotidianità della persona disabile, ed ha avuto il merito di illustrare come le barriere ambientali, i comportamenti sociali e anche gli atteggiamenti culturali creino ‘dis-abilità’ per le persone affette da menomazioni. Il modello sociale ha consentito di affermare che: a) la qualità della vita della persona con disabilità non è determinata dalle sue caratteristiche fisiche, dal modo in cui funziona il suo corpo o la sua mente; b) che è necessario tenere distinto il *deficit* fisico o mentale della persona dalle barriere che determinano svantaggio sociale o limitazione di partecipazione; c) che la segregazione della persona disabile è determinata dai pregiudizi e dalla discriminazione, dal mancato utilizzo delle risorse necessarie a eliminare barriere e creare ambienti accessibili, nonché dalla mancanza di adeguato supporto. Cfr. M. OLIVER, *The politics of disablement*, London, 1990, 93 ss.; C. BARNES, *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation*, London, 1991. Nella dottrina italiana A.D. MARRA, *Diritto e Disability Studies. Materiali per una nuova ricerca multidisciplinare*, Reggio Calabria, 2010; ID., *Disabilità*, in *Dig. disc. priv. sez. civ.*, Agg. V, Torino, 2010, 555 ss.

⁴ A.D. MARRA, *Le persone con disabilità*, in P. CENDON, S. ROSSI (a cura di), *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*, II, Roma, 2013, 465 ss.; R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano, 2006, 25 ss.; sui riflessi giuspubblicistici di tale concezione E. LONGO, *Unitarietà del bisogno di cura. Riflessioni sugli effetti giuridici conseguenti al passaggio dal modello medico al modello sociale di disabilità*, in *Non profit*, 2, 2011, 15 ss.

nell'integrare aspetti naturali della diversità tra le persone⁵. Conseguentemente, l'interpretazione proposta tende a spostare il *focus* della questione dall'individuo alla società, ricostruendo il tema come un problema sociale causato da processi sociali⁶.

Quella dei *Disability Studies* non è una prospettiva astrattamente sociologica, ma ha incisive ricadute sul versante normativo, specie dopo la Convenzione di New York del 2006 nella quale si è sancito che la disabilità è una questione da affrontare, a livello strutturale, eliminando gli ostacoli alla piena partecipazione socialmente costruiti⁷.

Le linee di azione per una piena integrazione sono state tracciate perseguendo l'obiettivo dell'autotutela da parte dei disabili, dell'eliminazione delle barriere esistenti, oltre al riconoscimento del diritto all'autodeterminazione sul proprio corpo (attraverso le prassi attive della deistituzionalizzazione, demedicalizzazione e *self-help*).

Se l'*empowerment* e l'emancipazione riguardano essenzialmente la persona con *handicap* la quale diviene consapevole di sé e delle proprie possibilità ed è messa in condizione di partecipare alla pari con gli altri, la necessità di una presa di coscienza della verità – che è nella disabilità – è riferibile invece allo "sguardo dell'altro". Sono le persone, proprio quelle "normo-dotate", che hanno necessità di capire che la disabilità è una condizione umana al pari di tante altre e che a questa non deve collegarsi alcun sentimento di commiserazione o pietismo. La rilevanza dell'argomento si desume, sul piano normativo, anche dall'art. 8 della Convenzione di New York del 2006, rubricato proprio «Aumento della consapevolezza» che indica i seguenti obblighi: «(a) sensibilizzare l'insieme della società, anche a livello familiare, riguardo alla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità; (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose relativi alle persone con disabilità, compresi quelli basati sul sesso e l'età, in tutti i campi; (c) promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità».

Mounier ha scritto, a questo proposito, che la persona non si realizza che nella comunità, in cui il divenire della stessa non è rappresentabile come un co-esistere per giustapposizione, ovvero come

⁵ La disabilità è la limitazione nell'eseguire dei ruoli e dei compiti definiti socialmente attesi in un individuo all'interno di un ambiente fisico e socioculturale. Questi ruoli e compiti sono organizzati in sfere di attività di vita come quelle della famiglia od altre relazioni interpersonali, il lavoro, l'occupazione ed altre attività di natura economica, l'istruzione, le attività ricreative e la cura di sé. Cfr. S.Z. NAGI, *A study in the evaluation of disability and rehabilitation potential*, in *American Journal of Public Health*, 54, 9, 1964, 1568 ss.

⁶ L'idea di inclusione che ne consegue è quella di un processo in continua costruzione che non si riduce a stati fuori norma o mancanze da integrare (l'espressione «integrazione scolastica degli alunni con disabilità» ne è l'esempio), si rivolge invece a «tutti», comprendendo sia l'epistemologia delle differenze come visioni di senso, di modi e di stili che le persone utilizzano per costruire interazioni, sia quelle di disabilitazioni e di ostacoli, come prodotti del sociale e dei contesti, che impediscono o rendono difficoltose la partecipazione, la cittadinanza, l'educazione, la formazione e l'apprendimento.

⁷ L'introduzione massiccia del principio di inclusione nella legislazione recente è, infatti, il portato più evidente della transizione da un approccio alla disabilità basato sul modello medico ad un approccio basato sul modello sociale, che rispetta i diritti umani e sottolinea «il ruolo e la responsabilità della società nel creare una condizione di disabilità». Secondo il modello sociale la disabilità è un «rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società stessa ne tiene conto». Perciò il diritto umano ad essere incluso non dipende dalla quantità di risorse disponibili bensì «dalla consapevolezza che tutti gli esseri umani hanno i medesimi diritti». Cfr. C. SCORRETTI, *Un mondo che cambia: come definire e valutare oggi la disabilità*, in *Riv. it. med. leg.*, 3, 2010, 551 ss.

«un'architettura immobile, che vive e dura nel tempo», al contrario la sua struttura è più simile ad «uno sviluppo musicale»⁸, dove la melodia e l'evoluzione armonica del suono di ogni strumento è dato dall'orchestrazione complessiva.

Se così è, allora, va fatto ogni sforzo, quotidianamente, sul piano educativo, durante le relazioni interpersonali, per far esercitare alle persone con disabilità quei diritti attraverso i quali essi diventano soggetti consapevoli, liberi, emancipati, in condizione di partecipare e realizzare la propria esistenza, ma al contempo appare necessario avviare una riflessione critica sulle fondamenta sui cui è stato eretto storicamente il confine "politico" tra normale e patologico, tra corpi abili e corpi disabili, confine che costituisce la principale barriera che il disabile deve superare per accettarsi, essere accettato.

2. Chirurgia estetica e sindrome di Down

Lungo il percorso d'analisi sopra tracciato, pare interessante soffermarsi – per il suo rilievo paradigmatico – su una questione che fu oggetto di aspre polemiche nel marzo 2008, ovvero la liceità o meno di sottoporre ad intervento di chirurgia plastica minori affetti dalla sindrome di Down.

Il dibattito prendeva spunto da alcuni articoli in cui si commentavano le presunte dichiarazioni di un chirurgo estetico (e di sua moglie) in merito alla possibilità di intervenire chirurgicamente sul volto della figlia per renderla "normale"⁹ e socialmente accettabile.

Per quanto è di interesse, si ritiene riduttivo e semplicistico limitarsi a stigmatizzare le scelte assunte in casi simili dai genitori, sostenendo che, per capriccio o insensibilità, non si siano mostrati in grado di "fare i conti" con le condizioni dei figli¹⁰. È invece più utile entrare nel merito del problema, considerandone i diversi risvolti e i profili complessi che ne sono presupposto.

Dal punto di vista strettamente medico, non si può prescindere dall'analisi della tipologia degli interventi che possono astrattamente essere effettuati¹¹, in particolare:

- a) ridimensionamento della lingua, la cui crescita abnorme comporta problemi di carattere respiratorio ed ostacola la corretta articolazione delle parole;
- b) correzione delle orecchie "a sventola";

⁸ E. MOUNIER, *Trattato del carattere*, Cinisello Balsamo, 1990, 89.

⁹ *Chirurgia estetica per bimbi down. Il caso divide la Gran Bretagna*, in *La Repubblica*, 10 marzo 2008; *Chirurgia plastica per Ophelia, bimba down*, in *Il Corriere della Sera*, 11 marzo 2008, in cui vengono riportate le dichiarazioni della madre di Georgia, sottoposta ad intervento di chirurgia estetica all'età di cinque anni nel 1998, secondo cui: «Viviamo in una società che giudica le persone dalla loro apparenza, e queste sono cose che non cambiano nel giro di una notte (...) così è Georgia a doversi adattare alla società piuttosto che il contrario».

¹⁰ Sulle complesse esperienze dei genitori con figli disabili v. A. PIEPMEIER, *Saints, Sages, and Victims: Endorsement of and Resistance to Cultural Stereotypes in Memoirs by Parents of Children with Disabilities*, in *Disability Studies Quarterly*, 32, 1, 2012; A. INGLIS, Z. LOHN et al., *A "cure" for Down syndrome: What do parents want ?*, in *Clinical Genetics*, 2, 2014.

¹¹ Una delle caratteristiche che più comunemente connotano i bambini con sindrome di Down è l'effetto che la patologia determina sulle caratteristiche del viso. La stragrande maggioranza dei bambini hanno della pelle in più agli angoli interni delle palpebre (cd. epicanto), che paiono oblique anziché orizzontali (cd. rime palpebrali oblique) e un ponte nasale appiattito. Essi possono anche presentare una regione medio-facciale appiattita e un labbro inferiore cascante. Un'ultima caratteristica comune è una lingua sporgente di dimensioni non proporzionate.

c) intervento sulle palpebre;

d) rimodellamento del volto (zigomi e apparato mandibolare)¹².

