

Introduzione

La realtà ospedaliera è un crocevia di vita e di vite, un contesto caratterizzato da una naturale multicomplexità, per l'intreccio di persone che la abitano, per professione, per servizio, per bisogno e per l'impasto di attese e fatiche, dolore e necessità, domande urgenti e tentativi di risposta, desideri di cura e di curare.

È un luogo di opposti: di sorrisi, normalmente, quando la vita ha inizio, si tagliano cordoni ombelicali, si festeggia il primo, tenero e delicato abbraccio con un neonato che benedice il primo respiro con un pianto, carico di attesa e di speranza; ma anche di accompagnamento al compimento di quella stessa vita, quando la persona non può morire a casa propria e dà alla morte il compito di chiudere il cerchio, di separare con un velo anime di vivi e anime di defunti (per chi è credente, solo nel corpo) e all'ospedale il compito di accogliere, come il primo, anche l'ultimo respiro di vita.

È un luogo complesso, anche per i bisogni che lo interrogano quotidianamente: il bisogno del personale ospedaliero di sapersi difendere dalla fatica di sorreggere l'umanità altrui, e anche l'umanità propria di fronte alle questioni che la malattia solleva e, nello stesso tempo, per il corrispondente bisogno che questa relazione terapeutica sia caratterizzata da un'effettiva *compliance*, da un'alleanza terapeutica, o se si vuole, più semplicemente, dal riconoscimento dell'importanza che la relazione umana non è accessorio da acquistare a parte, ma fondamento su cui fondare ogni azione per il malato, prima ancora che per la sua malattia. Perché l'uno non è distinto dall'altra, ma è anche oltre: è anche una parte sana che attende di essere risvegliata, ricordata alla mente e alle cellule, che possano rispondere con tutta la forza che hanno, se non per incoraggiare la guarigione del corpo, almeno per quella dello spirito, visto l'intero, non scorporabile organicamente, di cui ognuno è fatto.

L'ospedale, quindi, è luogo in cui la dignità della persona umana è messa in gioco, in cui le relazioni personali, familiari e con il mondo esterno vengono frammentate in modo innaturale, in cui la relazione con se stessi va presidiata, curata, sostenuta.

Perché un giurista si mette in testa di affrontare e approfondire il tema dei diritti dei minori in ospedale, e prima ancora dei bisogni che

ne sono collegati, e delle vite che ne sono protagoniste, delle storie che abitano quel luogo, con le caratteristiche appena delineate?

È certamente l'occasione avuta di cambiare sguardo sulla vita, attraverso l'incontro con volti, storie, sguardi, domande, fatiche, dolore, vicinanza al malato e alla sua famiglia, che ho avuto modo e dono di vivere in attività di volontariato o di sostegno a persone care, attraverso cui l'umanità mi si è mostrata in tutta la sua fragilità. L'umanità imperfetta che siamo e che in quelle stanze, pallide o colorate, si manifesta profondamente. E interroga tutti coloro che la incontrano.

L'ospedale a me, infatti, ha cambiato lo sguardo nella vita. Ci sono entrato con un naso rosso da indossare in reparto e ne sono uscito con un naso trasparente, da avere addosso ogni giorno, in ogni relazione quotidiana, in ogni scelta e passo che la vita mi chiama a realizzare e condividere.

La scelta di addentrare la mia riflessione in questo contesto, quindi, deriva sia da un senso di silenziosa gratitudine per tutto ciò che ho vissuto e imparato, sia dalla necessità di sottolineare le dinamiche, le fatiche, le alleanze, i progetti che si sviluppano là dove la normalità della vita sembra interrompersi, a causa della malattia. E c'è più bisogno di risvegliare la «parte sana» dell'esistenza umana, che nella fatica è dimenticata.

La riflessione qui condotta si apre con considerazioni che riguardano la persona umana, adulta o minore d'età, che si trovi a vestire i panni del 'paziente', e a vivere l'esperienza dell'ospedalizzazione. Poi l'analisi si è concentrata maggiormente sullo specifico dei diritti che i minori hanno durante il loro ricovero ospedaliero, tema che appare ancora 'terra di frontiera', da esplorare, immaginare, discutere, in cui trovano dimora sicuramente le disposizioni internazionali e nazionali in materia di diritti connessi all'ambito della salute, per i minori d'età concretizzati in particolare nella Convenzione dei Diritti dell'infanzia (CRC) del 1989 oltre che nella Convenzione di Oviedo sulla biomedicina.

È questo un lavoro che parte da un assunto fondamentale: che «il malato, prima di essere un caso clinico, è una persona»¹. E ha bisogno di un diritto vivente, ma anche vitale, impegnato, attento all'umano.

¹ M. JANCOVIC, S. PERTICI, *Il bambino in ospedale: l'ambiente e le relazioni di cura*, in R. MANTEGAZZA, *Im...pazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni*, Milano, FrancoAngeli, 2005, p. 15.