

SOCIETÀ E ISTITUZIONI

VENIRE AL MONDO

Comitato Nazionale per la Bioetica

**PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA**

Sommario

Presentazione	5
Sintesi e raccomandazioni	7
Introduzione	11
Il bambino viene alla luce	13
<i>Epistemologia della genesi</i>	13
<i>La “competenza” a venire alla luce</i>	14
<i>Nascita dell’individuo e nascita della persona</i>	16
<i>Il rischio nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia</i>	20
<i>Il modo di pensare il rischio e di comunicarlo</i>	22
<i>Il neonato a rischio</i>	23
<i>Il neonato a rischio e le “tecnologie”</i>	25
<i>Gli studi epidemiologici e la responsabilità</i>	26
<i>Gli esiti della sopravvivenza</i>	28
<i>La prudenza nelle previsioni</i>	29
<i>L’approccio al rischio neonatale</i>	30
<i>Le competenze del personale</i>	31
<i>La decisione vita/morte</i>	34
<i>Le problematizzazioni bioetiche</i>	39
Pensieri sulla vita nascente	41
<i>La generatività</i>	41
<i>L’immaginario, le fantasie</i>	42
<i>Il processo dell’attaccamento</i>	43
<i>La psicosensorialità del feto e del bambino venuto alla luce</i>	46
La famiglia si estende	49
I bambini come figli	49
L’andamento della natalità	51
<i>I dati internazionali</i>	51
<i>Il caso italiano</i>	51

<i>Un ritratto delle coppie con figli</i>	52
<i>Il profilo strutturale</i>	52
<i>La procreazione nella storia individuale e di coppia</i>	53
<i>L'emergere di una nuova cultura della procreazione</i>	55
Questioni medico-legali e responsabilità professionali	61
Bibliografia di riferimento	65

PRESENTAZIONE

Ogni etica (e la bioetica non fa eccezione a questa regola) presuppone un'antropologia; presuppone cioè che nell'uomo e dall'uomo si individuino e derivino il senso della normativa. È per questo motivo che quello della bioetica, prima ancora che un discorso sulla vita e sulla morte, sulla salute e sulla malattia, sulla vita e sulla biologia, è un discorso sull'uomo.

È in un simile orizzonte fondamentale che il Comitato Nazionale per la Bioetica si è consapevolmente posto, a partire dalla sua istituzione. I documenti che il Comitato ha elaborato, approvato e sottoposto alla valutazione delle forze politiche e culturali del nostro Paese lo testimoniano. E testimoniano anche qualcosa di ulteriore, che è doveroso rimarcare in modo particolare: l'attenzione che il Comitato ha sempre riservato per l'universo dell'infanzia. Questa attenzione si è manifestata nel modo più pieno nel documento "Bioetica con l'infanzia", approvato il 22 gennaio 1994, col quale il Comitato non solo ha offerto ai propri lettori una raccolta di temi, di indubbio rilievo bioetico, per riflettere sulla cultura dell'infanzia, ma ha reso manifesta una vera e propria opzione epistemologica, elaborata non senza, al suo interno, dibattiti intrecciati e complessi, a volte duri, quanto obiettivamente dura era la sostanza stessa della cosa. Perché — di questo dobbiamo divenire tutti consapevoli — non si passa impunemente da un paradigma bioetico che vede nel bambino tutt'al più un'**anticipazione** del soggetto adulto, meritevole quindi di rispetto e di considerazione solo perché in esso si prefigura (**ma non si dà ancora**) la pienezza del valore (che appunto solo nell'adulto verrebbe a manifestarsi) ad un paradigma che assume invece la presenza nel bambino di un valore bioetico **intrinseco**, che siamo chiamati a percepire, a tematizzare e a difendere; un valore che naturalmente si prolunga in quello proprio del soggetto adolescente e successivamente adulto ed anziano, ma non lo anticipa, né ad esso è riducibile o funzionabilizzabile. L'aver assunto questa opzione, l'averla proposta in modo forte e meditato è tra i meriti maggiori che il Comitato Nazionale per la Bioetica abbia acquisito e che gli siano stati riconosciuti.

Il documento che viene ora pubblicato si pone come un ulteriore sforzo di riflessione e di approfondimento nella linea appena descritta. Esso è stato elaborato da un gruppo di lavoro, attivato nel gennaio 1995, che aveva adottato come titolo provvisorio quello di "Bioetica prenatale, perinatale e postnatale": un titolo certamente più concreto, ma anche meno evocativo, di quello divenuto poi definitivo: "Venire al mondo". Questo titolo lentamente è venuto ad imporsi alla mente di tutti coloro che, lavorando nella prospettiva di forte integrazione che sempre ha caratterizzato l'impegno dei membri del CNB, si sono resi conto di quanto fosse opportuno indicare, già attraverso il titolo, come oggetto della riflessione del Comitato non fossero meri fatti (la procreazione, la gravidanza, la nascita, la

situazione prenatale e neonatale), ma autentici **eventi**, anzi quell'unico evento globale (e che si manifesta in una molteplicità di singoli fatti e singole situazioni) che è il venire al mondo di un essere umano. È quest'unico evento, che a causa della sua globalità nessuna disciplina scientifica nella sua specificità è in grado di cogliere esaurientemente, che possiede una significazione bioetica. Ed è a questo evento che è appunto dedicato questo documento.

Il gruppo di lavoro che ha elaborato "Venire al mondo" è stato coordinato e diretto dal Prof. Sergio Nordio, che fu a suo tempo l'insostituibile coordinatore del gruppo al quale si è dovuta l'elaborazione di "Bioetica con l'infanzia". Del gruppo han fatto parte i colleghi Mauro Barni, Paolo Benciolini, Isabella Coghi, Vittorio Danesino, Luigi De Cecco, Renata Gaddini, Antonino Leocata, Roberto Palumbo, Carlo Romanini, Giovanna Rossi Sciumè. In particolare si devono al Prof. Nordio l'introduzione e il capitolo "Il bambino viene alla luce", mentre la Prof.ssa Gaddini ha elaborato il capitolo "Pensieri sulla vita nascente", la Prof.ssa Rossi Sciumè ha portato a termine il capitolo "La famiglia si estende"; il Prof. Barni le "Questioni medico-legali e responsabilità professionali". Il gruppo di lavoro si è inoltre avvalso della collaborazione, come esperto, del Prof. Marcello Orzalesi, Primario del Reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale "Bambin Gesù" di Roma, al quale qui rinnovo il mio ringraziamento per la generosa disponibilità dimostrata.

La bozza elaborata dal gruppo di lavoro è stata quindi portata all'attenzione del Comitato convocato in seduta plenaria, che — come nelle sue consuetudini — ha proceduto a discuterla, analizzarla, integrarla. Particolarmente importanti, in questa fase, sono stati gli interventi dei colleghi Paolo Cattorini e Paolo Benciolini. Nella seduta del 15 dicembre 1995 il documento è stato infine approvato all'unanimità e viene ora, dopo le necessarie limature redazionali, dato alle stampe. Sono convinto che anche questo documento susciterà il medesimo interesse suscitato a suo tempo da "Bioetica con l'infanzia" e che contribuirà, non meno di quello, al diffondersi di una più adeguata coscienza bioetica nel nostro Paese.

Roma, 15 dicembre 1995

Il Presidente
Francesco D'Agostino

SINTESI E RACCOMANDAZIONI

L'atto procreativo che determina l'evento nascita è un fenomeno naturale e culturale, coinvolge la responsabilità dei genitori, è influenzato dalle variabili del sistema sociale ed economico, richiede protezione sociale, giuridica e medica nel contesto di servizi efficienti.

La venuta alla luce di un bambino in una famiglia, nucleare od estesa, è la "fase di estensione del ciclo vitale della famiglia" (OMS), fase critica che può essere vissuta positivamente o con turbamento e sofferenza se le condizioni e le situazioni in cui avviene sono a rischio.

Sono auspicabili iniziative educative, già in giovane età, per l'acquisizione della conoscenza del significato della generatività, delle moderne tecniche di procreazione medicalmente assistita, dello sviluppo embrio-fetale, delle procedure per la protezione del prodotto del concepimento in gravidanza ed al parto e per la preparazione alle funzioni parentali. I programmi di educazione alla "salute riproduttiva" (OMS) devono associare l'educazione sessuale all'educazione alla genitorialità. Le iniziative educative hanno anche lo scopo di favorire l'interazione tra i protagonisti dell'evento ed i professionisti tecnicamente impegnati a proteggerlo.

La complessità dell'evento, con la molteplicità dei fattori di natura diversa che lo influenzano, richiede competenze dei professionisti, sia dei singoli servizi sia del settore manageriale, fondate su una cultura psicosociale-relazionale oltre che tecnica specifica. Come è stato sottolineato in un documento del CNB dal titolo *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991), deve essere obbligo delle scuole impostare il curriculum formativo integrando la cultura scientifica, tecnologica e tecnica con la cultura bioetica e delle scienze umane, ed offrire agli allievi situazioni pedagogiche per un apprendimento non solo formale, di conoscenze sistematiche, ma finalizzato anche al confronto con problemi reali, nei loro aspetti fisici, psicologici, individuali, psicosociali ed etici.

Sono necessarie iniziative per una corretta diffusione della cultura dell'infanzia in cui si inserisca la cultura della vita nascente. Fondandosi su contributi scientifici di discipline diverse, il CNB ha pubblicato un documento intitolato *Bioetica con l'infanzia* (22 gennaio 1994) in cui sono analizzati molteplici aspetti di questa cultura.

Per la protezione medica dell'evento nascita si pone il problema scientifico, tecnologico e tecnico. Il problema riguarda tutta la medicina e viene affrontato in generale in un altro documento del CNB in via di elaborazione. Oltre che delle risorse economiche si tratta di distribuzione delle "tecnologie appropriate" (OMS), da intendere come appropriatezza delle cure in senso lato, non solo come tecniche strumentali. Sta alle società medico-scientifiche elaborare linee-guida per l'uso delle tecnologie appropriate e protocolli per l'uso delle tecniche più sofisticate, ed è obbligo morale del sistema sanitario realizzare ovunque la regionalizzazione degli

interventi medici, di quelli più semplici e di quelli più o meno complessi ed intensivi. Attenzione specifica deve essere rivolta anche agli effetti che il progresso scientifico, tecnologico e tecnico produce nella cultura della popolazione e delle singole persone, nei vissuti che esse hanno della protezione medica della salute, soprattutto quelli legati all'evento nascita e alla fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. Va considerata, in generale e, peculiarmente per le cure alla gravidanza ed al parto, la possibilità di un coinvolgimento, oggi da più parti raccomandato, della comunità nei programmi sociali di protezione della salute.

Gravidanza e parto sono sempre potenzialmente a rischio, ed in certe condizioni e situazioni ambientali lo sono realmente. È obbligo morale del sistema sanitario e dei singoli servizi predisporre interventi per l'individuazione del rischio per eliminarlo o ridurlo, al fine di salvaguardare la salute sia della madre, sia del feto che del bambino che viene alla luce. Il rischio non deve determinare un eccesso di medicalizzazione dell'evento. Sta alle società medico-scientifiche, in dialogo con la società tutta, definire i limiti accettabili della medicalizzazione. Ad esempio il numero dei controlli clinici ed ecografici della gravidanza, i controlli strumentali del travaglio e del parto, le indicazioni al taglio cesareo ed all'uso del forcipe e della ventosa ostetrica, altre indagini e procedure, quali il prelievo dei villi coriali, l'amniocentesi, l'epifisiotomia, eccetera, ossia le tecnologie veramente appropriate. Fa parte dei doveri del professionista – in quanto costituisce anch'essa una "tecnologia appropriata" – la cura completa orientata al benessere del bambino che viene alla luce sano, con l'allestimento di situazioni che facilitino anche il processo dell'attaccamento e tendano a "familiarizzare" il più possibile l'evento. È questione di organizzazione dei servizi e soprattutto di competenze, che non devono essere solo strettamente tecniche, del personale. Se il bambino è in condizioni patologiche deve essere assicurato il trasporto il più possibile rapido e con assistenza adeguata al centro neonatologico, dove le terapie devono essere tecnicamente sofisticate ed intensive quanto necessario e, per quanto possibile, semplificate al fine di favorire il contatto con la madre e quindi il processo dell'attaccamento. Ad esempio, il bambino deve essere tolto quanto prima dall'incubatore e messo in braccio alla madre, anche, se possibile, nei casi in cui le condizioni del neonato richiedano la ventilazione artificiale. Le cure devono essere il più possibile individualizzate, comprendendo i bisogni del bambino, anche se piccolo. I genitori devono avere libero accesso al centro neonatologico.