Degli interventi in questione almeno il primo, di carattere eminentemente terapeutico, pare una scelta legittima e difficilmente criticabile dal momento che la sua finalità è il miglioramento delle funzionalità respiratorie e vocali del paziente minorenne¹³.

Le altre operazioni chirurgiche hanno invece carattere prettamente estetico e si rivelano ininfluenti per la salute del minore, sia intesa in senso fisico, che in termini di benessere psichico¹⁴.

Si svela in tal modo come, per la medicina, un'estetica intesa quale "conformismo", che generalizza la categoria dell'apparenza, sia un problema e in qualche misura la sua contraddizione. Rivendicare un diritto all'apparenza, da parte della società, per la medicina significa inevitabilmente accettare di considerare la realtà come simulacro, imitazione, simulazione e rendersi complice nel ridurre, a sua volta, la persona a simulacro e a soggetto idealizzato, pericolosamente supposto senza vissuti. Il rischio non è rappresentato tanto dal bisogno estetico che è già parte integrante della nostra vita, ma dalle sue esagerazioni, dai suoi eccessi e dal suo uso esasperato¹⁵.

Sebbene, sin dagli anni settanta, specie nei paesi anglosassoni, si sia proceduto ad operazioni di "normalizzazione" estetica su minori affetti dalla sindrome di Down, gli studi più recenti ed accreditati hanno mostrato come non ne sia derivato alcun beneficio per chi vi era stato sottoposto, quanto piuttosto ne è emerso il carattere di "placebo" volto a soddisfare l'ansia sociale dei genitori¹⁶.

Si registra in questi casi una sorta di torsione del principio di "beneficenza", nella misura in cui il desiderio dei genitori di evitare al proprio figlio un disagio psicologico e di facilitare l'ingresso in società

¹² Lo scopo immediato della chirurgia ricostruttiva è quello di migliorare l'aspetto del viso. Procedure chirurgiche utilizzate a questo fine includono resezione parziale della lingua, correzione del labbro, il sollevamento del ponte nasale, la rimozione del grasso dal collo, l'inserimento di impianti nelle ossa zigomatiche (guance), rimuovendo l'epicanto e rendendo le fessure palpebrali più orizzontali.

¹³ C.L. PARSONS et al., *Effect of tongue reduction on articulation in children with Down syndrome*, in *American Journal Mental Defic*, 91, 1987, 328-332; F. MARGAR-BACAL et al., *Speech intelligibility after partial glossectomy in children with Down's syndrome*, in *Plastic and Reconstr Surg*, 79, 1987, 44-47; P. KLAIMAN et al., *Changes in aesthetic appearance and intelligibility of speech after partial glossectomy in patients with Down syndrome*, in *Plastic and Reconstr Surg*, 82, 1988, 403-408; B. ABBATE, *La chirurgia plastica estetica nei bambini con sindrome di Down: aspetti tecnici ed etici*, in *Minerva Pediatrica*, 62, 6, 2010, 589 ritiene invece che tale intervento sia inutile e/o dannoso, da proscrivere in modo assoluto, ancorché richiesto dal paziente.

¹⁴ Il motivo razionale sulla base del quale si giustificavano tali interventi nella letteratura scientifica tradizionale era dato dalla possibilità di implementare la rassomiglianza dei pazienti ai loro genitori, anche al fine di contribuire alla maggior integrazione sociale dei soggetti Down. Cfr. G. LEMPERLE, D. RADU, *Facial plastic surgery in children with Down syndrome*, in *Plast. Reconstr. Surg.*, 66, 1980, 337-345.

¹⁵ I. CAVICCHI, *L'uomo inguaribile. Il senso della medicina*, Roma 1998.

¹⁶ In particolare E.M. ARNDT, A. LEFEBVRE et al., *Fact and fantasy: psychosocial consequences of facial surgery in 24 Down syndrome children*, in *British Journal of Plastic Surgery*, 39, 1986, 498-504; S.M. PUESCHEL, L.A. MONTEIRO, M. ERICKSON, *Parents and physicians perceptions of facial plastic surgery in children with Down's syndrome*, in *Journal Ment. Defic Res*, 30, 1986, 71-79; S. KATZ, S. KRAVETZ, *Facial plastic surgery for persons with Down syndrome: research findings and their professional and social implications*, in *American Journal of Mental Retardation*, 94, 2, 1989, 101-120; A.K. SUZIEDELIS, *Adding burden to burden: cosmetic surgery for children with Down syndrome*, in *American Med. Ass. Journal of Ethics*, 8, 2006, 538-540; ne discutono in termini critici F.R. MAZZOLA, *La chirurgia plastica nei bambini*, in U. AMBROSETTI, V. GUALANDRI (a cura di), *Inquadramento clinico, chirurgico e riabilitativo della persona con sindrome di Down*, Milano, 2008, 347-353; B. ABBATE, *La chirurgia plastica estetica nei bambini con sindrome di Down: aspetti tecnici ed etici*, cit., 585 ss.

si carica di una sfumatura di intolleranza nei confronti della diversità di cui il bambino affetto da sindrome di Down è portatore¹⁷.

Si tratta di un atteggiamento di disgusto¹⁸ mascherato da affetto, che si nutre della potenza della retorica generata dal canone della normalità¹⁹ e agisce come un potente inibitore della capacità di assumere scelte che non siano quelle del *very normal people*²⁰.

A giustificare tale atteggiamento vi è il dolore della differenza²¹: un dolore che non rimane iscritto solo in colui che è, o si sente, o è percepito come “diverso”, ma che attraversa la relazione di cura, passando dal curato al curante: quest’ultimo l’avverte tanto più intensamente quanto più intima ed affettiva è la relazione stessa, come è quella di un genitore verso il figlio.

Per comprendere questi aspetti e questa forma inconsapevole di disciplinamento risulta tutt’ora attuale la visione foucaultiana del potere moderno come potere che non si impone dall’alto, che non è autoritario, ma opera nelle forme dell’autosorveglianza, dell’autodisciplinamento e dell’adeguamento alle norme, un potere quindi, che si propone nella forma della scelta, quando in realtà crea il soggetto, nel momento stesso in cui lo assoggetta.

¹⁷ D. CASULA, *Decidere per gli altri nella relazione genitori-figli. Analisi di un caso*, in M. VERGA (a cura di), *Quaderno dei lavori 2008 del Quarto seminario nazionale di sociologia del diritto*, reperibile in www.cirsdig.it che riflette criticamente sulla circostanza per cui «un intervento pacificamente accettato su un bimbo sano, diventa immorale nel caso di un bimbo down, e la fruibilità stessa del servizio normalmente garantito viene messa in discussione. Si corre il rischio di ricadere in un circolo vizioso in cui, nel tentativo di tutelare i bambini down dalle discriminazioni, si giudichino immorali trattamenti medici considerati legittimi e accessibili a tutti tranne che a loro in virtù della loro stessa malattia».

¹⁸ M. NUSSBAUM, *Nascondere l’umanità. Il disgusto, la vergogna, la legge*, Roma, 2005, 258 ss. secondo cui «i normali sanno che i loro corpi sono fragili e vulnerabili, ma quando possono bollare con uno stigma le persone fisicamente disabili si sentono molto meglio nei confronti della loro umana debolezza. Si sentono davvero a posto, quasi immortali. I normali sanno che i loro intelletti sono manchevoli per molti aspetti; tutti gli esseri umani hanno molte deficienze quanto a conoscenza, capacità di giudizio e comprensione. Tuttavia, contornati da soggetti mentalmente disabili, bollati come “ritardati”, “idioti”, “mongoloidi”, “pazzi”, i normali si sentono notevolmente saggi ed intelligenti».

¹⁹ L’idea che basti cambiare il corpo per cambiare la vita di una persona è stata alla base di alcune trasmissioni televisive di successo, i cui format sono arrivati anche nel nostro paese – si pensi, per fare qualche esempio, a *Extreme Makeover* o a trasmissioni quali *Il brutto anatroccolo*, condotto da Amanda Lear o *Bisturi. Nessuno è perfetto*, condotto da un ex Presidente della Camera Irene Pivetti.

²⁰ Esprimendo una posizione eticamente motivata, un pediatra inglese si è spinto a paragonare la chirurgia estetica del volto nei minori Down alla pratica delle mutilazioni genitali femminili, nel senso di atti chirurgici eseguiti su minori, dall’età di tre anni in poi, in ottemperanza a norme e/o consuetudini sociali invalse in un determinato contesto sociale. Cfr. R.B. JONES, *Parental consent to cosmetic facial surgery in Down syndrome*, in *J. Med. Ethics*, 26, 2000, 101-102.

²¹ L’inquietudine si traduce in dolore, per chi avverte quella diversità come un marchio sulla propria pelle, ma anche per chi, prendendosene cura con amore, vede quella diversità come un ostacolo alle relazioni con gli altri, all’accettazione sociale.

3. Il parere del Comitato nazionale per la Bioetica

Anche il Comitato nazionale per la Bioetica²², nel giugno 2012, nell'esprimersi sugli aspetti etici e giuridici delle tecniche di chirurgia estetica e ricostruttiva, dedicava particolare attenzione alla discussione riguardo la possibilità di sottoporre ad interventi di chirurgia estetica minori affetti da sindrome di Down: considerando, in particolare la delicatezza e complessità del tema che involge una decisione affidata alla volontà dei genitori e che esclude quindi l'interessato.

Il corpo è parte della soggettività di ciascuno, come "corpo vissuto" rappresenta ciò che siamo e reca in sé i segni di ciò che siamo stati: è il corpo in cui sono scritti gli anni che passano, che porta le tracce delle nostre emozioni, che hanno segnato e segnano la nostra esistenza. Al contempo è come corpi-soggetti che abitiamo il mondo e siamo relazione gli altri²³. È questa proiezione verso l'esterno che ci pone in contatto con gli altri, in una dimensione inter-soggettiva/inter-corporea, che costruisce la nostra identità, ma, allo stesso tempo, è anche un veicolo di significati, che comunica ciò che vogliamo-vorremmo che il mondo percepisce di noi²⁴.

Per tale motivo, sempre più spesso, donne e uomini si rivolgano al chirurgo estetico con sempre maggiore frequenza per esigenze fisiologiche e psichiche, anche inconse, ma soprattutto per il desiderio di integrazione sociale secondo determinati stereotipi²⁵.

Il Comitato nazionale per la Bioetica, sulla base di queste premesse, ha sostenuto, da un lato, la legittimità degli interventi su minori affetti dalla sindrome di Down che rispondono ad esigenze di tipo funzionale, seppur con la prudenza resa necessaria dal dover considerare «la loro complessità e dolorosità, il loro carattere non definitivo (...) e che certi tratti e difetti fisici possano, di contro, attenuarsi con la crescita del bambino», dall'altro, in relazione agli interventi meramente estetici, ha sottolineato come «l'accettazione della disabilità non debba passare attraverso la modificazione esteriore del corpo, ma attraverso il riconoscimento della persona, che si esprime nella relazione e nell'accettazione della sua condizione esistenziale», non ravvisando pertanto «ragioni etiche che possano giustificare nei confronti della persona con sindrome di Down un trattamento diverso da quanto previsto, nei confronti del minore o dell'incapace, che, in quanto inidoneo ad esercitare quei diritti personalissimi di cui è titolare non può essere sottoposto a trattamenti medici non necessari per la sua salute»²⁶.

²² Comitato nazionale per la Bioetica, *Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva*, Roma, 5 luglio 2012, secondo cui «non si ritiene lecita la chirurgia estetica su bambini con sindrome di Down, finalizzata alla conformazione a canoni sociali di "normalità", specie se presenta un carattere invasivo e doloroso, considerato anche che con questi interventi difficilmente si realizza un beneficio per la persona e sia frequente la possibilità di accentuare, anziché diminuire, il suo disagio personale».

²³ Oggi il corpo si propone in modo inedito come una grande ambivalenza: né solo oggetto, né solo soggetto. La nuova problematica è quella del corpo in rapporto con se stesso (la dimensione privata) e in rapporto con gli altri (la dimensione pubblica). Il corpo, nel nostro tempo, coincide con il vissuto, ma il vissuto che si manifesta attraverso il corpo non è un problema solo psicologico. Gli approcci fenomenologici, antropologici, ma anche quelli della fisiologia moderna, fanno del corpo un super oggetto *sui generis* che contribuisce in modo costitutivo alla definizione dell'identità personale soprattutto in un'ottica relazionale, e quindi in rapporto con gli altri.

²⁴ Comitato nazionale per la Bioetica, *Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva*, cit., 5.

²⁵ R. GHIGI, *La medicalizzazione della bruttezza*, in A. MATURO, P. CONRAD (a cura di), *La medicalizzazione della vita*. Fascicolo monografico di *Salute e Società*, 2, 2009, 75 ss.

²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva*, cit., 11-12.

In relazione a tali ultimi interventi, le principali motivazioni sottese alla richiesta dei genitori sono infatti riconducibili all'intento di «annullare o ridurre il più possibile la manifestazione della diversità iscritta nel suo corpo», nella speranza di stemperare «lo stigma sociale ed evitare eventuali reazioni di rifiuto, soprattutto in quei contesti sociali dove la cultura dell'integrazione è meno sviluppata»²⁷.

Al di là di questi aspetti, il Comitato rammenta la necessità di affrontare la questione della chirurgia estetica sul minore con sindrome di Down senza trascurare le problematiche legate all'anestesia, al decorso post-operatorio e allo stesso ricovero tenendo conto della peculiare fragilità del minore stesso.

Le considerazioni svolte dal Comitato riflettono l'applicazione del principio di beneficiarietà in tale peculiare ambito, ove la definizione di ciò che è bene per la persona interessata non può prescindere da una considerazione della dimensione complessiva e dunque anche psico-sociale della stessa.

Valutazione che risulta più complessa laddove il soggetto, ancora minorenne, non abbia completato il suo sviluppo psicofisico e dunque non manifesti una percezione definitiva, una consapevolezza assolutamente matura, della propria condizione.

Per quanto riguarda dunque gli interventi meramente estetici su minori e su persone incapaci di dare un consenso, il Comitato nazionale per la Bioetica ha rilevato come vi siano limiti generali alla liceità di tali interventi a meno che gli stessi non rispondano ad un esclusivo interesse oggettivo della persona sotto il profilo della salute e dell'equilibrio psicologico, sancendo al fine l'«inaccettabilità di interventi sproporzionati, in quanto eccessivamente invasivi o inutilmente rischiosi e inadeguati rispetto ai possibili benefici richiesti dal paziente»²⁸.

4. Il diritto alla salute e il corpo normato

Si assiste ad una tendenza verso l'espansione del concetto di salute con l'accentuazione della dimensione soggettivistica, sulla scorta della definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come stato di «completo benessere fisico, psichico e sociale»²⁹.

In tale prospettiva l'intervento chirurgico estetico rientrerebbe nei trattamenti terapeutici, nella misura in cui il soggetto interessato venga a percepire, sul piano psico-sociale, una determinata condi-

²⁷ Reazioni di rifiuto che non sono connesse solo all'aspetto estetico, ma anche all'approccio relazionale che connota chi è affetto da tale sindrome. Il limite è duplice, laddove la mente è chiusa in un corpo che vorrebbe esplodere ed il corpo è dominato da una mente che non trova la strada per interagire con esso e se l'individuo è mente/corpo/relazione, al diversabile è negata questa connessione per farlo essere solo mente (disabile fisico/sensoriale) o corpo (disabile mentale).

²⁸ Per un commento P. DELBON, *Adolescenti e chirurgia estetica: considerazioni etiche e giuridiche*, in *Rivista italiana di medicina dell'adolescenza*, 11, 2, 2013, 41 ss.

²⁹ P. FEDELI, G. RICCI, *La chirurgia estetica tra percezione sociale e modello etico-deontologico*, in *Difesa sociale*, 2005, 116 notano come «Di sicuro la chirurgia estetica viene giustificata e legittimata giuridicamente e socialmente dalla nota dilatazione e dinamicità del concetto di salute, ed in questa inevitabilmente ampia visione della questione assume un rilievo fondamentale anche la richiesta di modificazione di un quadro morfologico peraltro compatibile con la norma ma comunque non gradito al soggetto, in un assolutamente personale ideale di bellezza, e quindi come correzione di un difetto solo da questi valutabile come tale». In senso critico rispetto a tale ricostruzione della salute D. CALLAHAN, *The WHO Definition of "Health"*, in *Hastings Center Studies*, I, 3, 1979, 77 ss.

zione fisica – a prescindere dalla considerazione oggettiva patologica – come fonte di malessere e disagio³⁰.

Peraltro, anche per effetto del carattere confuso e mobile del confine che oggi separa salute e benessere, modifica di certe caratteristiche fisiche e trattamento terapeutico, il ricorso alla chirurgia estetica viene proposto sul mercato come una normale pratica di cura di sé, di un sé che è pur sempre più ridotto alla sua dimensione somatica.

Anche per ragioni di economia dello scritto non ci si può soffermare ad approfondire la tematica della liceità della chirurgia estetica³¹, volendo in realtà limitarsi a considerarne i profili di rilevanza giuridica in casi come quelli affrontati nel parere del Comitato per la Bioetica, mettendo in evidenza il rapporto tra concezione del diritto alla salute e forme di normazione del corpo.

Non sembri banale rammentare come il diritto alla tutela della salute, e la salute stessa – quale concetto presupposto alla sua qualificazione giuridica³² – non rappresentino nozioni puramente statiche, ma si siano venute delineando in modo dinamico e sincronico, in corrispondenza con gli sviluppi delle discipline mediche e con le elaborazioni concettuali filosofiche, sociologiche e bioetiche attinenti ai vari aspetti della vita³³.

In questi termini ad un paradigma che vedeva nella salute una norma di efficienza, volta al ristabilimento dello stato precedente di normale funzionalità psico-fisica, in conformità ai dati oggettivi di buona rispondenza alle aspettative sociali, si è venuta sostituendo un'accezione del termine connotata al concetto di stile di vita, ovvero al "vissuto personale". In questo secondo paradigma la salu-

³⁰ Anche la giurisprudenza, intervenendo sul punto, ha riconosciuto la necessità di intervenire su di un soggetto apparentemente sano al fine di lenire le sofferenze fisiche e psicopatologiche legate al proprio aspetto. Essa ha chiarito che «è opportuno ribadire che la funzione tipica dell'arte medica, individuata nella cura del paziente, al fine di vincere la malattia, ovvero di ridurre gli effetti pregiudiziali o, quantomeno, di lenire le sofferenze che produce, salvaguardando e tutelando la vita (...) non esclude la legittimità della chirurgia estetica, che a prescindere dalle turbe psicologiche che potrebbero derivare da una dilatata considerazione degli aspetti sgradevoli del proprio corpo, tende a migliorarne esclusivamente l'estetica» (*ex plurimis* Cass. civ., 25 novembre 1994, n. 10014, in *Foro it.*, 1995, I, 2913).