In condizioni di rilevante gravità del bambino, ai limiti della vivibilità, si pone il problema della decisione vita/morte in vista anche della qualità della vita futura. Il problema ha aspetti etici e giuridici delicati e complessi. È sempre richiesta la discussione in un gruppo in cui siano presenti figure e competenze diverse: medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, eticisti e naturalmente anzitutto i validi rappresentanti del bambino. Le situazioni possono presentarsi in modo tale da non permettere di ricorrere continuamente ai pareri del Comitato Etico e allo stesso tempo, non sono identificabili altri organi che possano esprimere un'opinione della stessa natura. I genitori devono essere coinvolti nelle decisioni, e il fatto di non coinvolgerli, con l'idea che i loro giudizi non possono essere oggettivi o con l'intenzione di proteggerli dalla sofferenza, è un paternalismo non accettabile. Al personale vanno dati riferimenti di ordine bioetico ma non è giusto indirizzarlo all'ese-

cuzione automatica di compiti; ad esso possono essere fornite linee-guida ma non rigidi protocolli. Le decisioni si prendono all'incrocio tra principi etici e realtà delle situazioni.

Da questo quadro concettuale, che indica problemi complessi per le decisioni che si prendono a livello politico, organizzativo e burocratico-amministrativo, sono derivabili alcune raccomandazioni di carattere soprattutto educativo ed assistenziale: – va certamente considerata l'educazione alla generatività, e con questa la preparazione alla funzione parentale attraverso la conoscenza, in età giovanile, della realtà dell'infanzia e degli aspetti relazionali oltre che fisici dello sviluppo del bambino; – i curricula per la formazione del personale di assistenza all'evento nascita devono dare spazio adeguato ad obiettivi educativi fondati su culture diverse, psicologica, sociologica, giuridica, ecc., oltre che biofisica; – l'organizzazione dei servizi, anche di terapia intensiva, deve considerare il sostegno al processo di attaccamento e le possibilità di coinvolgimento dei genitori nelle "cure" e nelle decisioni terapeutiche per i neonati; – deve essere attuata la regionalizzazione dei servizi ostetrico-neonatalogici; – le Regioni e le Aziende sanitarie devono promuovere la convergenza di culture diverse nel sistema delle "cure" all'evento nascita.

INTRODUZIONE

Un documento di bioetica può avere due impostazioni: additare uno sfondo culturale, prospettare un orizzonte di pensabilità per confrontarsi con l'argomento proposto; indicare i problemi insiti nell'argomento e proporre degli approcci concreti. Ovviamente, che si tratti dell'una o dell'altra impostazione, sono sempre proposte da collocare nel pluralismo culturale della bioetica. L'auspicio è che, più di fare scelte, si esprima uno sforzo di integrare le due impostazioni. I problemi si delineano, si analizzano e si inquadrano in un orizzonte di pensabilità dalla cui ampiezza dipendono gli strumenti culturali e con questi i metodi per affrontarli. In questo documento lo sforzo di integrazione delle due impostazioni si esprime proponendo un orizzonte di pensabilità e quindi degli strumenti concettuali in forza dei quali risultino sufficientemente chiari i problemi bioeticamente "caldi", che l'argomento solleva. Naturalmente non è detto che i problemi cruciali, "caldi", per coloro che si occupano di bioetica lo siano ugualmente per quelli che li vivono nella quotidianità dell'esistenza, e viceversa. La cultura degli esperti, degli scienziati, dei professionisti va confrontata con quella della popolazione e delle singole persone. Le elaborazioni che si fanno nelle istituzioni culturali vanno valutate anche alla luce degli effetti che producono nella cosiddetta cultura *at-large*. Esperti, scienziati, professionisti additano problemi, e ne definiscono la rilevanza, i problemi si diffondono, provocano vissuti individuali e rappresentazioni culturali che a loro volta possono creare problemi. Bisogna saper trovare momenti in cui le due culture possano veramente incontrarsi. È compito soprattutto dei professionisti che utilizzano le elaborazioni culturali degli esperti e degli scienziati, mostrarne la rilevanza nella quotidianità delle relazioni con le persone che vivono i problemi. Un problema bioetico cruciale è la realizzazione del principio inalienabile della relazionalità, dello stabilire valide relazioni con la popolazione e con le singole persone. I problemi sono sempre più o meno complessi e la complessità dipende anche da come sono percepiti, dal numero e dalla profondità dei tagli epistemologici che si operano su di essi per rilevarne le componenti nel momento in cui vengono affrontati. Occorrono competenze adeguate per comprendere i problemi in tutti i loro aspetti prima di stabilire il modo di risolverli nell'interazione con le persone. Un altro problema bioetico cruciale è la formazione di professionisti con competenze epistemologicamente adeguate. I professionisti aspirano a ricevere orientamenti dagli esperti, ad avere suggerimenti, se non ad essere guidati. È una giusta aspirazione, ma non devono confondere le linee guida, le cosiddette *guidelines*, con protocolli di comportamento prestabiliti. Questi servono quando è richiesta una rigorosità di interventi, di prescrizioni, di terapie, per problemi ben definiti, valutabili con precisione scientifica. Sono tanti i problemi che richiedono invece riflessività, caso per caso e situazione per situazione, flessibilità di approcci, ascolto, dialogo con le persone, confronto di valori. Per questi sono di certo utili le *guidelines* da intendere come spunti per la riflessione, ognuno con il

proprio orizzonte di pensabilità, su uno sfondo culturale consolidato in cui si raccolgono scienze mediche, psicologiche, sociologiche. I professionisti medici hanno bisogno anche di un quadro medico-legale, di conoscere normative di legge. Ma non devono confondere la medicina legale con la bioetica. Nè deve essere confuso il codice deontologico con la bioetica. Il pensiero bioetico può prendere spunto dalla medicina legale e dal codice deontologico, ma problematizza ed ispira entrambi. Sono inevitabili situazioni in cui la riflessione bioetica ha difficoltà a conciliarsi con le normative. Norme, scienza e coscienza sono assunte e considerate insieme nei momenti della massima responsabilità decisionale. La medicina legale si fonda sulla giurisprudenza, ed anche il codice deontologico ha basi giuridiche, ma, come è stato sottolineato in un precedente documento del CNB, dal titolo *Bioetica con l'infanzia* (22 gennaio 1994), la giurisprudenza in bioetica è biogiuridica oltre che disciplina positiva.

Il titolo del documento avrebbe potuto essere “la nascita” o la “vita nascente”, ma così si sarebbe dovuto presentare una dimensione culturale molto ampia, più di quanto è nelle intenzioni. Si è preferito “venire al mondo”, pensando che questo titolo dia più il senso dell’atto procreativo, delle responsabilità che l’atto comporta per i protagonisti e per i professionisti chiamati ad assisterlo. I problemi sono tanti e ciò che più conta è il modo in cui sono pensati, cioè l’orizzonte di pensabilità in cui si delineano, si analizzano, si inquadrano, si comprendono. Il testo che li fa emergere cerca di presentare aspetti su cui le opinioni possono particolarmente differenziarsi, ma nel complesso esprime una posizione culturale con cui confrontarsi. I problemi, in quanto tali, sono interrogativi, le risposte agli interrogativi sono diverse, ogni risposta comporta responsabilità, responsabilità delle istituzioni e dei singoli professionisti. Gli interrogativi che emergono da questo documento potrebbero essere sintetizzati riferendoli particolarmente ai seguenti temi:

- *la preparazione alla generatività ed alle funzioni parentali e la possibilità di una promozione “educativa”;*
- *la protezione del prodotto del concepimento nelle prime fasi del suo sviluppo;*
- *i diritti del nascituro, anche in rapporto alle tecnologie procreative della medicina;*
- *le cure mediche alla nascita, momento di incrocio tra i modelli biofisico, psicologico e psicosociale della medicina;*
- *i rischi della gravidanza e del parto, ed i limiti della medicalizzazione e delle tecnologie mediche;*
- *il neonato a rischio, la sua capacità di vivere, la dignità della sua vita e la qualità della sua vita futura;*
- *la distribuzione delle cure tra area ospedaliera ed area primaria;*
- *la cultura del professionista che assiste all’evento nascita, dal concepimento alla venuta alla luce del bambino.*

Per ciascuno di questi temi e per i particolari aspetti che li concernono dovrebbero essere le società scientifiche a discutere e ad elaborare guidelines e singoli protocolli. Questo documento, come uno successivo ostetrico in via di elaborazione, propone orientamenti, modi di pensare, problemi, interrogativi ai quali rispondere nel pluralismo culturale della bioetica.

IL BAMBINO VIENE ALLA LUCE

Il parto è un evento della fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. È un evento naturale ma culturalizzato, per cui avviene e viene vissuto diversamente nei vari contesti socio-culturali, fisicamente traumatico per la madre ed il bambino, psicologicamente e relazionalmente traumatico per l'intero sistema-famiglia. Si inserisce nello sviluppo umano che inizia con la divisione dell'uovo fecondato, la moltiplicazione e la differenziazione delle cellule, in simbiosi con il corpo materno prosegue con la strutturazione del sistema-organismo, determina la maturità funzionale richiesta dall'adattamento all'ambiente extrauterino, diventa crescita del corpo fisico e sviluppo del corpo antropologicamente inteso, corpo che contiene il sé dell'individuo e della persona che conquistando la realtà del mondo costruisce la propria identità. Dello sviluppo si descrivono fasi, stadi, livelli evolutivi ai quali si danno nomi, ma sua caratteristica fondamentale è il susseguirsi di fenomeni in una non divisibile continuità organizzazionale. Fattori endogeni ed esogeni, naturali e socio-culturali, fisici e psico-relazionali possono interromperla od alterarla provocando anomalie. Alterazioni prodotte in momenti precoci della sua evoluzione possono avere effetti in momenti successivi, anche a distanza, e definitivi. Così, inserito nel processo dello sviluppo, il parto può essere definito nei suoi aspetti naturali, biologici, sociali e culturali, perciò complessivamente bioetici.

Epistemologia della genesi

Lo sviluppo è fenomeno genetico ed epigenetico. Con la fecondazione nasce un nuovo genoma, sistema di geni in relazione che costituisce il patrimonio genetico dell'essere vivente. L'essere genetico vive nell'ambiente e diventa perciò anche epigenetico. Per Piaget è un'organizzazione, non un semplice miscuglio, di elementi innati e di elementi acquisiti. Va pensato come un sistema che si sviluppa nell'interazione tra il sistema dei geni ed il sistema dei fattori ambientali. Riferendosi alla teoria generale dei sistemi, lo sviluppo dell'essere vivente può essere visto come un alternarsi continuo di aperture e di chiusure all'ambiente. Aprendosi riceve gli elementi forniti dall'ambiente, e chiudendosi costruisce la propria identità, organizza la propria autopoiesi. All'inizio dello sviluppo il sistema dei fattori ambientali è l'ambiente extra-nucleare e il *milieu* della cavità tubarica ed uterina, che nella fecondazione artificiale è il liquido della provetta artificialmente preparato. Dopo l'impianto del prodotto del concepimento sulla mucosa uterina tale ambiente è rappresentato dalle strutture che regolano gli scambi tra esso e l'organismo materno e dal liquido amniotico in cui è immerso. Dopo il parto il sistema è l'insieme dei fattori fisici, chimici, nutrizionali, psicologici, relazionali dell'ambiente in cui il bambino viene accolto e protetto. Questi concetti trovano riscontri nell'osservazione dei comportamenti del piccolo. Esprimono certamente

l'alternarsi di aperture e di chiusure, che chi se ne prende cura deve comprendere, evitando intrusioni che lo disturbano, procurandogli presenze che lo gratificano, non dandogli il senso di assenze che lo fanno soffrire. Le chiusure, notava Milani-Comparetti, sono raccoglimenti del bambino nel suo "segreto", nella sua autopoiesi. Aperture e chiusure possono essere considerati gli "stati" del neonato descritti da Prechtl e Brazelton. Nello stato di veglia tranquilla egli scruta l'ambiente, le cose e le persone, prima di tutte la mamma o chiunque gli stia frequentemente vicino. Si ha la percezione che scruti le cose e le persone e sia allo stesso tempo concentrato su se stesso. Nello stato di veglia attiva si muove, ha dei gesti che esprimono stati d'animo, piange, è irritato, protesta, e la mamma, o chi per lei, li comprende sperimentando l'interazione con la sua individuale realtà. Nello stato di sonno superficiale si ritira dall'ambiente, ha ancora dei gesti, poi cade nel sonno profondo. Sono variabili la frequenza degli stati ed il passaggio dall'uno all'altro. Sono regolati da ritmi biologici interni, ma dipendono anche dal riconoscimento che di essi hanno le persone che accudiscono il bambino, dalle relazioni che interagendo esse costruiscono insieme con lui.