³¹ Su cui M. PENNALISICO, *Liceità giuridica ed etica professionale*, in AA.VV., *Chirurgia plastica ricostruttiva e chirurgia estetica*, Milano, 1988, 78 secondo cui «Non mi pare dubbio che chiunque possa legittimamente compiere atti di disposizione del proprio corpo, sia a scopi strettamente terapeutici, ma anche solo a scopi estetici, soprattutto considerato che il cosiddetto scopo estetico è in realtà scopo terapeutico, in quanto serve a determinare un benessere psicofisico». Anche G. FERRANDO, *Chirurgia estetica, "consenso informato" del paziente e responsabilità medica*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 1995, 941 ss.

³² La riflessione sarebbe infatti mancante qualora si ragionasse di diritto alla salute senza una necessaria preliminare riflessione su cosa sia la salute.

³³ P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2000, 1 per cui «Vi sono concetti giuridici che paiono destinati a condurre l'interprete e il giudice a sperimentare i confini del proprio compito e degli strumenti loro affidati: i limiti del diritto e della giurisdizione. L'idea di salute è uno di questi. Il bene della salute, e il diritto alla salute, fungono da fondamento e da crocevia per diversi aspetti della protezione della persona: il diritto, di carattere pubblicistico, alle prestazioni sanitarie; il diritto all'ambiente salubre, in tutte le sue possibili determinazioni; il diritto al risarcimento del danno, ed in particolare del danno connesso alla responsabilità medica; il problema del consenso al trattamento medico».

te si definisce in rapporto a fattori non solo medici, correlata con i rapporti familiari e sociali, le condizioni di lavoro e di abitazione, alimentazione, igiene e *habitat*³⁴.

Si è fatto quindi strada un concetto di salute che se, da un lato, non ha rinunciato alle determinanti biofisiche che ne connotano la struttura normativa, dall'altro, si è aperto ad un'interpretazione delle stesse alla luce del particolare vissuto di ogni persona, facendole confluire nella percezione che la persona ha di sé³⁵.

Dunque, man mano che si procede verso paradigmi di salute più complessi e personalizzati, la ricerca del bene del paziente non può far a meno di richiedere il coinvolgimento attivo della persona, la considerazione dei suoi valori e delle sue preferenze, il rispetto della sua autodeterminazione.

Si pone in tal modo in rilievo il legame tra l'art. 32 Cost. e gli altri principi fondamentali, entro il cui solco viene a delinarsi quella somma direttiva che lo Stato repubblicano ha posto alla sua azione volta alla «protezione e sviluppo della personalità dei singoli, non solo nel senso negativo della sua preservazione da ogni attentato da parte di altri, ma in quello positivo dell'esigenza di predisporre le condizioni favorevoli al suo pieno svolgimento»³⁶.

Ciò è anche il frutto della natura complessa del diritto costituzionale alla salute³⁷, che si rappresenta come una costellazione «nella quale assumono rilievo, contemporaneamente ed intrecciate tra loro, pretese a determinati comportamenti pubblici, pretese di astensione, situazioni soggettive di svantaggio»³⁸.

La stessa giurisprudenza costituzionale e di legittimità hanno evidenziato in più occasioni come il diritto soggettivo alla tutela della salute non possa essere inteso esclusivamente come diritto all'integrità fisica ma concerne, più in generale, lo stato di benessere fisico e psichico dell'individuo³⁹. A tale riguardo, è stato evidenziato che il diritto alla salute scaturisce non solo dal precetto dell'art. 32 Cost. ma anche dai doveri di solidarietà sociale di cui all'art 2, di guisa che esso si palesa come diritto inerente non solo alla persona umana ma anche come diritto a valenza sociale⁴⁰, ossia come «nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana»⁴¹.

³⁴ In questi termini V. DURANTE, *La salute come diritto della persona*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, I, *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2011, 585-586.

³⁵ P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, cit., 3.

³⁶ C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Riv. inf. mal. prof.*, I, 1961, 1 ora in Id., *Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana*, III, Milano, 1972, 435.

³⁷ Sul punto L. MONTUSCHI, *Art. 32, 1° comma*, in G. BRANCA (diretto da), *Commentario alla Costituzione, Rapporti etico-sociali*. Artt. 29-34, Bologna-Roma, 1976, 655 ss.; M. LUCIANI, *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. soc.*, 1980, 774 ss.; M. COCCONI, *Il diritto alla tutela della salute*, Padova, 1998, 43 ss.; D. MORANA, *La salute nella Costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano, 2002, 4 ss.

³⁸ B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. Soc.*, I, 1983, 25.

³⁹ C. cost., 2 giugno 1994, n. 218, in *Foro it.*, I, 1995, 46; Cass. civ., sez. un., 1° agosto 2006, n. 17461, in *Ced Cassazione*, 2006.

⁴⁰ C. cost., 31 gennaio 1991, n. 37, in www.giurcost.org.

⁴¹ *Ex multis* C. cost., 25 febbraio 2011, n. 61; C. cost., 22 ottobre 2010, n. 299, in www.giurcost.org.

Da tali considerazioni, in una logica espansiva si è declinato⁴² il diritto alla salute non solo quale mero diritto alla cura od alla assistenza (intesa nel senso tradizionale di accorgimenti terapeutici idonei a debellare la malattia od ad arrestarne l'evoluzione) ma anche come diritto all'accesso a tutti i mezzi possibili per alleviare il pregiudizio fisico ed esistenziale della persona (dovendosi peraltro dare il massimo rilievo anche alle eguali esigenze in capo ai familiari ed ai congiunti dello stesso, che sovente si trovano a condividere in modo diretto le sofferenze discendenti dalla condizione del congiunto) ancorché senza apprezzabili risultati in ordine al possibile regresso della patologia o quando una patologia pregressa non sussista.

In tale prospettiva, pertanto, si potrebbe ritenere legittima⁴³ la richiesta di coloro si sottopongono a interventi chirurgici al fine di rendere il proprio corpo socialmente adeguato (in funzione del proprio ideale di bellezza-salute), considerando la "salute estetica" come un bene non solo da preservare e reintegrare ma, per certi versi, anche da promuovere quale elemento fondante l'identità dell'individuo, in funzione dei propri desideri soggettivi e delle relazioni sociali.

Diversamente dovrebbe essere valutata, alla luce dei principi costituzionali, la richiesta dei genitori di un minorenne, affetto dalla sindrome di Down, di sottoporre il figlio ad un intervento tale da adeguarne i tratti fisiognomici a quelli socialmente accettati.

Se infatti la salute non coincide più con uno stato di "normalità" fisio-psichica, poiché in quanto benessere è legata alla concreta condizione umana in cui la persona vive, allora è quest'ultima condizione che contiene in sé, nel suo divenire, momenti in cui ci si avvicina o discosta da un paradigma di normalità, il quale non è più lo *standard* per definire una "diversità", ma per individuare le specificità di ogni persona⁴⁴.

Ed è appunto nel legame tra il diritto complesso di cui all'art. 32 Cost. e il personalismo, espresso nel richiamo assiologicamente forte ai diritti inviolabili, di cui all'art. 2 che si può desumere una sorta di divieto, costituzionalmente orientato, ad incidere – in via eteronoma – sull'identità in formazione di una persona al fine di omologarla ad un astratto canone di "normalità"⁴⁵.

In un caso come quello in discussione, proprio il rispetto dell'invulnerabilità fisica della persona costituisce un presupposto indispensabile della sua libertà e un presidio fondamentale della sua identità, in quanto non è dato intendersi come un soggetto potrebbe essere libero – di decidere, di agire, di sce-

⁴² In tema di rimborso della cure fruite all'estero Cass. civ., sez. lav., 18 giugno 2012, n. 9969, in *Banca dati Leggi d'Italia*, 2012.

⁴³ Si precisa che laddove la richiesta possa ritenersi legittima, non per questo essa dovrebbe essere supportata tanto da consentirne la fruizione in via gratuita da parte dell'utente.

⁴⁴ Sarebbe miope non vedere come in questo senso la questione della tutela più piena della salute si congiunga con un'altra grande questione attuale, quella concernente la più piena tutela dell'identità personale nell'ottica della protezione dell'integrità complessiva del soggetto, sempre più impegnato nella ricerca di una piena affermazione del sé, secondo quella che, in una prospettiva ampia e con un'immagine evocativa, potremmo chiamare "lotta per il riconoscimento", riconoscimento di cui una parte importante è rappresentata dalla pretesa a non vedere invasa, *invito domino*, la propria dimensione corporea, laddove tale invasione potrebbe ripercuotersi evidentemente in maniera pregiudizievole anche sulla percezione valoriale del sé da parte di se stessi e da parte degli altri.