La riflessione epistemologica sulla genesi della vita umana, sulla vita nascente, è un interrogativo al quale si danno risposte diverse nel pluralismo culturale della bioetica, al quale devono rispondere i legislatori ed ogni singola persona culturalmente e professionalmente impegnata a confrontarsi.

La "competenza" a venire alla luce

Oggi si parla di "neonato competente", cioè di un bambino che, raggiunta una indispensabile maturità funzionale, ha la capacità di inserirsi attivamente nell'ambiente extrauterino. La maturità funzionale concerne tutti gli organi, anzitutto il polmone per l'assorbimento dell'ossigeno e l'eliminazione dell'anidride carbonica, ed il sistema neuro-psichico per l'interazione con l'ambiente. Il piccolo non è solo corpo fisico, i suoi comportamenti non sono solo riflessi nervosi, non sono solo incontrollate reazioni al bombardamento degli stimoli di un mondo che si pensava egli vivesse caotico e confuso. Egli è dotato di una elaborata psicomotricità, quella che lo ha fatto partecipare attivamente al parto. Gli si attribuiscono stati mentali, gli si riconosce un sé, nei suoi comportamenti si colgono capacità cognitive e quindi di discriminazione delle cose e delle persone che osserva. Separa le cose dallo sfondo, le isola dal contesto, preferisce rivolgere lo sguardo al volto umano, prima di tutti a quello della mamma, preferisce la voce umana ad altre sonorità, quella che ha ascoltato in utero, possibilmente anche quella del padre, è attratto dall'odore del corpo della mamma, e del suo latte. In utero ha ascoltato il battito cardiaco della mamma, e riascoltandolo fra le sue braccia si consola. Per questo si crede che essa tenda a tenerlo in braccio con il capo appoggiato al seno sinistro. Il bambino vive emotivamente e sempre più affettivamente le esperienze percettive con la persona che lo accudisce, con la mamma o con chi gli fa da mamma. Ne imita presto la mimica e non si esclude che l'imitazione possa essere già una percezione, per quanto grossolana, dei suoi stati d'animo. Con i gesti segue il ritmo del linguaggio, delle parole che accudendolo gli vengono rivolte, partecipa a comunicazioni vieppiù elaborate, che rapidamente si fanno stabili. Sono numerose le ricerche scientifiche che oggi ci fanno parlare di

neonato competente, da quelle pionieristiche di Fantz e, per il cambiamento del modo di entrare in rapporto con lui, di Klaus e Kennel. C'è un libro, pubblicato da Klaus, in cui sono raccolte numerose fotografie che mostrano la ricchezza delle manifestazioni delle sue capacità comunicative. Insieme con una regista che, come il fotografo, ha saputo cogliere questa ricchezza, ha prodotto anche un film. Il titolo di entrambi è *Questo sorprendente neonato*. È veramente sorprendente se si considera come abbiamo imparato a conoscerlo. È un individuo molto più complesso di quanto si ritenesse fino a tempi non lontani. Sta cambiando, deve cambiare, il modo di pensarlo e di trattarlo. È un essere dipendente dagli altri, ma agli altri fa anche proposte e dagli altri si attende anche adeguate risposte. La madre, chi la sostituisce, il padre, chiunque voglia prendersene cura, il medico che vuole rendersi conto del suo stato globale di salute, che non vuole solo esaminarlo oggettivamente nelle sue parti, nei suoi organi, si accorge delle interazioni che può instaurare con lui. Si inserisce armonicamente nei suoi comportamenti, “prende i turni” con essi. Armonizzandosi si creano “sincronie” e vivendo le sincronie il bambino “modella” il suo modo di esistere. Il neonato è competente perché evidentemente ha avuto una preparazione, che soprattutto gli studi ecografici hanno fatto conoscere.

A sei-sette settimane di gestazione, ad un mese o poco più dal concepimento, sono visibili dei sussulti. Poi i movimenti si fanno più complessi, coordinati, la motricità diventa psicomotricità. Si dice che intorno alla ventesima settimana di gestazione si è formata l'organizzazione basilare della motricità tipica della specie, su cui, nel rapporto con l'ambiente, si costruisce la struttura elaborata della psicomotricità. Il feto si muove nella cavità che lo contiene, la esplora, i movimenti si armonizzano con quelli del gemello, sembrano avere sempre più degli scopi. La psicomotricità diventa una motilità che ha caratteri di finalizzazione. Sono note le immagini ecografiche del feto che apre la bocca come in uno sbadiglio, che si porta il dito in bocca come per succhiarlo, che con la mano allontana dal viso il cordone ombelicale come se gli desse fastidio, che ha movimenti respiratori, che deglutisce, che si comporta come se si allenasse al movimento. Sono immagini reali di movimenti che le madri, percependoli, hanno immaginato da sempre con la fantasia. La motilità fetale si modifica per influenze esterne, e sembra sicuro che risenta degli stati d'animo della madre. Movimenti si alternano con pause, e si crede che le pause possano essere momenti di raccoglimento, autopoietici, in cui si ristabilisce l'equilibrio interno scosso dagli stimoli ambientali. Pause sono state riscontrate in stati d'ansia o di stress della madre. Stati di veglia si alternano al sonno, ed il sonno può essere simile a quello REM del sogno. Non si esclude che il feto possa sognare. Verso la fine della gravidanza diminuiscono i movimenti, perché la cavità diventa piccola rispetto alle dimensioni del corpo del feto. Si accentuano i movimenti di propulsione con le gambe, ed è possibile che spingendo sul fondo dell'utero, che a sua volta si contrae, il piccolo contribuisca all'uscita. Nell'ambiente egli utilizza tutte le capacità acquisite per adattarsi, per cercare contatti, per dare avvio ad interazioni e con queste contribuire a costruire relazioni. Nel feto è riconoscibile anche una psicosensorialità. Raggiunto da flash luminosi attraverso l'addome materno, il feto ammicca le palpebre. Sta sviluppandosi la funzione visiva con cui alla luce il piccolo fisserà lo sguardo sul volto umano, preferibilmente su quello della mamma o della persona con cui ha più contatti, e sulle

cose che lo circondano e che segue se si muovono. È ben sviluppata la funzione uditiva. Il feto è immerso in rumori che, registrati con minuscoli microfoni piazzati in sua vicinanza, risultano di un'intensità di poco inferiore a quelli di una strada molto affollata. Oltre ai rumori ode i suoni e sembra li distingua, ad esempio quelli musicali. Sembra che reagisca con movimenti diversi a diverse composizioni musicali. Ci si chiede se le esperienze in utero possono avere una memoria. Ci sono degli studi che sembrano dimostrarla. Ad esempio, pare che l'ascolto in utero di intensi rumori esterni aumenti la tolleranza per essi quando viene alla luce. Si pensa perfino che le esperienze musicali in utero lo predispongano alla musica. Preparazione psicomotoria e preparazione psicosensoriale sarebbero elementi fondamentali dell'inserimento attivo, interattivo, percettivo, comunicativo del bambino nel mondo. Il parto, momento dello sviluppo, non può essere vissuto da coloro che lo assistono solo come un evento medico inteso in senso puramente fisico. Milani-Comparetti parlava di origini fetali dell'essere persona e dell'appartenere al mondo. È un concetto di grande interesse bioetico, da dibattere nel pluralismo culturale della bioetica, ostetrica e neonatologica, anche sotto il profilo educativo.

Nascita dell'individuo e nascita della persona

Nel pluralismo culturale della bioetica le idee su questo tema sono diversificate. Per alcuni il prodotto del concepimento non può essere chiamato individuo finché non viene alla luce. Nelle primissime fasi dello sviluppo le cellule funzionerebbero con il controllo del RNA materno, cioè non avrebbero ancora l'autonomia che caratterizza l'individualità biologica. L'embrione pre-impianto, che alcuni chiamano pre-embrione, non sarebbe un individuo in quanto ha la potenzialità di dividersi dando origine a gemelli. Non lo sarebbe nemmeno l'embrione impiantato sulla mucosa uterina, né il feto, in quanto una parte del patrimonio cellulare, quella che va a formare la placenta, il cordone ombelicale ed il sacco amniotico, viene eliminata, perduta al parto. Sono opinioni da considerare con riguardo allo statuto dell'embrione e del feto, tema che verrà affrontato in un prossimo documento del Comitato, ma ovviamente interessano anche la cultura medica ostetrica e neonatologica. Può essere fatto qualche commento a quelle opinioni. È possibile che avvengano riarrangiamenti del sistema genico non solo nella primissima fase dello sviluppo. Il controllo delle funzioni cellulari da parte del RNA materno, prima della completa attivazione del nuovo genoma, potrebbe essere considerato una sorta di simbiosi molecolare madre-prodotto del concepimento. Simbiosi che con l'impianto diventa tissutale e che dopo il parto, con l'allattamento, il consolidamento e lo sviluppo dell'attaccamento, diventa più manifestamente relazionale. Si dice che il bambino che viene alla luce è un "*exerogestate foetus*", e questa definizione si addice all'idea di continuità dello sviluppo e di parto come momento di questa continuità. Placenta, cordone ombelicale, sacco amniotico, vanno perduti, ma prima hanno mantenuto in vita il prodotto del concepimento. Anche le cellule gastro-intestinali vanno perdute avendo un rapido *turnover*, ed anch'esse dopo il parto mantengono in vita il bambino assorbendo le sostanze nutritive introdotte con la suzione. Ogni gemello che viene alla luce è un individuo. Geneticamente è identico al bambino che viene alla luce da solo. Fenotipicamente i gemelli omozigoti

possono presentare qualche differenza, rilevabile nel corso dello sviluppo extrauterino, differenza che può essere interpretata anche nell'ambito della concezione epigenetica di individuo. Sembra difficile negare l'attributo di individuo all'embrione pre-impianto da cui prendono origine sia il bambino che viene alla luce da solo sia i gemelli, con le loro identità genetiche, con le loro caratteristiche epigenetiche, le loro differenziazioni fenotipiche. È importante la riflessione sui diversi modi di pensare la vita nascente. È anche educativa, per i genitori, per le famiglie, per i professionisti impegnati nell'assistenza alla gravidanza, al parto ed al piccolo che esce dall'utero. Possono essere diversi gli atteggiamenti, e perciò i comportamenti, se il bambino che viene alla luce è pensato solo biologicamente od anche come essere che la madre, ed il padre che partecipa all'evento, hanno atteso e vissuto come individuo, con il quale hanno creato una relazione immaginaria in gravidanza e che davanti alla sua realtà rielaborano dopo il parto. Sono modi diversi di pensare la vita nascente che è relazionale oltre che biologica.

Per alcuni il bambino che viene alla luce non può essere ancora considerato persona. Persona sarebbe l'individuo con pienezza di funzioni cerebrali, di razionalità, di senso del futuro, di capacità di risposta a gratificazioni e sofferenza, di coscienza di sé, di autonomia. Sono le idee di Engelhardt, di Tooley e di Singer, su cui sono anche possibili alcuni commenti. Il neonato non ha certo funzioni cerebrali evolute, il suo cervello è ancora in via di strutturazione, le cellule gliali continuano a moltiplicarsi. Non è razionale, ma è un soggetto interattivo, non solo a livello riflessologico, di stimolo-risposta. Non ha il senso del futuro ma, soggetto interattivo, vive intensamente il presente, con percezioni primitive, emotività ed iniziale affettività, ed il vissuto è l'inizio del processo di conquista della realtà in cui si inserisce attivamente, dello sviluppo psicomotorio, mentale, relazionale. Il neonato non è persona, ma non si può certo negare che ben presto esprime caratteri personali. Lo stesso Tooley parla del bambino di tre mesi che ha avuto uno sviluppo notevole del cervello. Nessuno che sappia percepire globalmente il neonato e comprendere i suoi comportamenti può negare che manifesta piacere per le gratificazioni e che sia possibile capire quando ha dolori fisici e quando esprime disagio e sofferenza. Il neonato non ha coscienza di sé, ma gli si riconosce un sé pre-simbolico come luogo di integrazione delle esperienze percettive, emotive e progressivamente affettive con cui incomincia a segnare i confini tra ciò che gli pertiene, ciò che è se stesso e ciò che sta fuori di lui. La conquista del sé si accompagna alla conquista della realtà del mondo e della capacità di confrontarsi in maniera vieppiù elaborata. È totalmente dipendente da chi lo accudisce, ma nello stato di dipendenza esprime bisogni di autonomia fin da quando viene alla luce. Esempi di apprezzamento dei bisogni di autonomia sono la stessa autoregolazione dell'allattamento, l'allattamento a richiesta, senza orario stabilito, e l'individualizzazione delle cure mediche che oggi si raccomanda. La conquista della realtà del mondo, e con essa del sé, è un processo che inizia con l'organizzazione biologica della conoscenza e si completa in adolescenza con la maturazione del pensiero formale, che opera per ipotesi, libero da premesse fattuali. Riferimento per la comprensione del processo è il modello piagetiano, che però ha avuto delle modificazioni. Piaget, per mezzo di prove, l'ha descritto con una sequenza di «stadi». Ma sono state osservate delle anticipazioni, si è visto che le risposte del bambino alle

prove dipendono dalle situazioni in cui vengono effettuate. E, interessante per la concezione interattiva dello sviluppo cognitivo, si è rilevato che l'acquisizione della nozione di proprietà delle persone precede quella della nozione di proprietà delle cose. Il bambino si costruisce una struttura mentale che progressivamente si apre al contesto sociale e culturale ma da questo è anche influenzata. La concezione costruttivista è arricchita dalla concezione contestualista dello sviluppo cognitivo. Bruner si è opposto alla precisa definizione della tipologia degli stadi, ha interpretato i comportamenti del bambino come sequenze guidate da finalità, manifestazioni di strategie che esso elabora spinto da bisogni e con l'integrazione delle esperienze che fa nel contesto socio-culturale. Per Vygotskij lo sviluppo cognitivo si svolge in un'interazione tra la sua "linea naturale" e la sua "linea sociale". Il bambino introietta i segni che si sono consolidati nella storia culturale della società. La conoscenza è costruzione condivisa, intersoggettiva, di significati. Si può pensare che la coscienza di sé sia una conquista che il bambino realizza nella realtà intersoggettiva e sociale. Il neonato non ha ancora coscienza di sé, ma vive presto la realtà intersoggettiva che diventerà sociale, realtà in cui, sviluppandosi, la conquisterà. Lo stesso Engelhardt, che non lo nomina persona, ammette che il neonato è "contenuto" come persona nel contesto socio-culturale. Come persona sarebbe "contenuto" nella madre già in gravidanza. Uno studio ha dimostrato che il 30% delle primipare al primo mese di gravidanza, il 63% al secondo ed il 93% al terzo dichiara che è persona. Interessante è anche l'osservazione di Ammaniti di un bisogno della gravida della presenza del partner per dare identità al bambino che attende. Con l'idea della fondamentale continuità dell'organizzazione basilare dello sviluppo, di sviluppo come evoluzione epigenetica tra vincoli imposti e possibilità offerte dalle condizioni biologiche e dalle situazioni ambientali, come fenomeno multifattoriale naturale e sociale necessariamente probabilistico, come interazione con il contesto, si può avere difficoltà a concepire criteri che fissino momenti in cui emerge la persona e limiti entro i quali si attribuisce la qualità di persona ad un individuo, e si può essere piuttosto indotti a distinguere criteri attributivi da criteri relazionali.

Sullo sfondo di queste riflessioni si può parlare anche della teoria dell'attaccamento. Sono stati descritti, dopo il parto, i comportamenti di attaccamento. Sono sia della mamma sia del bambino venuto alla luce, ed hanno indubbiamente una preparazione in gravidanza. Esprimono l'attaccamento, da intendere come pulsione naturale – quasi una "valenza" che cerca una "valenza" – che integrandosi con l'esperienza si arricchisce di elementi percettivi, emotivi, affettivi e cognitivi. Il bisogno di attaccamento è di ogni essere umano, è massimo nello stato di totale dipendenza del neonato, è vissuto intensamente dalla madre tesa a conoscerne la realtà extrauterina. Sono stati descritti comportamenti che si ripetono, specifici della specie, ma che vanno colti nel loro insieme, con la possibile variabilità dovuta alle circostanze. Il processo dell'attaccamento inizia durante la gravidanza e, con le specifiche esperienze che madre e piccolo fanno insieme, si consolida dopo il parto. Il piccolo si attacca alla persona che lo accudisce, che può essere anche un sostituto della madre naturale. Non si può non riflettere sui possibili effetti sul bambino ed anche, o soprattutto, sulla madre naturale, quando dopo il parto questa viene sostituita da altra persona. È il caso del cosiddetto utero in affitto. Se la

donna che offre il proprio utero è persona della famiglia la riflessione è ancora più complessa. Comunque, per quanto concerne il bambino, sembra superata l'idea del monotropismo rigido nel processo di attaccamento. E pure quella del "periodo sensibile", critico, delle conseguenze a distanza di interferenze con il processo iniziale. Da essa è derivato un modo di pensare deterministico che non ha trovato convincenti conferme. Si credeva che una separazione del bambino dalla madre nel periodo sensibile potesse determinare successivi maltrattamenti, comportamenti abusanti dei genitori, rotture del nucleo familiare. Non possono essere esclusi fenomeni del genere, ma non si ritiene che il periodo sensibile sia circoscritto a pochi giorni dopo il parto, non si ignora lo svolgersi successivo della relazione tra genitori e bambino, la molteplicità dei fattori contestuali che possono agire su di essa. Per gli effetti che la separazione può provocare, va distinta quella imposta dalla gravità delle condizioni del bambino e dall'organizzazione del servizio, da quella, di natura diversa, voluta dalla madre. Il bambino ha bisogno di stabilità delle iniziali interazioni, non necessariamente di assoluta unicità della figura di attaccamento. Risente dell'instabilità, ma riesce anche a neutralizzare gli effetti di iniziali esperienze negative con successive esperienze relazionalmente positive.

Nel concetto di attaccamento è implicito quello di perdita, quindi di sofferenza per la perdita. Il bambino soffre soprattutto quando, acquisita la conoscenza di proprietà delle persone, gli manca la figura di attaccamento che ha imparato a distinguere da estranei vissuti come "predatori". Su questo, come su altri temi, si apre il discorso generale sulla sofferenza del bambino. La sofferenza è anche dell'esistenza del bambino, anche piccolo, essa entra nel processo di autoidentificazione, di costruzione della sua personalità, della coscienza del sé, non è educativo evitarla ad ogni costo. L'infanzia, dice Bradley, non è un paradiso da procurargli in tutti i modi. Il bambino si apre presto al mondo, vi trova immancabilmente motivi di sofferenza ma anche di gratificazioni e di compensi. Con il sentimento di preservare il bambino dalla sofferenza, nei genitori possono nascere scrupoli per il distacco, e questi possono finire per stabilire rapporti eccessivamente simbiotici, quando non possessivi, che restringono il campo dell'autorealizzazione del bambino, che il bambino prima o dopo non tollera e rifiuta. I distacchi sono inevitabili, portare il bambino in un "nido" dove operi un personale competente e sensibile non è necessariamente un danno. Ci sono evidenze, consone alla concezione non rigidamente monotropica del processo, di estensione dell'attaccamento a persone esterne al nucleo familiare, anche a bambini, già nei primi mesi di vita. La qualità relazionale è più importante della quantità dei rapporti che i genitori instaurano con lui. Naturalmente gli effetti prodotti dal distacco vanno individualizzati, situazione per situazione e bambino per bambino, con sensibilità e comprensione dei bisogni specifici.

La cosiddetta teoria dell'attaccamento e le sue modificazioni hanno prodotto un cambiamento dell'organizzazione dei servizi ospedalieri di maternità, delle cure in gravidanza, al parto e nel puerperio. Ad esso hanno particolarmente contribuito Klaus e Kennel. È in rapporto al diffondersi della conoscenza di questa teoria, al significato che ha nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia, che si è andato sostenendo il ritorno del parto a domicilio. Potrebbe avere possibilità di accettazione in situazioni in cui, all'occorrenza, siano assicurati pronti ed efficaci interventi, non dimenticando che il parto può comportare sempre dei rischi.

Sostenerne la diffusione ignorando i rischi può essere una manifestazione di controcultura, di malintesa demedicalizzazione dell'evento. Inoltre, considerando la complessità dei vissuti nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia, può essere una soluzione semplicistica. Riportare il parto ad una maggiore naturalezza è comunque giusto e necessario ed è possibile anche in ospedale. È questione di organizzazione del servizio sanitario e di dimissione precoce dall'ospedale che ne facilitino la familizzazione. La gravida ha il diritto di avere vicina la persona che desidera, che sia il padre o no, durante il travaglio ed il parto. In puerperio il servizio deve essere aperto alle visite libere del padre, ed anche di qualche altra persona desiderata. Il padre ha diritto di partecipare alle prime interazioni con il bambino. Ovunque deve essere praticato il *rooming-in*, per far stare insieme madre e neonato quanto voluto dalla madre, di giorno e di notte, concependolo come situazione favorente non solo le interazioni diadiche, ma anche triadiche. Si propongono strutture edilizie per i servizi di maternità distinte da quelle puramente ospedaliere. Ma la mancanza di queste non deve essere un impedimento alla familizzazione del parto e del puerperio. Conta soprattutto il modo di pensare, cioè la struttura mentale, la cultura del personale. I comportamenti di attaccamento della madre e del bambino non sono schemi fissi di azioni che il personale favorisce con stili assistenziali fissi, che crede di poter controllare o prescrivere. Sono le manifestazioni visibili dell'attaccamento imperscrutabile, si favoriscono solo lasciandoli alla loro spontaneità. Qualunque sia la struttura edilizia del servizio. Gli stili assistenziali sono fattori che influiscono sulle interazioni diadiche, e triadiche, ed anche famigliari. Se non richiesto, il personale ha nulla da dire su ciò che accade tra bambino, madre, padre una volta che è stata raggiunta la vicinanza.

Il rischio nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia

Tutta la vita è a rischio. Il rischio è del ciclo vitale dei singoli individui e delle famiglie che formano vivendo insieme, delle popolazioni e delle comunità in cui si organizzano. Oltre che per gli eventi dannosi che provoca, il rischio è importante per il modo in cui è percepito, pensato e sentito, esistenzialmente vissuto. C'è il rischio e c'è il rischio di sentirsi a rischio. Nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia, momento delicato, esistenzialmente molto intenso, il modo di vivere il rischio è certamente peculiare. È pensato nel presente e proiettato nel futuro, nella previsione di altri rischi che potranno farne seguito.