⁴⁵ Per riferimenti G. PINO, *Il diritto all'identità personale. Interpretazione costituzionale e creatività giurisprudenziale*, Bologna, 2003, 27 ss.; P. ZATTI, *Il diritto all'identità e l' "applicazione diretta" dell'art. 2 Cost.*, in G. ALPA, M. BESSONE, L. BONESCHI (a cura di), *Il diritto all'identità personale. Un seminario promosso dal Centro di iniziativa giuridica Piero Calamandrei e dal Centro Studi e Documentazione Giuridica*, Padova, 1981, 55 ss.

gliere, di esprimersi, in sostanza di vivere compiutamente, appunto essendo e *rimanendo* se stesso – qualora non gli si riconoscesse la basilare prerogativa consistente nel non vedere violata la propria fisicità e individualità⁴⁶.

Normalità o disabilità ricalcano infatti le piste della dicotomia fisiologico/patologico, salute/malattia, chiamando, anche il giurista, alla sfida di ripensare a partire dal soggetto, dalla complessità del suo vissuto, questa linea di demarcazione.

Ciò chiaramente non annulla la differenza tra normalità e disabilità: annullarla sarebbe ipocrita, e alla fine, non farebbe che rafforzare il bisogno di normalità, il quale, scriveva Pontiggia, si insinua «come un virus, reso invulnerabile dalle cure per sopprimerlo»⁴⁷. Occorre piuttosto ripensare la normalità⁴⁸, ricostruendo i criteri che la rendono “valore” e “normativa”: criteri che possono essere ricavati in rapporto alla vita, alla sua unicità, fecondità e variabilità di condizioni⁴⁹.

Si può rilevare infine che la legittimazione di interventi chirurgici come quello in questione verrebbe paradossalmente a riportare la disabilità entro la giurisdizione della medicina, inverando quel processo di medicalizzazione che traduce «in termini medici problemi che dovrebbero essere affrontati con misure sociali»⁵⁰. Come si è detto, non è certo attraverso un intervento sanitario che si rende possibile e facilita il processo di inserimento e piena integrazione sociale della persona con disabilità, è la società che deve aprirsi alla diversità, ponendo al centro dell’interesse e delle politiche la persona disabile, la sua famiglia, i suoi bisogni e chiamando in causa tutte le istituzioni, pubbliche e private, affinché facciano ciascuna la propria parte nel garantire al disabile pari opportunità di integrazione e di affermazione di sé⁵¹.

⁴⁶ In questi termini M. AZZALINI, *Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2008, 339 ss.

⁴⁷ G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, Milano, 2000, 41.

⁴⁸ «La normalità è la speranza, la meta da raggiungere, a qualunque costo: l’atto del curare rischia di essere fagocitato dall’intento di una riabilitazione/normalizzazione. Ma normalità per chi? Se la normalità deve essere giudicata tale rispetto all’individuo, al suo benessere, ai suoi bisogni, ai suoi desideri, ma anche alle sue capacità, la cura trova nell’attenzione la sua *misura*, impedendole di cadere nell’*accanimento riabilitativo* come nell’*abbandono riabilitativo*». Sono le parole di Eva Feder Kittay che, nel descrivere il difficile percorso di abilitazione della figlia disabile con la sua *caregiver*, indica una via: «non a modo mio, a modo tuo, lentamente. È lei, la ragazza capace solo di amare e di gioire della musica e dell’amore che riceve, ad essere la guida, ad indicare con i suoi movimenti impacciati, con i suoi sorrisi e i suoi baci, cosa può fare e cosa non può, cosa la fa sentire bene o meglio, cosa la fa stare male, troppo male, peggio». Cfr. E. FEDER KITTAY, *Love’s Labor: Essays on Women, Equality and Dependency* (1999), trad. it. S. Belluzzi, *La cura dell’amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Milano, 2010, 135 ss.

⁴⁹ G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique* (1966), tr. it. di D. Buzzolan, *Il normale e il patologico*, Torino 1998, in partic. 95.

⁵⁰ F. ONGARO BASAGLIA, G. BIGNAMI, *Medicina/medicalizzazione*, in F. ONGARO BASAGLIA, *Salute/Malattia. Le parole della medicina*, Torino 1982, 158.

⁵¹ Quindi la gestione dei problemi richiede azioni sociali, ed è compito della società realizzare le modificazioni ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita. Così M. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, 2002, 39 ss.

5. Scelte dei genitori e benessere dei figli

La questione affrontata sollecita qualche considerazione sul ruolo dei genitori, sui limiti della loro potestà⁵², o meglio responsabilità⁵³, quando è in gioco la salute dei figli e sulle forme attraverso cui il diritto disciplina tale relazione.

Le questioni morali inerenti alle decisioni che i genitori compiono sul corpo dei figli sono complesse e di non facile soluzione e necessitano di una riflessione che non si limiti solo a giudicare la validità delle motivazioni che spingono un genitore ad una scelta, ma rifletta anche sui criteri di legittimità del suo potere decisionale. In effetti sono due i livelli della riflessione in gioco: ad un primo livello di analisi sulla moralità delle scelte effettivamente compiute da parte dei genitori deve accompagnarsi un secondo livello che si concentri sulla legittimità del genitore di poter scegliere in vece del figlio.

Essendo espressione di un continuo lavoro di amalgama tra cultura e prescrizioni giuridiche, l'istituto della potestà nasce già storicizzato, manifestazione particolare di un preciso ambito temporale e dei retaggi culturali ed economici prevalenti in quel dato momento storico.

Se infatti nel contesto della temperie da cui nacque il codice civile del 1942⁵⁴ emergeva un'immagine della patria potestà funzionalizzata a garantire in via preminente l'unità e la solidità della famiglia e, perciò, attribuita al soggetto "forte", ossia l'uomo che era, al contempo, padre, marito e capo della famiglia, con l'attuazione del dettato costituzionale – attraverso la legge del 19 maggio 1975, n. 151 – veniva rivalutata, innanzitutto, la natura associativa dell'assetto dei rapporti endofamiliari, con l'affermazione della pari dignità di tutti i membri della comunità (artt. 143 ss., nonché art. 315 c.c.), l'accordo, quale regola e momento propulsore della vita familiare (artt. 144 e 316 c.c.) ed ancora il principio solidaristico che impone ad ogni componente della famiglia di collaborare nell'interesse della comunità e degli altri membri (artt. 143, 2° e 3° co., come pure 315 c.c.).

Questa linea evolutiva ha trovato ideale compimento nel più recente intervento di riforma del diritto di famiglia⁵⁵, ove, nel proclamare l'unicità dello *status filiationis*, finalmente privato di aggettivazioni, il legislatore ha modificato la rubrica del Titolo nono del Libro primo del codice civile, attribuendo nuove dimensioni alla vecchia formulazione («*Della potestà dei genitori e dei diritti e doveri del figlio*»⁵⁶) nei termini di un mutamento di prospettiva che è sostanziale.

Così, col trascorre delle stagioni storiche e giuridiche, si è passati gradatamente da una forma di autorità patriarcale di stampo romanistico ad una che si giustifica ed ha ragione di essere in quanto funzionalizzata all'interesse della prole⁵⁷: se quindi i concetti formali non mutano, la concezione degli

⁵² A. BUCCIANTE, *Potestà dei genitori*, in *Enc. dir.*, XXXIV, Milano, 1985, 774 ss.; C. COSSU, *Potestà dei genitori*, in *Dig. civ. sez. priv.*, XIV, Torino, 1996, 113 ss.; P. STANZIONE, *Diritti fondamentali dei minori e potestà dei genitori*, in *Rass. dir. civ.*, 1980, 447 ss.; F. RUSCELLO, *La potestà dei genitori. Rapporti personali, sub artt. 315-319*, in *Comm. Schlesinger*, Milano, 1996.

⁵³ Parlano espressamente di responsabilità genitoriale C. cost., 23 febbraio 2012, n. 31; C. cost., 21 ottobre 2005, n. 394, in www.giurcost.org.

⁵⁴ O meglio del 1939, in quanto il primo libro del codice civile, dedicato alle persone, entrò infatti in vigore due anni prima rispetto agli altri.

⁵⁵ L. 10 dicembre 2012, n. 219.

⁵⁶ La vecchia formulazione era rubricata «*Della potestà dei genitori*».

⁵⁷ C. cost., 27 marzo 1992, n. 132, in *Quad. dir. pol. eccl.*, 12, 1993, 685 ss. secondo cui «La Costituzione ha rovesciato le concezioni che assoggettavano i figli ad un potere assoluto ed incontrollato, affermando il diritto del

stessi si colora di contenuti assolutamente nuovi e quello che in origine era mero dominio incontra l'interesse del "dominato" e di esso si arricchisce⁵⁸.

La descritta ricostruzione si inserisce nella più generale evoluzione dal modello di famiglia-istituzione, al quale il codice civile del 1942 era rimasto ancorato, a quello di famiglia-comunità, i cui interessi non si pongono su un piano sovraordinato, ma si identificano con quelli solidali dei suoi componenti. La famiglia si configura ora come il luogo di incontro e di vita comune dei suoi membri, tra i quali si stabiliscono relazioni di affetto e di solidarietà riferibili a ciascuno di essi. L'art. 29 Cost., se da un lato giustifica l'articolata previsione di diritti ed obblighi nella comunità familiare, dall'altro lato garantisce un'eguaglianza fondata sui vincoli della responsabilità e della solidarietà: «la famiglia si configura quindi come sede di autorealizzazione e di crescita, segnata dal reciproco rispetto ed immune da ogni distinzione di ruoli, nell'ambito della quali i singoli componenti conservano le loro essenziali connotazioni e ricevono riconoscimento e tutela, prima ancora che come coniugi o figli, come persone, in adesione al disposto dell'art. 2 Cost., che nel riconoscere e garantire i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo che nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità delinea un sistema pluralistico ispirato al rispetto di tutte le aggregazioni sociali nelle quali la personalità di ogni individuo si esprime e si sviluppa»⁵⁹.

In questo contesto attribuire al figlio il diritto a veder rispettate le proprie capacità, inclinazioni naturali ed aspirazioni, equivale a ribadire che i genitori non possono sostituire il minore nell'esplorazione della propria personalità, né sono autorizzati a plasmarla secondo le proprie personali aspirazioni: essi devono semplicemente accompagnare il figlio nel compimento di scelte consapevoli relative alla propria persona⁶⁰.

Il figlio deve essere quindi posto nelle condizioni di vita ideali per poter compiere scelte consapevoli, frutto della propria soggettività e delle proprie naturali inclinazioni, scelte che, se comunque rispondenti all'oggettivo interesse del minore, in ultima analisi, i genitori sono tenuti ad avallare ed a sostenere, anche quando non coincidenti con i loro personali *desiderata*.

Se, infatti, la potestà deve essere funzionalizzata al benessere e all'affermazione della personalità del minore, soggetto che deve essere educato dai genitori innanzitutto all'autodeterminazione, ne con-

minore ad un pieno sviluppo della sua personalità e collegando funzionalmente a tale interesse i doveri che ineriscono, prima ancora dei diritti, all'esercizio della potestà genitoriale».

⁵⁸ V. D'ANTONIO, *La potestà dei genitori e i diritti e doveri del figlio dopo l'unificazione dello status filiationis*, in www.comparazionedirittocivile.it, 4 che nota come «il momento autoritativo, pur indubitabilmente ancora presente, incontra l'argine "forte" del riconoscimento di vere e proprie posizioni di diritto in capo al figlio *sub potestate*, allorché l'art. 315 *bis* c.c., rubricato "*Diritti e doveri del figlio*", trasponne nella propria *sedes naturalis* il principio, sinora enunciato dall'art. 147 c.c., secondo il quale «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».

⁵⁹ Così espressamente Cass. civ., sez. I, 10 maggio 2005, n. 9801, in *Giust. civ.*, 2006, I, 93. In dottrina S. RODOTÀ, *La riforma del diritto di famiglia alla prova*, in *Pol. dir.*, 1975, 668 ss., il quale esalta il principio paritario, espresso dalla riforma, quale «principio destinato ad operare complessivamente nell'organizzazione familiare, costituendo l'indispensabile supporto formale del privilegio accordato al momento affettivo».

⁶⁰ Così se, da un lato, l'amore deve portare i genitori a rispettare – quale che sia – l'esito della sua scelta, se lo riguarda intimamente e non danneggia gli altri, dall'altro, la tolleranza chiede loro di accompagnarlo, e di integrare, nel percorso della deliberazione.

segue che a quest'ultimo deve essere attribuita la possibilità di esercitare i diritti fondamentali che gli sono riconosciuti in forma autonoma, sebbene sotto la tutela degli esercenti la potestà⁶¹.

Questa impostazione è oggi ulteriormente confermata dal terzo comma dell'art. 315 *bis* c.c., ove è esplicitato il diritto del figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici ed anche di età inferiore, ove capace di discernimento, di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano⁶².

Tale mutamento di prospettiva offerto, attraverso l'art. 315 *bis* c.c., dalla trasposizione in termini di diritti della prole di quelli che l'art. 147 c.c. enunciava come doveri parentali, risulta efficace nel descrivere compiutamente il ruolo del genitore nell'esercizio della potestà⁶³ anche nei "casi difficili".

Sicché sembra di poter dire che appaia scontata, anche alla luce del diritto di famiglia, l'illiceità della pretesa dei genitori di un minore Down di sottoporre quest'ultimo alla descritta operazione chirurgica, nella misura in cui ciò verrebbe ad influire, pregiudicandoli, sullo sviluppo e sulla possibilità di futura autodeterminazione – anche in tal senso – del minore stesso.

Si potrebbe quindi, in questi casi, ipotizzare un intervento dell'autorità giudiziaria, ai sensi dell'art. 333 c.c.⁶⁴, con adozione dei provvedimenti ritenuti opportuni, secondo le circostanze del caso, per la tutela del minore, qualora non si riscontrino gli estremi per la pronuncia di decadenza, ma vi sia comunque almeno la possibilità di un grave pregiudizio. In attuazione della normativa costituzionale a protezione del minore, il rimedio previsto dalla norma in esame potrebbe essere utilizzato a tutela dei diritti e delle libertà fondamentali di questi ed, in ultima analisi, per garantirgli l'autodeterminazione in relazione alle scelte personali.

Emerge da tale discorso la carica di innovatività che connota una siffatta impostazione rispetto al dogma tradizionale, che è agevolmente da individuarsi nel far assurgere la prole alla posizione, giuridicamente rilevante, di centro e di ragione della famiglia: ciò giustifica, trattandosi di diritti indisponibili del minore, ad un tempo, l'apposizione ordinamentale di limiti alla autodeterminazione dei genitori in materia, e la giustificazione del potere etero determinativo del potere giudiziale a garanzia del c.d. *progetto esistenziale* del minore⁶⁵.

⁶¹ In tale prospettiva, il compito dei genitori, nell'esercizio della potestà, è duplice: in un primo momento, quando il figlio è più piccolo, devono consentirgli di sviluppare armonicamente la sua personalità attraverso l'educazione al discernimento ed alla consapevolezza di sé e della propria persona. Successivamente, quando il minore è più grande ed ha sviluppato una propria autonoma capacità nelle scelte ed una propria personalità, ai genitori spetta il compito di favorire l'esercizio dei diritti fondamentali da parte della prole, vigilando sulla tutela dell'interesse di quest'ultima.

⁶² In precedenza P. STANZIONE, *Interesse del minore e «statuto» dei suoi diritti*, in *Fam. dir.*, 1994, 351 ss.; V. CARBONE, *Riforma della famiglia: considerazione introduttive*, in *Fam. dir.*, 3, 2013, 225 ss.

⁶³ A tal proposito, un apporto sostanziale a consolidare l'orientamento in parola è stato fornito dal Regolamento del Consiglio d'Europa del 27 novembre 2003 n. 2201/12, che ha introdotto, in ambito europeo in nuovo concetto di responsabilità genitoriale che racchiude in sé, non solo la titolarità e l'esercizio della potestà, bensì il concetto più generale di protezione del minore.

⁶⁴ P. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in *Tratt. dir. fam. Zatti, La filiazione*, II, Milano, 2002, 989 ss.; A. LIUZZI, *Trattamenti sanitari su minore tra consenso dell'interessato e potestà genitoriale*, in *Fam. dir.*, 2002, 557 ss.

⁶⁵ G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, 2008, 38 ss.

6. Il consenso informato del minore

La narrazione viene tessuta attraverso norme che appartengono all'ordine e alla temporalità del discorso, non a quella del soggetto. Ciò è tanto più vero se si considera la *comunicazione dis-eguale*, quella cioè che si intreccia su un telaio di autorità-subordinazione e che connota la relazione tra medico e paziente, ovvero tra un parlante che *detta le regole* della comunicazione e un altro che ci si deve adattare⁶⁶.

Asimmetria di potere, di sapere e di informazione che, almeno in termini di principio è stata superata dall'affermazione del consenso informato⁶⁷ quale «regola della vita»⁶⁸ che, si rappresenta quindi, come il limite all'intervento esterno durante l'arco dell'intera esistenza e nei confronti di tutti i pazienti, a prescindere dalla loro condizione (siano essi minori o incapaci), in quanto soggetti morali.

La libertà di cura si pone difatti come «una dimensione cruciale della medicina e, in generale, di una società democratica, [non potendo ipotizzarsi] un consenso responsabile avulso da una dimensione di libertà, benché non sia facile analizzare la complessa e varia modulazione in cui avviene la scelta della cura, particolarmente in pazienti che abbiano condizioni di grave prostrazione e siano contrassegnate dall'angoscia, dall'inquietudine, dalla disperazione o anche da una consapevolezza intermittente»⁶⁹.

Ancor più complessa e delicata appare l'acquisizione del consenso⁷⁰, o perlomeno il tentativo di rendere consapevoli ed informare soggetti minorenni o affetti da ritardi e infermità mentale.

Non ci si può certo soddisfare della sin troppo semplice constatazione secondo cui il legale rappresentante agisce in sostituzione del minore e nel suo interesse, laddove, specie, la dottrina più sensibile ha dimostrato la necessità di superare la rigidità della lettera della legge astretta nella bipartizione manichea tra capacità e incapacità di agire⁷¹.

Il minore, come l'interdetto e l'inabilitato, non può essere escluso a priori dal rapporto con il medico. L'incapacità legale e lo schema della potestà non regolano, infatti, l'intera gamma degli atti giuridici

⁶⁶ P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per un'ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, III, 2012, 143.

⁶⁷ G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008, 172 ss.; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Dir. pubbl. comp. europ.*, 3, 2009, 1052 ss.; G. GRASSO, *Consenso informato, libertà di scelta e disponibilità del proprio corpo*, in G. COCCO (a cura di), *Lo statuto giuridico delle informazioni*, Milano, 2012, 19 ss.; E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012, 84 ss.; S. ROSSI, *Consenso informato (II)*, in *Dig. disc. priv., sez. civ.*, Agg. VII, Torino, 2012, 177 ss.