Il rischio è determinato da fattori di rischio presenti nelle situazioni ambientali in cui vivono le popolazioni, le comunità, le singole persone, od insite nelle condizioni individuali. La protezione sociale della salute è approccio al rischio, *risk approach* nella terminologia anglosassone internazionalmente usata, ossia identificazione dei fattori di rischio e per quanto possibile loro eliminazione. È una strategia epidemiologica con cui si misurano i rischi relativi, i tassi che evidenziano la differente incidenza e prevalenza degli eventi dannosi a livello individuale, ed i rischi attribuibili in una data situazione, cioè la frequenza dei fattori di rischio in una popolazione e la frequenza degli eventi dannosi in presenza ed in assenza, anche in seguito alla loro eliminazione, di questi fattori. Evidentemente è una strategia per approssimazione, perchè c'è la multifattorialità che sfugge ad una com-

pleta analisi. I fattori di rischio interagiscono tra di loro e gli eventi possono retroagire su di essi, per cui si hanno anche potenziamenti ed attenuazioni dei danni. I fattori di rischio sono fisici, psicologici e sociali. Questi ultimi sono economici, culturali, da insufficienza di protezione sanitaria. Il sistema degli interventi sanitari protettivi della salute può essere raffigurato da una catena, la cosiddetta “*referral chain*”, formata da anelli di dimensioni diverse che rappresentano i servizi. L’anello più grande corrisponde alle cure primarie, il più piccolo alle cure di alto livello, tecnologicamente sofisticate, quelli intermedi ad altre cure, più comuni, ospedaliere e non. È compito del sistema di protezione della salute far corrispondere correttamente le risorse materiali ed umane alla catena di riferimento, ai diversi tipi di servizio proporzionalmente ai bisogni di salute. Le cure primarie sono risposte che il sistema dà ai bisogni di salute delle persone, nella quotidianità, e comprendono la prevenzione delle malattie e dei disturbi e la promozione dei comportamenti per la salute, delle possibilità che le persone hanno di curarsi da sole. Non è equilibrato, non è bioeticamente accettabile, un sistema che investe risorse nel funzionamento dei livelli più alti delle cure, ospedaliere e soprattutto tecnologicamente sofisticate, e trascura l’efficienza delle cure primarie. È il tema dell’appropriatezza delle tecnologie, che non sono solo tecniche strumentali, che l’Organizzazione Mondiale della Sanità intende globalmente come cure, come “*cure*”, terapie con e senza tecniche strumentali, e come “*care*”, prendersi cura dei bisogni di salute, che non sono solo fisici. La bioetica che si fa nel sistema sanitario è di frontiera quando riguarda le “*cure*” tecnologicamente sofisticate, ed è del quotidiano quando riguarda la “*care*”. Se non ci sono situazioni ambientali o condizioni individuali di rischio, l’intervento sanitario a protezione della salute nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia deve essere grandemente “*care*”. Non è bioetico concepirlo unicamente come “*cure*”.

Non può essere mai completa la comprensione dei vissuti nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. Comprensione è con-prendere, prendersi in carico i bisogni peculiari delle famiglie, l’insieme dei fattori di rischio ed i vissuti che hanno del rischio, il rischio di sentirsi a rischio. I fattori di rischio sono fisici, economici, sociali, culturali e relazionali. I rischi fisici sono massimi nelle situazioni di povertà, dove i fattori di rischio economici, sociali e culturali sono più forti delle possibilità di eliminarli, e gli interventi sanitari sugli eventi dannosi hanno effetti solo marginali o tardivi. Nelle situazioni di privilegio il rischio fisico è molto ridotto, per alcuni eventi perfino azzerato. Ancorché talvolta, ad esempio in Italia, ci siano differenze regionali dovute alla persistente diversità dello stato economico e socio-culturale ed all’insoddisfacente distribuzione di efficaci interventi sanitari sugli eventi dannosi. Si tratta anche di irrazionale allocazione di risorse nella “*referral chain*”, con, ad esempio, la creazione di unità di terapie tecnologicamente sofisticate in carenza di cure primarie.

Per la gravida il rischio è di morire – nullo o quasi nelle società sviluppate – e di essere affetta da malattie causate od aggravate dallo stato gravidico, con conseguenze anche sul prodotto del concepimento, principali l’ipertensione, la gestosi, il diabete mal controllato.

Per il bambino il rischio è di venire alla luce prematuramente, con immaturità anatomiche e funzionali, con difficoltà di adattamento, di essere malformato od

affetto da altre malattie congenite, multifattoriali, genetiche, monogeniche e poligeniche. È il rischio di morire precocemente o di sopravvivere con il destino di diventare disabile o handicappato. Oggi si hanno molte possibilità di rilevare tale rischio e di intervenire precocemente per eliminarlo od attenuarne le conseguenze, con la consulenza genetica precedente l'atto procreativo, con il controllo clinico e strumentale della donna e del feto durante la gravidanza e con la diagnosi e le terapie dopo il parto ed anche prima, in utero.

Per la madre c'è il rischio di non riuscire a stabilire interazioni di attaccamento con il bambino, di depressione in puerperio con ripercussioni sulla dinamica relazionale diadica, triadica, della famiglia.

Per il bambino, i genitori, la famiglia, c'è il rischio relazionale di non poter creare le necessarie sincronie, consolidare il processo di attaccamento, dare avvio al suo sviluppo.

Per l'evento procreativo, nei suoi molteplici aspetti, fisici, sociali, culturali e relazionali, c'è il rischio dell'inadeguatezza delle cure mediche, che sono anche "care", perciò situazioni psico-ambientali oltreché di efficacia tecnica.

Il modo di pensare il rischio e di comunicarlo

Il modo di pensare il rischio è epidemiologico, ma non con l'idea che l'epidemiologia sia fonte di dati certi e sempre quantificabili. C'è stata una svolta nel pensiero medico, dal determinismo della linearità dei rapporti causa-effetto ad una visione più stocastica dei fenomeni, ed è stata l'epidemiologia a favorirla. L'idea di linearità, che mantiene il suo valore, si è arricchita con l'idea di reti di causazione, di interazioni complesse tra cause e tra cause ed effetti, di retroazioni, di circolarità, di circolarità anche nei rapporti tra conoscenze ed esperienze, di conoscenze fondate su dati di fatto scientificamente precisati che nell'immediato delle esperienze possono sempre trovare momenti di confutazione. Si parla di un cambiamento ontologico della medicina e dell'identità del medico, specie di quello che nella prassi individualizza i problemi. È diverso il modo di comunicare il rischio alle persone che vi sono esposte, di percepirlo insieme, se il modo di pensarlo è lineare, deterministico, od invece circolare, relazionale, probabilistico. Sono due epistemologie mediche, della previsione, del controllo, della prescrizione l'una, e dell'imprevedibile, dell'interazione, della relazionalità l'altra. Ma le persone, le famiglie a rischio si attendono spiegazioni deterministiche, certezze, risposte si/no alle loro domande, tollerano male il probabilismo. Il rischio è un concetto astratto che si elabora con le osservazioni empiriche, ma le persone, le famiglie, vivono l'empiricità nel quotidiano dell'esistenza, e la soffrono. Nel concetto di causazione, di fattori di rischio, è implicito il tempo, che le persone, le famiglie, vivono con le loro individuali capacità di sopportazione e di sofferenza. Con la statistica l'epidemiologia matematizza il rapporto causa-effetto, stima, calcola le medie e le varianze, ma le persone, le famiglie, hanno i loro individuali "calcoli della speranza". Con i tassi si descrivono i rischi relativi, ma nel denominatore si raccolgono le tante storie individuali che formano la storia della popolazione alla quale si riferiscono i rischi, la multifattorialità dell'ambiente in cui la popolazione vive, i prodotti delle storie epigenetiche individuali ed i valori portati dalla storia della popolazione. L'epidemiologia stima, misura, ma anche valuta nella complessità delle reti di causazione, senza pretesa di misurare tutto.

In medicina è forte la vocazione a spiegare, non sempre con altrettanta sollecitudine a rendere comprensibile la spiegazione ed a con-prendere come è ricevuta e con quali effetti. Slovic, ricordato da Vineis nel libro *I modelli del rischio*, ha indagato sulle attese che le persone hanno dei modelli decisionali che si accompagnano all'informazione del rischio cui sono esposte. Sono modelli di comprensibilità, competenza, efficacia, certezza, più, o prima, che di sensibilità comunicativa ed anche di giustificabilità etica. Ovviamente le attese esprimono bisogni, mai del tutto separabili, che si intrecciano variamente a seconda dei casi e delle situazioni. Sono prima di tutto bisogni di scientificità convincente e rassicurante, ma la scientificità attesa non sempre si incontra con la scientificità dell'informatore. C'è chi sostiene che per l'informatore è scientifico fornire valori di probabilità fondati sulle frequenze a lui note, di cui può parlare, e lasciare all'informato di orientarsi e, se vuole, di partecipare, all'elaborazione dei modelli decisionali. È un modo distaccato di pensare, simile a quello in laboratorio, quando sperimentando si "purificano" i dati di fatto empirici eliminando quelli che scientificamente si usa chiamare "fattori confondenti". Non può essere il modo di pensare la comunicazione dei rischi e la previsione dei risultati delle decisioni, i fattori confondenti in queste situazioni sono le attese stesse, le ansie, le incertezze, anche i rifiuti per le difficoltà di adattarvisi, di chi la riceve. Tutto si sperimenta, ma in questo caso nell'interazione. La scientificità dell'informatore si esprime nel linguaggio che elabora con la capacità di pensare insieme più pensieri, sulla scienza che purifica dati di fatto, sulle prescrizioni e sui controlli richiesti dalle persone stesse per sentirsi protette, sull'interazione, sul rispetto dell'autonomia, sui principi bioetici e sulla realtà umana delle situazioni. E sull'umiltà come la intende Lebacqz, epistemologica, in quanto coscienza dei limiti delle conoscenze nella circolarità conoscenze-esperienze, e dell'"assessment", che è stima finché possibile e valutazione nella multifattorialità sempre.

Il neonato a rischio

Per il neonato il rischio sta nelle situazioni ambientali e nelle condizioni individuali in cui viene concepito, si sviluppa nel corpo materno e viene alla luce. Il rischio situazionale dipende da fattori nocivi dell'ambiente ed è sociale, economico e culturale, comprendente la carenza di cure mediche. Le condizioni individuali sono genetiche, mendeliane e multifattoriali, dipendenti perciò anche da fattori ambientali.

Le conseguenze del rischio sono le malformazioni ed altre malattie congenite, metaboliche ed endocrine, la prematurità, il basso peso per rallentamento della crescita endouterina, l'asfissia in utero ed al parto, squilibri metabolici transitori, danni da trauma da parto, soprattutto cerebrali, difficoltà di adattamento all'ambiente extrauterino. Complessivamente i maschi sono a rischio più delle femmine.

Le malformazioni congenite che creano più problemi, per il personale medico di trattamento e per i genitori di accettazione ed adattamento alla sconvolgente realtà, hanno una frequenza molto varia. Sulla frequenza influiscono fattori ambientali, diversi da regione a regione, fattori stagionali, l'età della madre nella sindrome di Down, la diagnosi prenatale e la decisione di abortire, la precisione e le specifiche possibilità diagnostiche, l'attenzione nel segnalarle con gli studi di sorveglianza.

Per approssimazione si può stimare una frequenza delle varie malformazioni da 0.2 fino a 15.3 neonati su 10.000. In Italia è stato fatto uno studio importante di sorveglianza in regioni diverse, durato 10 anni a partire dal 1978. Sono stati registrati andamenti in aumento ed in diminuzione, che per gli Autori dello studio potrebbero essere però casuali. Per le malformazioni isolate è stata notata una sostanziale stabilità.

Le altre malattie congenite, metaboliche ed endocrine, possono essere causa di morte o di danni permanenti se dopo il parto si presentano in forma acuta, con urgenza clinica. Sono rappresentate soprattutto dalla fenilchetonuria, dall'ipotiroidismo e dalla fibrosi cistica. I sintomi possono non essere evidenti od essere attenuati nei primi giorni di vita, per cui si raccomandano esami specifici per tutti i bambini, gli "screening" di massa. Per la fibrosi cistica non si è finora dimostrata l'utilità dello screening, mentre per la fenilchetonuria e l'ipotiroidismo dovrebbe essere considerato irrinunciabile. Non si può dire che in Italia la diffusione dello "screening" sia soddisfacente in tutte le regioni. È questione di responsabilità, di certo etica, del sistema sanitario e del medico. Per il medico è la responsabilità di fare precocemente la diagnosi clinica e, nel sospetto di fenilchetonuria e di ipotiroidismo, di iniziare la terapia in attesa dei risultati dello "screening".

Le malattie del metabolismo che si manifestano con urgenza clinica non sono frequenti singolarmente, colpiscono 1 bambino su 60.000-250.000, ma tutte insieme hanno un'incidenza non irrilevante, che il medico non deve ignorare per intervenire prontamente. L'incidenza della fenilchetonuria è di 1 neonato su 10.000-12.000, dell'ipotiroidismo e della fibrosi cistica di 1 su meno di 3.000.

Le altre condizioni di rischio, influenzate dalle situazioni ambientali in generale, dall'efficacia delle procedure e dall'efficienza complessiva dei servizi sanitari, sono quelle che si presentano nel periodo perinatale. Oggi, con i risultati ottenuti con il progresso delle cure, delle tecnologie e delle tecniche strumentali, queste pongono il problema di estrema importanza etica della vivibilità ("viability") del bambino che viene alla luce. Nella tradizionale definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità il periodo perinatale è compreso tra la 28a settimana di gestazione e l'8° giorno dopo il parto. Normale è il parto tra la 37a e la 42a settimana di un bambino di peso superiore a 2.500 grammi. Oggi sopravvivono bambini di meno di 28 settimane e di peso molto al di sotto dei 2.500 grammi, perfino di 22 settimane e di 500 grammi, eccezionalmente meno.

Sono state segnalate varie percentuali di sopravvivenza, ad esempio fino al 39% tra 22 e 25 settimane, fino al 15% a 23 settimane, e vicine al 90% a 28 settimane, superiori al 30% per pesi inferiori a 750 grammi ed al 40% per pesi tra 700 ed 800 grammi, di quasi il 90% per tutti i bambini di peso molto basso, inferiore a 1.500 grammi, ed estremamente basso, sotto i 1000 grammi. È sopravvissuta una bambina di 345 grammi e di età di poco inferiore a 26 settimane, partorita con taglio cesareo elettivo deciso in seguito a diagnosi ecografica di grave compromissione della crescita dovuta ad ipertensione arteriosa della madre.

Il neonato a rischio e le "tecnologie"

È aumentata la sopravvivenza e con questa si è allungato il periodo del rischio, quindi dell'impegno terapeutico e dell'attesa dei genitori nell'incertezza degli esiti. Non si può fare più la statistica di mortalità limitandola al periodo neonatale, comunemente inteso entro il 28° giorno dal parto. Sopravvissuto è il bambino che dopo essere stato sottoposto a terapie intensive e speciali è dimissibile dal centro di neonatologia, e ciò può avvenire anche dopo mesi. Dopo la dimissione deve essere predisposto il *follow-up*, il bambino deve essere controllato per la valutazione a distanza degli esiti della sopravvivenza. Il rischio immediato è superato, si pone l'interrogativo sul rischio futuro, i genitori si chiedono e chiedono al personale che l'ha fatto sopravvivere e che lo controlla, come sarà il loro bambino. Allen, che ha studiato un'ampia casistica di neonati di 22-25 settimane, ricoverati in un qualificato centro di terapia intensiva neonatale (NICU: "*Neonatal Intensive Care Unit*" nella terminologia anglosassone internazionalmente usata) degli USA, si pone l'interrogativo sui possibili limiti della *viability*. Sono biologici, di sofisticazione delle terapie e di utilizzo delle sofisticazioni. Non si può negare che siano anche limiti antropologici, di accettazione ed adattamento dei genitori alle sembianze del neonato altamente prematuro, come a quelle del malformato, antropologicamente lontane dalla normalità. I genitori vivono l'anormalità del bambino come insuccesso procreativo di cui si sentono responsabili, la loro prima reazione è di shock per la delusione seguita all'attesa di un bambino sano ed immaginato bello. Poi, ci sono studi che lo dimostrano, i loro stati d'animo sono di rabbia, di rifiuto, di sofferenza. Anspach, che ha fatto un importante studio sociologico, parla di visione surrealistica delle NICU, di monumenti alla scienza ed alla tecnologia, di testamenti di vita alle grandi risorse che la nostra società ha deciso di riservare per salvare la vita al suo inizio. Certo, può avere del surrealistico la visione del bambino molto piccolo, con sembianze che si può avere difficoltà a percepire umane, circondato da macchine che lo tengono in vita, ne registrano le funzioni vitali, emettono suoni di allarme quando stanno per arrestarsi, e dei genitori che lo scrutano, con tenerezza od incertezza, sconcertati o disturbati o sperduti, che stanno adattando alla realtà le fantasie che si sono costruite su di lui aspettandolo, che attendono e sperano fiduciosi, lo toccano timidamente con le dita introdotte nell'incubatore e vorrebbero prenderselo fra le braccia, oppure cedono, non reggono al confronto, sono tentati dalla rinuncia, preferiscono allontanarsi, attendere quella che per essi è la seconda vera nascita, l'uscita dall'incubatore, attendono di averlo definitivamente vivo, accettano l'idea di poterlo perdere e si sottraggono senza speranza alla sofferenza. La visione può avere del surrealistico, ma è reale, e può indurre a chiedersi che monumento è la NICU, a quale paradigma medico riferirla tra razionalità scientifica e tecnica e globalità delle prestazioni, quale sia la validità del testamento, se non si debba in qualche modo modificarlo. La domanda è giustificata, ma la risposta è difficile nella realtà che il progresso delle cure ha determinato. In un documento del CNB su *Il trapianto di organi nell'infanzia* (21 gennaio, 1994), si è preso lo spunto dalla trapiantologia per un invito alla riflessione sulle tecnologie e sulle tecniche avanzate della medicina in generale e della neonatologia in particolare, con la sua peculiarità di inserirsi in un momento esistenziale unico del ciclo vitale delle persone, delle coppie, delle famiglie. Il tra-

pianto si fa anche su neonati, quello di cuore per cardiopatie congenite incompatibili con la vita od in sostituzione degli interventi palliativi che si eseguono in attesa della correzione chirurgica definitiva, quando il bambino è cresciuto. Com'è vissuta l'offerta di trapianto dai genitori di un bambino appena venuto alla luce, in cui vedono l'insuccesso procreativo, con il quale devono ancora consolidare e sviluppare il processo di attaccamento, presi da stati d'animo complessi ed incerti, che sanno che la riuscita dell'intervento non è guarigione definitiva e per ora è statisticamente valutabile in qualche anno? È un caso particolare, alla frontiera delle conquiste tecniche della chirurgia, ma è uno spunto per una riflessione più ampia, su quella che gli antropologi culturali chiamano "trasmissione culturale delle tecnologie scientifiche", sui suoi effetti nella cultura *at-large*, della popolazione e delle persone, su quanto questa trasmissione è considerata quando si è presi dall'entusiasmo di contribuire al progresso scientifico e tecnico, dalla competitività e dalla ricerca di prestigio.

Gli studi epidemiologici e la responsabilità

Non è con i dati delle NICU e delle terapie d'avanguardia più o meno sperimentali che si definisce il ruolo della neonatologia e se ne apprezza il valore. Occorrono altri elementi che esprimano la cultura tutta della neonatologia, la cultura del contesto in cui operano le NICU, la cultura del sistema sanitario e sociale, delle tecnologie appropriate, della "*referral chain*", dei servizi che siano conformi ai bisogni di salute, dell'accessibilità ai servizi e delle priorità dei bisogni. Allen si chiede in quale misura sui risultati dello sforzo tecnologico di far sopravvivere un neonato influiscano l'età gestazionale, il peso od entrambi. Si può pensare che la domanda sia limitata, che concerna una stima ridotta nella rete di causazione, non la valutazione della rete. Alistair, del Maine, fa notare che negli USA, dove le NICU sono di certo molte ed avanzate, la mortalità neonatale è diminuita meno che in altri Paesi industrializzati. Sono necessarie le cure avanzate ma non senza la promozione delle altre, più semplici, anche primarie. Quando a Cuba è stata fatta la riforma sanitaria in una situazione di carenza socio-sanitaria si è mirato prima alle cure più semplici che all'istituzione di NICU, e con significativi risultati sulla mortalità infantile. La sopravvivenza dei neonati a rischio va valutata su un ampio orizzonte di pensabilità, sanitario e sociale, economico e culturale.

Negli anni 1980-85 le statistiche dell'ISTAT dimostravano una notevole variabilità della sopravvivenza dei neonati a rischio in Italia: tra 1.2% e 15.4% di quelli di peso tra 500 e i 999 grammi, tra 45,8% e 65,1% di quelli di peso tra 1000 e i 1499 grammi, tra 32.2% e 69.5% di tutti quelli di peso inferiore a 1500 grammi. Negli stessi anni, in Inghilterra ed in Olanda le medie erano rispettivamente 40.3%, 87%, 72.1% e 15.9%, 80.9%, 67.7%, cioè superiori ai massimi registrati in Italia.

Come è stato sottolineato in un recente studio policentrico nazionale, l'Italia continua ad essere in svantaggio rispetto ai Paesi del Centro-Nord Europa. Sebbene ci siano singole NICU italiane in cui si ottengono risultati di sopravvi-

venza allineabili a quelli internazionali più avanzati. I dati delle NICU non bastano certo per rendersi conto dello stato del sistema delle cure e per fare confronti su cui impostare la politica, le scelte nel sistema. L'epidemiologia deve essere di area, deve valutare il più possibile i bisogni della popolazione e le variabili che nel quadro ampio della salute dell'infanzia influenzano la sopravvivenza dei neonati. Perciò la tendenza è di effettuare studi cosiddetti "area based", che però, non essendo di facile esecuzione, sono ancora poco numerosi. Prevalgono quelli dei centri neonatologici, soprattutto delle NICU più qualificate.

Certamente lo studio "area-based" più importante è quello recente olandese, nazionale, durato dieci anni, sulla sopravvivenza dei neonati di peso inferiore a 1500 grammi. Interessante è il confronto con un altro, inglese, della regione di Oxford. Si può credere che nelle due aree il funzionamento globale del sistema socio-sanitario ed il livello di efficacia ed efficienza delle NICU non siano sostanzialmente diversi. Però ad Oxford la sopravvivenza dei bambini di peso tra 1000 e 1500 grammi è risultata più alta. Quella dei bambini di peso estremamente basso non era invece significativamente diversa.

L'interpretazione che verrebbe per prima della sopravvivenza dei bambini di peso estremamente basso nelle due aree è che questi bambini, a differenza di quelli di peso maggiore, erano verosimilmente tutti ricoverati in NICU di simile validità. Quella degli Autori del confronto è invece diversa e pone un problema di notevole rilevanza etica, affrontato anche in letteratura, ed a volte in tono preoccupato. È il problema dell'incidenza che sulla mortalità complessiva dei neonati ha l'opzione per la rinuncia terapeutica, di non avviare o di sospendere i trattamenti nei casi più gravi. In Olanda tale incidenza sarebbe di più del 50% e ad Oxford più bassa di 1/3 circa. È interessante notare che la frequenza delle paralisi cerebrali non era diversa nelle due aree. Ci si può chiedere in che misura con l'opzione per la rinuncia si può finire per lasciar morire bambini che avrebbero potuto sopravvivere, ed alcuni senza paralisi. Non esiste opzione che non comporti un tanto di imprevedibilità, e se le previsioni si fanno con la statistica non si può certo ignorare che statistica significa anche varianza. È chiara la rilevanza del problema, che è epistemologico, antropologico culturale, etico, oltre che di epidemiologia e statistica. I problemi sono interrogativi ai quali si devono dare risposte con responsabilità, e perciò si auspicano regolamentazioni. Anche un'inchiesta presso i neonatologi italiani ha fatto emergere l'auspicio. Ci si deve chiedere con quale epistemologia, con quale visione antropologico-culturale ed etica elaborarle. L'Associazione Olandese di Pediatria ha pubblicato nel 1995 un rapporto sull'etica delle cure. È una proposta di regolamentazione fatta dai pediatri ed a disposizione delle famiglie. I concetti fondamentali del rapporto sono la qualità della vita a cui riferire le decisioni, la discussione delle decisioni sulle quali si orienta il personale con i genitori, il rispetto delle opinioni sia favorevoli sia contrarie all'eutanasia. Quando ci sono dissensi nel personale, i genitori hanno il diritto di conoscerli e di sapere da che parte sta il dottore di fiducia, ed i medici e gli infermieri che non condividono le scelte dei genitori sono esonerati dal partecipare alle discussioni. I problemi morali non risolti si portano al Comitato etico od al *board* dell'ospedale. Il rapporto, oltre ad essere a disposizione dei genitori, è stato diffuso in tutti gli

ospedali. Gli estensori del rapporto si chiedono se non possa essere in contrasto con l'attuale legge olandese sull'eutanasia, in quanto interpretabile come proibizione di un «certificato di morte naturale se la prova (futura) della qualità di vita è la ragione principale per astenersi dal trattamento».