⁶⁸ S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 250. Il principio di consenso informato è la chiave che contribuisce a ridisegnare l'intero rapporto fra medico e paziente nel segno di una redistribuzione del potere di controllo sul proprio corpo e sulla propria salute a favore di quest'ultimo.

⁶⁹ R. CILIBERTI, L. ALFANO, *Il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari tra esigenze di controllo e istanze di libertà*, Abstract del XIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Psichiatria Forense, Alghero, 28-30 maggio 2010, 64-66.

⁷⁰ Consenso da acquisire dal soggetto quando sia necessario e possibile, dovendo altrimenti far riferimento ai genitori, tutori e legali rappresentanti.

⁷¹ M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 118 ss.

in modo assoluto e non graduabile⁷². L'esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali, cui va ricondotta la sfera della salute, non è governato dall'antitesi capacità-incapacità, né dalla potestà – non più intesa come soggezione – ma dalla concreta e specifica (sia pur minima) capacità di intendere e di volere⁷³.

Così se le decisioni sulla salute esprimono un atto di libertà e un tratto dell'identità della persona, allora il rappresentante legale (genitore o tutore) dovrà decidere non «al posto dell'incapace né per l'incapace, ma con l'incapace». Il tutore dovrà ricostruire – nei limiti in cui è possibile – la presunta volontà del minore, tenendo conto dei desideri da questi espressi, ovvero inferendo quella volontà «dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalla sue inclinazioni»⁷⁴. Ovviamente, avendo riguardo alla condizioni di minori non ancora dotati di pieno discernimento, il criterio da adottare da parte del tutore sarà quello del *best interest of the child*⁷⁵, tenendo conto dell'osmosi concettuale tra le categorie dei diritti *dei* minori e dei diritti *sui* minori, che porta necessariamente, nell'assumere una decisione, a dover tener conto anche di criteri “oggettivi” nell'individuazione in concreto del *just equilibre* tra i vari interessi e le diverse libertà che attengono alla sfera del minore. Vi da notare in tal senso che la funzione reale del riferimento all'interesse del minore varia da disposizione a disposizione, subendo in funzione degli interessi in gioco un bilanciamento variabile: così talvolta essa assume il significato di un riferimento alla posizione globale del minore come oggetto di protezione o di un *favor* normati-

⁷² Come ha notato Rodotà «si tratta ora di riconoscere questo andamento *irregolare* della vita, sostituendo ad un diritto che ha già deciso una volta per tutte, una disciplina che riconosce e accompagna la varietà delle situazioni concrete, facendo di volta in volta emergere quelle in cui può assumere rilievo la volontà della persona altrimenti ritenuta incapace. E questa logica si estende dalle condizioni di incapacità a quelle di “debolezza”. L'età, l'handicap, la condizione di salute fisica o mentale non sono condizioni oggettive da registrare una volta per tutte, e davanti alle quali arrestarsi. Sono situazioni da scandagliare, identificando i casi in cui il sostegno di un terzo può accompagnare la volontà *debole* verso una decisione che ritrovi come protagonista il soggetto interessato». Cfr. S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona. Trasformazioni di una categoria giuridica*, in *Filosofia politica*, 3, 2007, 375.

⁷³ F. GIARDINA, *Tutela della salute degli incapaci e interventi «protettivi» di terzi*, in F.D. BUSNELLI, U. BRECCIA (a cura di), *Il diritto alla salute*, Bologna, 1979, 128 ss.; F.D. BUSNELLI, *Capacità e incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 54 ss.; P. STANZIONE, *Minori (condizione giuridica dei)*, in *Enc. dir.*, Annali, IV, Milano, 2011, 732, rileva come non siano ammissibili interpretazioni degli artt. 2 e 3 Cost. «volte ad espungere il minore dal godimento e dall'esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali», piuttosto da diverse disposizioni contenute sia del codice civile che in altre fonti anche sovranazionali si deduce che «il progressivo imporsi della maturità di discernimento del minore (...) restringe le aree di eterodeterminazione».

⁷⁴ Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2008, 83 su cui tra i molti M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto delle cure: appunti sul caso Englaro*, cit., 331 ss.; sul ruolo del tutore E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Riv. dir. civ.*, 3, 2008, 374 ss.

⁷⁵ Tale orientamento di matrice dottrinale anglo-americana nacque con l'intento di risolvere i casi concreti. In sintesi la *Best interest of the child doctrine*, nata all'inizio del diciannovesimo secolo come espressione di un principio nuovo che permetteva di risolvere un singolo caso concreto in modo difforme dalle regole legislative e dai precedenti giurisprudenziali del tempo, si trasformò in un principio generale secondo il quale l'intero sistema giuridico minorile è connotato dalla priorità dei cd. *children right* (diritti dei bambini). In merito L. LENTI, *Best interest of child or Best interest of children ?*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2, 2010, 157 ss.

vo che vale come criterio di condotta e di decisione, in altri casi, pur additando una specifica esigenza di tutela, si esplica in un enunciato privo di contenuti determinati⁷⁶.

In ambiti tradizionalmente decretati come non delegabili, perché espressione di libertà fondamentali e situazioni esistenziali “personalissime”, come quelle afferenti alla salute, emerge comunque dall’analisi dell’ordinamento⁷⁷ una tendenziale attitudine a promuovere la partecipazione del soggetto incapace ai trattamenti sanitari, siano o meno di carattere strettamente terapeutico, ovvero una propensione verso l’autodeterminazione, l’autonomia e la dignità dei soggetti incapaci.

Emblematica in tal senso è la previsione dell’art. 6, 2° co., della Convenzione di Oviedo, laddove, dopo aver ribadito il ruolo del tutore rispetto alle scelte del minore, sottolinea che il parere di quest’ultimo è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità⁷⁸.

È chiaro che il contenuto tipico del consenso informato e dello speculare obbligo informativo sarà destinato a specificarsi e trasformarsi quanto ai caratteri della *qualità* e della *quantità* delle informazioni dovute al minore, dovendo perseguire l’obiettivo del miglior grado di adesione e partecipazione alle scelte medico-sanitarie.

Ciò corrisponde a quella necessaria promozione della partecipazione volitiva nelle scelte terapeutiche che deve spingersi sino alla previsione dell’obbligo per il medico di dare adeguate informazioni al paziente, sia questi minore o incapace, e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente, certo, con una pertinente valutazione preventiva e con il grado effettivo di comprensione del soggetto (art. 34 cod. deont. medico).

In tal senso la strada della riscoperta dell’autonomia, quale strumento di tutela e di promozione della dignità, si rappresenta come la modalità più appropriata di attuazione del programma costituzionale rispetto alla tutela della persona, specie quella minore d’età, nelle disposizioni del proprio corpo. Situazione che si riflette anche sulla classica relazione fra medico curante⁷⁹ e legale rappresentante, polarità che si contrappongono – in caso di disaccordo – nel dialogo con l’autorità giudiziaria, con-

⁷⁶ Da notare che i piani dell’interesse del minore come criterio d’azione e di decisione e del *favor minoris* si intersecano ma non coincidono: il secondo infatti è sempre la logica premessa del primo, ma il riferimento al *best interest* tende a indirizzare l’azione o la decisione verso una scelta che integri una delle possibili forme di attuazione del criterio del *favor*. Cfr. G. FERRANDO, *Diritti ed interessi del minore tra principi e clausole generali*, in *Pol. dir.*, 1998, 167 ss.

⁷⁷ L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI, *I diritti in medicina, Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2011, 417 ss.; A. CORDIANO, *Dal principio dell’ascolto all’autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in www.comparazionedirittocivile.it, 7 ss.; L. ALFANO, R. CILIBERTI, *Scelte terapeutiche e interesse del minore*, in *Minori giustizia*, 3, 2011, 89 ss.

⁷⁸ L’orientamento maggioritario in bioetica, sulla scorta delle teorie di Piaget, sullo sviluppo cognitivo del bambino, è giunto a ritenere che, dopo i sette anni va ricercato il consenso del bambino e dei genitori, e dopo i quattordici è prioritario il consenso dell’adolescente. Da ciò, la distinzione comunemente operata dagli studiosi, tra trattamenti sanitari rivolti a bambini piccoli, e quelli rivolti ai c.d. *grands enfants*; senza escludere un dovere di informazione, nei dovuti modi, anche a bambini infraquattordicenni, e di ricerca della condivisione, l’adolescente potrebbe direttamente richiedere un trattamento sanitario a lui favorevole, anche in contrasto con la volontà del genitore.

⁷⁹ Al medico è affidata la funzione di *child advocacy*, che può richiedere il prendere posizioni che non sono sempre quelle dei genitori, delle famiglie, il decidere talvolta in contrasto con le loro scelte, manifeste o sottintese.

fronto che ora si arricchisce, quando possibile, del ruolo attivo del minore, partecipe e cosciente delle scelte attinenti alla propria salute.

Anche la concessione della parola a soggetti che prima ne erano privi, muta la concezione della salute, ne valorizza la declinazione soggettiva compendiandone i riflessi di libertà nell'aspirazione all'autodeterminazione che da speranza diviene promessa.

7. Il diritto a non conformarsi

Le scelte di cui si è discusso incidono sul corpo, sulla sua conformazione e su ciò che esso comunica o si vorrebbe che comunicasse, nella misura in cui il corpo è costruito anche dallo sguardo che lo interroga e che ne determina di volta in volta limiti, confini e funzioni.

Le stesse parole a volte sono barriere perché raccontano una differenza che fa male, non solo per il carico di dipendenza che porta con sé, ma per la reazione che suscita: troppo invasiva sulla menomazione, e al tempo stesso sfuggente, incapace di riconoscere chi ne porta il segno, di vederlo.