Gli esiti della sopravvivenza

Il pluralismo culturale e quindi la differenziazione delle posizioni sono anche della neonatologia. Importante è che l'orizzonte di pensabilità non sia ristretto, che ad ogni orientamento faccia riscontro una sufficiente problematizzazione, che la problematizzazione concerna sia la sopravvivenza sia gli esiti della sopravvivenza, che gli esiti negativi siano considerati anche possibili fardelli, *burden*, pesi esistenziali per le famiglie e sociali. Ai centri neonatologici, osserva la sociologa Anspach, arrivano problemi che emergono nel sistema sociale e che possono ritornare modificati al sistema sociale. Anche gli esiti della sopravvivenza dei neonati sono problemi di epidemiologia, da valutare su aree, in termini di cure mediche, di impegno sociale, di *burden* esistenziali. Non basta chiedersi, come fa Allen, come stimare i rapporti tra età gestazionale, peso e sopravvivenza. La domanda è sulla multifattorialità che determina sia la bassa età gestazionale ed il basso peso e quindi la sopravvivenza, sia gli effetti della bassa età gestazionale e del basso peso sulle condizioni dei sopravvissuti. Non basta la stima di rapporti lineari, questa non descrive il fenomeno sopravvivenza-esiti, occorre la valutazione nella multifattorialità. La realtà è che finora il problema degli esiti della sopravvivenza non ha avuto una chiara impostazione. Infatti, sono diverse le opinioni sul rapporto tra aumento della sopravvivenza e frequenza di esiti negativi. Per alcuni questa diminuisce e per altri invece rimane immutata, diminuisce limitatamente alle NICU, nella popolazione generale perfino aumenta. Per Bhushan la larga maggioranza di handicap maggiori nella popolazione è rappresentata da quelli dei bambini venuti alla luce ad alto rischio e sopravvissuti grazie alle cure.

L'impostazione del problema degli esiti non è chiara, gli studi sono prevalentemente su casistiche di centri neonatologici, non *area based*, i fattori di rischio non sono sempre precisati, i criteri di selezione dei casi e per definire gli esiti non sono univoci, per cui sono difficili i confronti. Ci sono effettive difficoltà per una ampia valutazione. Gli Autori dello studio *area based* olandese parlano di fattori sottostanti, mal definibili, che possono avere effetti diversificati sul peso e sull'insorgenza di paralisi cerebrali. Cooke ha osservato il paradosso di una minore frequenza di esiti negativi nei bambini di più bassa età gestazionale, e lo spiega con la più elevata mortalità dei grandi prematuri, che se sopravvivevano ne sarebbero più colpiti. A mascherare il rapporto tra condizioni del neonato ed esiti sono i danni cerebrali con manifestazioni cliniche poco evidenti e diagnosticabili solo con l'ecografia. Ci sono immagini ecografiche, di importanti emorragie e di malacia periventricolare, di notevole significato predittivo.

Nei bambini più piccoli la frequenza di questi danni può raggiungere il 50%, e la patologia conseguente può avere una frequenza tra il 50% ed il 100%. Estrapolata dalla frequenza dei danni ecograficamente rilevati, nella

casistica di Allen questa patologia colpirebbe il 93% dei bambini di 23 settimane ed il 67% e 26% dei bambini rispettivamente di 24 e 25 settimane. Dall'insieme dei dati della letteratura si ricava che nei bambini di peso inferiore a 1500 grammi la frequenza di paralisi cerebrale è molto variabile, dal 2.4% al 9%. Escobar ha fatto una metanalisi di numerosi studi ed ha segnalato una frequenza media di 7.7%. Da tre studi *area based*, quello olandese, quello inglese di Oxford ed uno italiano, nella provincia di Trento, risultano frequenze più basse. È interessante, a conferma dell'importanza di studi *area based*, che oltre ad essere più basse, le frequenze sono notevolmente simili. Le frequenze di paralisi cerebrali globalmente considerate e di quelle medio-gravi nei bambini di peso inferiore a 1500 grammi sono rispettivamente 5.8% e 2.6% in Olanda, 5.2% e 3.2% nell'area di Oxford e 5.6% e 3.5% nell'area di Trento.

Esiti negativi sono anche i disturbi minori, emergenti con l'aumento della sopravvivenza, che alcuni chiamano "nuova patologia" da sopravvivenza neonatale. Riguardano l'acquisizione del linguaggio e della lettura, la capacità di concentrazione, l'orientamento visio-spaziale, la capacità di fini movimenti, il ragionamento matematico, l'apprendimento in generale ed il comportamento sociale. Naturalmente esito negativo è anche il deficit dell'intelligenza. Per Saigal sarebbe mediamente di 10 punti sotto la norma nei bambini venuti alla luce con peso inferiore a 1000 grammi, ma con differenze rapportabili al livello sociale e culturale delle famiglie.

La prudenza nelle previsioni

È complesso, per la sua multifattorialità, il problema degli esiti negativi. Gli studi sono molti, sono state fatte anche metanalisi di numerose pubblicazioni, fra cui quelle di Escobar, Aylward ed Ornstein, riguardano più frequentemente casistiche di NICU, ci sono perplessità interpretative e difficoltà di confronti. Il quadro si descrive con la statistica, nella statistica è implicita la varianza e perciò la prudenza nell'usarla per fare previsioni. Bisogna tendere ad una valutazione la più ampia possibile, includendovi non solo i dati oggettivabili, ma anche le difficoltà esistenziali per i bambini, i genitori, la famiglia. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha suggerito criteri di valutazione degli esiti che distinguono danni, disabilità e handicap. I danni sono oggettivati dal medico, le disabilità sono perdite della capacità di svolgere attività nella normale variabilità, gli handicap sono svantaggi in cui il bambino si trova nelle relazioni con gli altri. È una distinzione che impronta il modo probabilistico di pensare gli esiti. I danni sono oggettivi e le disabilità e gli handicap sono anche soggettivi, le disabilità non sono necessariamente handicap, possono diventare handicap se il bambino non è relazionalmente aiutato a sopportarle. La prognosi è medica ed umana, e non si può mai prevedere come sarà vissuta la vita dal disabile e da quello che oggettivamente si definisce handicappato. Il criterio della qualità della vita, osserva McCormick, è applicabile in circostanze molto limitate, bisogna tenere sempre conto delle potenzialità relazionali dei soggetti. Ci sono giovani con seve-

re disabilità che reagiscono quando si parla di handicap. Non bastano le stime statistiche, occorrono studi di area e criteri non solo statistici, matematici di valutazione.

Lo studio *area based* olandese sui neonati che vengono alla luce con meno di 1500 grammi, dimostra che il 52% di essi presentava danni, il 13% aveva disabilità, il 14% era considerato in condizioni di handicap. I disturbi erano per il 40% del linguaggio, per il 30.6% neuroevolutivi, per il 27.7% della vista, per il 13.1% muscolo-scheletrici, per il 13.1% respiratori, conseguenti alla patologia polmonare ed alla ventilazione meccanica in età neonatale, per il 6.1% dell'udito. I singoli disturbi causavano disabilità e handicap con una frequenza rispettivamente dello 0.2%-13% e dello 0.1%-6%. I bambini sono stati seguiti fino all'età di 9 anni per valutare anche l'insuccesso scolastico. Nel 19% i problemi di apprendimento richiedevano le scuole speciali, che in Olanda esistono, e nel 19% un insegnamento extra, di aiuto. Metà di quelli che frequentavano le scuole speciali aveva avuto problemi educativi già a 5 anni. I problemi di apprendimento erano significativamente più frequenti nei bambini venuti alla luce nei mesi di agosto-ottobre rispetto a quelli di ottobre-dicembre. Anche questo è un segnale di multifattorialità, in questo caso, come in altri, più o meno imperscrutabile.

L'approccio al rischio neonatale

Stime e valutazioni mostrano il quadro del rischio neonatale, per approssimazione, come sempre nell'epidemiologia dei problemi umani. Di certo non è definitivo, nel tempo può cambiare, diversamente da luogo a luogo, con i progressi scientifici, tecnologici e tecnici, con l'evoluzione complessiva del sistema generale delle cure della salute. Una domanda su cui è doveroso soffermarsi è quanto e come il quadro che emerge dagli studi è utilizzabile per parlare con i genitori. È una domanda critica, a cui si risponde prudentemente, attingendo alle personali attitudini, all'esperienza, alle competenze maturate, alla coscienza che ognuno ha del linguaggio che usa, di quanto il linguaggio riesce ad esprimere la volontà di trovare orizzonti condivisibili di pensiero con i genitori, esprime un pensiero ermeneutico più che matematico.

Si parla sempre, per tutte le cure, di rapporto tra benefici e costi ed il discorso vale anche in neonatologia. In neonatologia beneficio certo sono la sopravvivenza e la buona qualità di vita dei sopravvissuti. È difficile precisare i costi, stimarli e valutarli. Entrambi, ma soprattutto i costi, sono dati di fatto oggettivabili, percezioni e vissuti. Autori svedesi hanno calcolato che a 21.000 benefici si accompagnano 55 paralisi cerebrali in più nella popolazione. Beneficio per essi è la sopravvivenza nella normalità e costo è la somma delle morti e delle disabilità-handicap. In un centro neonatologico italiano in cui i risultati di sopravvivenza sono molto avanzati, il calo della mortalità in un decennio corrispondeva, applicando il calcolo degli svedesi, ad un rapporto benefici/costi di 5 a 1. A 5 benefici in più rispetto ad un periodo precedente faceva riscontro 1 costo in più. I costi sono materiali ed umani. Robertson, che si oppone all'idea di prestabilire criteri per decidere la rinuncia

terapeutica, a parte i casi estremi, fa notare che la sopravvivenza di un neonato ad alto rischio costa come un'automobile Ford Escort, un triplice by-pass coronarico, un'emodialisi di un anno per insufficienza renale. Bisogna chiedersi come entrano le stime e le valutazioni epidemiologiche e l'idea di rapporto benefici/costi nell'esistenza dei genitori e delle famiglie. Soprattutto come i genitori elaborano, e con quali effetti a distanza, anche nella dinamica relazionale delle famiglie, gli stati d'animo provati nella NICU, ad attendere gli esiti, precoci e tardivi delle cure. È stato dimostrato che a distanza di tempo, con il bambino giudicato normale dal medico, non riescono a liberarsi dall'ansia dell'anormalità, non riescono a vederlo sicuramente normale. Da uno studio fatto per rendersi conto degli esiti a distanza dei vissuti dei genitori nella NICU, è risultato che dopo un anno, con il bambino normale, 1/3 circa di essi non riusciva a rassicurarsi della normalità. Ci sono anche studi che hanno dimostrato un aumento dei divorzi e più frequenti abusi e violenze sul bambino come conseguenza dell'esperienza vissuta con la venuta alla luce del neonato a rischio. Ancorchè ridimensionati, questi risultati mantengono un significato, testimoniano gli effetti complessi che il rischio neonatale può provocare nella particolarmente delicata fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. Non è facile dare convincente consistenza all'approccio al rischio neonatale. Potrebbe essere descritto come saper vedere tutta la realtà del sistema sanitario ed i valori che produce, i valori in ambito economico, che determinano la disponibilità di risorse adeguate, socio-culturale, che fanno predisporre corrette misure preventive e distribuire equilibratamente le risorse disponibili, culturale medico, che stabiliscono l'utilizzazione e frenano le tendenze all'iperutilizzazione delle tecniche, definiscono le tecnologie appropriate, fanno maturare la sensibilità nei riguardi delle relazioni diadiche, triadiche e famigliari. Con questo approccio, che può essere anche chiamato paradigma neonatologico, che non è facile realizzare ma che è un dovere cercare di realizzare, si costruisce la cultura del personale, delle NICU e degli altri non meno importanti servizi, e con questa cultura si definisce l'adeguatezza delle competenze.

Le competenze del personale

Si può assumere che sono fondamentalmente tre, quella per individuare precocemente il rischio, quella per intervenire prontamente ad eliminarlo o ad attenuarne le conseguenze, quella del con-prendere, prendersi veramente in carico, i bisogni del bambino e dei genitori nel contesto della famiglia. Garantiscono la continuità, che deve essere perseguita al massimo, delle cure ostetriche e neonatologiche. Bisogna riflettere sulla realtà di questa continuità, sui suoi irrinunciabili aspetti.