Tuttavia la risposta allo stigma⁸⁰ non può essere ricercata in una semplice modifica della conformazione corporea, che sarebbe solo una grottesca maschera volta a coprire un'identità che deve essere accettata e non negata⁸¹.

A partire dal corpo infatti prende il via il processo di costruzione identitario, in quanto l'immagine intrapsichica e interiormente socializzata delle persone con disabilità oggi si nutre di una percezione del sé che passa attraverso un corporeo non più reso oggetto di stigmatizzazione negativa, come ci testimoniano le tendenze della più avanzata cultura della disabilità⁸², che rivendica e valorizza il diritto alla diversità.

Le persone con disabilità sono cittadini con abilità diverse, e, in omaggio al principio di solidarietà, pari dignità ed eguaglianza sostanziale, anch'esse devono essere poste nelle condizioni di poter esprimere le proprie capacità e potenzialità, in un'ottica nella quale il diritto ad avere diritti si esprime attraverso la piena inclusione sociale. Proiettando le persone disabili oltre la loro condizione fisica o mentale, attraverso l'approccio alle *capability*, quindi, si evita di segregare i gruppi vulnerabili, guardando alle condizioni di vulnerabilità come ad un fenomeno multidimensionale e dinamico, che implica diversi tipi di limitazioni alla *capability* di ciascuno per raggiungere i vari *functionings* a cui il soggetto in condizioni di vulnerabilità assegna valore⁸³.

Tra il corpo biologico, segnato dalla disabilità, e il corpo vissuto s'insinua uno spazio di opportunità e potenzialità che inducono o potrebbero sollecitare adattamenti creativi, promuovendo lo sviluppo di

⁸⁰ Sul punto è d'obbligo il rinvio a E. GOFFMAN, *Stigma. L'identità negata*, Bari, 1970, 34 ss.; A. MANNUCCI, *La lunga storia del corpo nel cammino della diversità*, in A. MANNUCCI, L. COLLACCHIONI (a cura di), *L'avventura formativa fra corporeità, mente ed emozioni*, Pisa, 2009, 21 ss.

⁸¹ In questo senso la prova della *mancanza*, della *fragilità* e del *nuovo inizio*, che è al tempo sfida e traguardo, ci interpella in prima persona e chiama al confronto con la sfera della corporeità. Con tutte le implicazioni che ne seguono. In *primis*, fare i conti con la sofferenza umana, quale occasione privilegiata per cogliere intensità nella relazione, e per provare forme di conoscenza e di pensiero aperte e complesse, e una parola responsabile. Cfr. I. LIZZOLA, *Aver cura della vita*, Troina 2002, 12.

⁸² R. PERROTTA, *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*, Milano, 2009, 91 ss.

⁸³ A.K. SEN, *Development as Freedom*, Oxford, 1999, 27 ss.; anche M. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, 2007.

competenze, l'individuazione di occasioni e allestendo una progettualità che la persona non avrebbe in precedenza perseguito, in una ricerca continua di ridurre i limiti e ove possibile trasformarli in risorse. La persona che si confronta con la propria vulnerabilità procede come il *bricoleur* «il quale non sa esattamente che cosa produrrà, ma recupera tutto quello che trova in giro. Egli si arrangia con gli scarti. La maggior parte delle volte, gli oggetti che produce non appartengono a un progetto più generale, ma sono l'esito di una serie di avvenimenti contingenti, il frutto di tutte le occasioni che gli si sono presentate per arricchire la sua raccolta di cianfrusaglie»⁸⁴.

Analogamente, chi è colpito da una forma grave di vulnerabilità replica adattando organi, atteggiamenti e comportamenti a funzioni che questi originariamente non esaudivano, riuscendo talvolta a disegnare percorsi di ben-essere e di ben-diventare non inferiori a quelli da lui stesso valutati quando la vulnerabilità era minore.

Ecco allora che, considerare la persona con disabilità all'interno di un progetto di qualità della vita vuol dire restituirle il suo status principale, che è prima di tutto quello di essere una persona, con la propria identità e soggettività; vuol dire andare oltre l'etichettamento che pone la persona con disabilità entro una categoria indifferenziata e offrirle la possibilità di attuare le potenzialità e abilità che la caratterizzano.

I nuovi significati di salute e promozione della salute, intesa come attenzione al benessere e alla qualità della vita della persona, hanno finito per ridefinire il concetto di disabilità: essa non è più la prerogativa di un gruppo di persone ben caratterizzate, ma può coinvolgere ogni essere umano, colpito da una perdita più o meno grave della propria salute e inserito in un contesto sociale sfavorevole. Il riferimento alla qualità della vita pone l'accento sulla necessità di considerare la persona con disabilità entro un orizzonte più ampio, all'interno del quale l'intero arco di vita sia valutato come potenzialmente evolutivo e ove si riduca la faglia tra fatto e valore, quale condizione in grado di rimuovere gli ostacoli alla loro fioritura.

In questo contesto al fenomeno rappresentato dall'emersione di «nuovi diritti» o dalla dilatazione dei vecchi, il cui fulcro è costituito dal «pieno sviluppo della persona» realizzato attraverso la costruzione di relazioni sociali costitutive della propria identità, si accompagna un diritto alla sovranità sul corpo, e in generale sulle scelte esistenziali⁸⁵, il che non si traduce nell'assicurare la libertà al singolo di «poter fare quello che vuole» all'interno della sua sfera privata, ma di favorire un esercizio effettivo della sua autonomia.

In questi termini il riferimento all'autonomia non può più essere disgiunto dalla considerazione dell'influenza che esercitano su di essa condizioni sociali, economiche e culturali, a loro volta più o meno incisive sulle scelte del singolo in ragione della sua formazione culturale, educazione, delle alternative disponibili e della propensione a riflettere su di esse. Allo stesso modo non si può non tener conto della complessa rete di relazioni e di convenzioni sociali, in cui è radicata la persona, e dalla

⁸⁴ F. JACOB, *Evoluzione e bricolage*, Torino, 1978, 17-18.

⁸⁵ P. ZATTI, *Principi e forme del 'governo del corpo'*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, I, *Trattato di biodiritto*, cit., 121; P. VERONESI, *Uno statuto costituzionale del corpo*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, I, *Trattato di biodiritto*, *ibidem*, 137 ss.

conseguente autorità che viene esercitata per assicurarsi il controllo sul corpo e sui comportamenti altrui, modellandone opinioni e preferenze personali.

Queste tendenze trovano – come detto – emblematica espressione nelle parole di quei genitori che, ansiosi di una normalità malata di conformismo, hanno preteso di snaturare l'identità dei figli⁸⁶ per omologarla ad una rassicurante regolarità, costruita attraverso i ferri di un chirurgo.

Ma a queste pretese il diritto non può dare riconoscimento e garanzia, laddove è nel tessuto personalistico e pluralistico della nostra Costituzione che si rinviene un'espressa funzione affidata allo Stato di intervenire a tutela dell'autonomia dei cittadini, consentendo agli stessi la possibilità di sottrarsi alla omologazione dei comportamenti e delle personalità e di resistere all'imposizione di identità dall'esterno.

L'accento deve quindi spostarsi prevalentemente sull'affermazione del diritto a rifiutare l'imposizione – anche gentile e inconscia – di un modello di vita volto all'omologazione dei comportamenti individuali, il che rimette in discussione la visione idealistica dominante della persona, e lascia spazio invece ad una visione più inquietante, ma certamente più realistica, di un individuo continuamente alle prese e in lotta con forme capillari e pervasive di determinazione dei vari aspetti della propria esistenza e della propria identità da parte del potere pubblico e di un potere sociale che tendono gradualmente verso la normalizzazione.

La complessità con la quale il potere opera nel senso di condizionare la costruzione dell'identità richiede per opporvisi «pensieri lunghi»⁸⁷ in grado di delineare strategie di «resistenza» alla pervasività di tale influenza, strategie e meccanismi che possono essere costruiti attraverso un sistema di garanzie e di relazioni istituzionali e sociali in grado di riattribuire forza a soggetti che prima non la possedevano, operando una redistribuzione del potere non solo giuridico, ma anche sociale dai controllori ai controllati⁸⁸.

⁸⁶ Con riguardo alla condizione dei ragazzi Down si condividono le considerazioni di A. MANNUCCI, *Il corpo della persona down: diversità tra incubo, realtà e sogno*, in *Humana.Mente*, 14, 2010, 138 secondo cui «Queste “nuove” persone ci dicono dunque, che non possiamo più pensare alla loro “diversità” come a qualcosa da eliminare o tollerare o assistere, ma “identità” da considerare parte della nostra realtà, parte di noi stessi: corpi, menti, emozioni che ci danno una speranza di vita, anzi una grande speranza di vita ed un sogno che finalmente possa vedere una società fondata non più su concetti ideologici di “normalità”, ma su tante, infinite diversità e nella quale tutti siano inclusi con pieni diritti e con piene opportunità, dove anche corpi segregati e rifiutati per secoli riacquistino la loro bellezza».

⁸⁷ U. GENTILONI SILVERI (a cura di), *In compagnia dei pensieri lunghi: Enrico Berlinguer vent'anni dopo*, Roma, 2007.

⁸⁸ Si vedano le riflessioni di G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ, M.C. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del biodiritto, Trattato di biodiritto*, diretto da Rodotà-Zatti, Milano, 2010, 396 ss.