Individuazione precoce del rischio significa controllo della gravidanza e del travaglio, attenta sorveglianza del parto ed osservazione delle condizioni del bambino appena venuto alla luce. È indubbia l'importanza di esami strumentali durante la gravidanza, ecografici, e negli stadi più avanzati ed in travaglio, cardiocografici, e critica per la sopravvivenza ed anche per gli esiti futuri è la pronta rianimazione del bambino. Il controllo ecografico e cardiocografico dà indicazioni all'accelerazione del parto, al taglio cesareo elettivo o di emergenza per proteggere le condizioni del bambino. In minaccia di parto prematuro, si somministra alla gra-

vida uno steroide glicoattivo che stimolando nel feto la sintesi del surfattante polmonare riduce la gravità della sindrome respiratoria del bambino, dopo il parto dimezza la mortalità e talvolta la previene. Il surfattante viene somministrato al bambino per via tracheale alla prima comparsa dei sintomi respiratori e pare abbia un effetto preventivo della sindrome o di riduzione della sua gravità se la somministrazione viene fatta già in sala parto. Questi sono aspetti della continuità ostetrico-neonatologica che oggi devono essere ritenuti irrinunciabili, che i genitori devono sapere essere irrinunciabili. Fare correttamente questi interventi vuol dire anche ridurre l'intensività e l'invasività dei trattamenti successivi. È il principio, che deve essere della cultura ostetrico-neonatologica, della ricerca, il più possibile, di semplificazione tecnologica. Il principio vale ovviamente per tutta la medicina, è conforme al concetto basilare di tecnologie appropriate, ma in neonatologia, nella continuità ostetrico-neonatologica, nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia in cui la complementarietà degli aspetti fisici, psicologici e relazionali è peculiarmente significativa, deve più che mai affermarsi. La semplificazione tecnologica è un fattore critico per il sostegno situazionale al processo dell'attaccamento. Ma la realtà è, tutt'altro che raramente, diversa, in ostetricia ed in neonatologia. Ci sono le carenze e gli eccessi, l'ipo e l'iperutilizzazione delle tecnologie, specie delle tecniche strumentali, che gratificano il medico professionalmente e, specie nel privato, professionalisticamente. Ne danno dimostrazione i risultati dell'indagine europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità presentati nel volume *Having a baby in Europe*. È la realtà della medicalizzazione dell'evento procreativo, che garantisce la protezione dal rischio e crea a sua volta il rischio di togliere eccessivamente naturalezza all'evento, il rischio di sentirsi a rischio in un momento esistenzialmente delicato della vita. Un esempio di situazione medicalizzante è l'eccesso di controlli della gravidanza, soprattutto ecografici. Non si sa ancora abbastanza dei vissuti che i genitori, la famiglia, hanno dell'immagine ecografica del bambino. Si sa che più o meno il 50% dei genitori preferisce non conoscere il sesso del bambino prima che venga alla luce, come se difendessero il senso di mistero che da sempre ha accompagnato la percezione della gravidanza. Non si sa quanto il personale che controlla la gravidanza ed usa l'ecografo pensi a questo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha diffuso una pubblicazione che dimostra la necessità di ridurre gli esami ecografici nella gravidanza normale utilizzati eccessivamente con l'idea inconsistente che abbiano effetti preventivi.

Interessante, in questo quadro concettuale, è lo studio policentrico italiano, effettuato recentemente con la partecipazione di neonatologi di regioni diverse, sulle condizioni dei neonati che arrivano alle NICU. Sono stati raccolti molti dati con i quali è stata fatta un'analisi multivariata delle variabili determinanti tali condizioni. Due sono risultate più significative, la mancata somministrazione dello steroide alla gravida con minaccia incontrollabile di parto prematuro e l'insufficienza di cure al bambino prima del ricovero. Gli effetti dello steroide sono definitivamente documentati, e non trova giustificazione la mancata somministrazione. Ci sono pubblicazioni, anche non italiane, che segnalano l'inadempienza ostetrica. L'insufficienza delle cure prima del ricovero del bambino testimonia l'insoddisfatta realizzazione della, da tempo raccomandata, regionalizzazione delle cure ostetrico-neonatologiche. Vuol dire, nella continuità ostetrico-neonatologica, cor-

retta distribuzione regionale dei servizi di livello diverso: da quello della cura della gravidanza e del parto normali a quello degli interventi nei casi di gravidanza, di parto, di neonati a rischio. Ideale è il trasferimento della gravida, a rischio di partorire un bambino a rischio, nei servizi più qualificati, di più alto livello, dove in contiguità di quello ostetrico ci sia il servizio neonatologico, con NICU. È il cosiddetto trasporto del neonato a rischio in utero. È noto che la sopravvivenza dei neonati a rischio è più elevata se la continuità delle cure ostetriche e neonatologiche è intramurale, cioè se non devono essere trasportati dopo il parto in altro ospedale. Se è inevitabile, il trasporto a distanza deve essere fatto molto rapidamente, con ambulanza o con elicottero attrezzati, in modo che i trattamenti da parte del personale esperto inizino prima del ricovero. Riquando a ciò risulta, dal menzionato studio, non essere predisposto quanto necessario in Italia. È sempre il tema della responsabilità, che è responsabilità etica di chi ha il compito di provvedere alla razionalità del funzionamento del sistema socio-sanitario e del medico, ostetrico e neonatologo, a volte restio a consegnare i propri pazienti a chi ha maggiori competenze per curarli. Vengono dimenticati i principi indiscutibili della precocità, della prontezza, della ricerca della semplificazione delle cure. Responsabilità di chi ha il compito di provvedere alla razionalità del sistema socio-sanitario a livello regionale, è impedire la moltiplicazione di “centri nascita” ospedalieri di piccole dimensioni, dove non possono, per ragioni di distribuzione di risorse, essere garantite procedure qualificate per affrontare i rischi, e dove, per il numero limitato di parti, il personale non può acquisire una sufficiente esperienza.

Le competenze del personale riguardano non solo gli aspetti tecnici, in senso stretto, delle cure, ma anche la comprensione, il comprendere i bisogni dei singoli pazienti in situazioni come queste.

Se richiesta, e con l'invito a richiederla se desiderata, deve essere concessa la presenza al travaglio ed al parto del partner, di altro familiare, di una persona che dia sostegno psicologico alla partoriente. È stato dimostrato che procurando questo sostegno diminuisce la frequenza delle distocie ed anche dei tagli cesarei di emergenza. Le prime dimostrazioni vengono dal Guatemala, dove la persona che sta vicino alla partoriente è chiamata “*doula*”. È il “metodo della *doula*”. Il “padre in sala parto” è diventato una consuetudine alquanto diffusa. Un'indagine in numerosi servizi italiani dimostrò che già 10 anni fa era frequente l'accesso del padre in sala parto. Meno frequenti erano la libertà che egli aveva poi di visitare la partner senza orario fisso, tenendo conto che non può sempre seguirlo, e la possibilità di avere contatti con il bambino. Ciò significa concessione al padre di essere presente al parto e limitazione della possibilità di dare avvio alla relazione triadica. È un'eclatante contraddizione nei comportamenti del personale che, di fatto, dimostra che la coscienza dell'importanza di questa relazione non è piena. *Doula* e “padre presente” alla venuta alla luce del bambino sono “tecnologie appropriate” come le tecniche strumentali. Non sono stereotipi che seguono la moda dell'umanizzazione. Le stereotipi di comportamento sono offese alle persone che stanno vivendo questa esperienza esistenzialmente unica. È un diritto della partoriente, della puerpera, della coppia genitoriale chiedere il soddisfacimento dei loro bisogni, che non sono solo fisici. È diritto dei genitori chiedere il coinvolgimento nelle cure del neonato, non solo in condizioni normali, ma anche se a rischio.

I bisogni del neonato che viene alla luce, normale e patologico, sono di “contenimento” e di contatti con la mamma. Il contenimento che gli viene procurato sostituisce quello dell’utero, è tanto più necessario quanto più è prematuro e deve essere individualizzato. Ci sono delle tecnologie per realizzarlo ed una, molto interessante, è stata elaborata da una nurse, la Als. Si fonda su una teoria detta sinattiva, che considera la specificità dei bisogni della specie umana e degli individui, l’interazione individuo-ambiente, l’ortogenesi e la sineresi in quanto progressione da uno stato di relativa globalità ad uno stato di progressiva differenziazione dei comportamenti, le situazioni che creano armonia, scorrevolezza e regolarità dei comportamenti del bambino, anche di quello immaturo. Il contatto con la madre, pelle-pelle ed appena possibile con la suzione al seno, è uno stimolo che nella madre aumenta la produzione del latte, nella madre e nel bambino la sintesi di ormoni gastrointestinali che incrementano l’assorbimento di sostanze nutritive, nel bambino anche la crescita e la maturazione del tubo digerente. È inutile ripetere l’obbligo morale di promuovere l’allattamento al seno. Appena possibile il bambino va tolto dall’incubatore, anche se in ventilazione meccanica, e messo, avvolto in un panno, sul seno materno. Il corpo della madre lo riscalda e, se non è più artificialmente ventilato, il bambino può liberamente, succhiare al seno, senza orari prestabiliti. È un metodo di cura detto “madre-canguro”. Inizialmente è stato sperimentato nei Paesi poveri in sostituzione dell’incubatore, ma si è diffuso anche nei Paesi ricchi, dove non mancano gli incubatori, per creare una situazione favorente il processo di attaccamento.

I bisogni dei genitori, specie dei neonati a rischio, sono sempre più o meno imperscrutabili. Si prendono in carico come si può, con l’interazione, l’intersoggettività, l’offerta di partecipare alle cure mediche e partecipando ai loro turbamenti, sempre attenti ad escludere le stereotipie. Coinvolgerli nelle cure è un problema a cui bisogna prestare molta attenzione, ben valutando i loro vissuti e la qualità delle relazioni che stabiliscono con il personale. La CEE l’ha inserito nei suoi programmi di studi bioetici.

Le competenze del personale si esprimono nelle decisioni che quest’ultimo prende in condizioni di grande gravità del bambino. Rianimarlo o non rianimarlo in sala parto, avviare o non avviare e sospendere o non sospendere le terapie, sono tutte decisioni vita/morte senza assoluta certezza. La certezza è assoluta solo quando il personale opta per l’eutanasia attiva.

La decisione vita/morte

Sull’argomento la letteratura è molto ricca. Opinioni, tendenze, posizioni definite ed incerte sono tante. È difficile, e non è nemmeno opportuno presentarle in maniera sistematica, potrebbe indurre l’idea che, sistematizzate, possano essere utilizzate come standard di comportamento. I tre approcci teorizzati da Rhoden, di decidere su base statistica, di individualizzare le decisioni, caso per caso, di continuare la terapia finché la morte non è certa, non sono standard. Ciò che conta è la riflessione personale sulle tendenze decisionali che si evidenziano in letteratura.

Nell’introduzione filosofica del documento del CNB *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio, 1995) si legge la variante cartesiana «muoio

quindi sono». Mi pongo di fronte a me stesso, al mio essere con la possibilità di perderlo, di non essere più. È filosofia sul morire dell'uomo che ha costruito il proprio io, ha maturato la coscienza della propria esistenza, se è in grado ne vive la perdita definitiva. Non è trasferibile al morire di un bambino da poco venuto alla luce, che non si è ancora nominato con l'io, non ha maturato ancora la coscienza dell'esistenza. Eppure qualche difficoltà a negare totalmente la trasferibilità la si prova. C'è anche la percezione, l'humeana somma di impressioni e di sentire, di idee e di pensare che produce valori. Assistendo al morire di un neonato con intensità di percezione si sente che potrebbe non essere un morire tutto passivo. È il sentire ma può essere anche il pensare della percezione, con quello che conosciamo potrebbe essere pensiero sulla sua esistenza psicomotoria e psicosensoriale, più breve se il bambino viene alla luce prematuramente ma della quale non sappiamo quando sia veramente l'inizio. Questo non è un ragionamento scientifico, non è verificabile nè resistente a confutazioni, ma assistendo al morire del bambino dopo averlo curato finchè possibile, tesi a comprendere i suoi individuali bisogni, ci si accorge che si stanno veramente producendo valori, valori che penetrano, ai quali, quasi senza accorgersene, non si è indifferenti nel prendere decisioni. È proponibile questa riflessione? Le risposte a questa domanda sono diverse, ma merita porla.

Sono stati studiati i giudizi che il personale sanitario formula sulle condizioni del bambino e sulla loro evoluzione. Complessivamente, confrontati con gli esiti reali, si sono dimostrati validi. Però si è anche visto che le previsioni possono rivelarsi sbagliate anche nel solo arco di 24 ore. Per Anspach, i giudizi dei medici sono più razionali, scientifici, oggettivanti, e quelli delle nurse più emotivi ed affettivi. Li chiama brutalmente *gut feeling*, viscerali, e poeticamente *raisons du coeur*. Anche questi sono criteri decisionali, da considerare e da confrontare nelle discussioni di gruppo. Contano le attitudini personali, gli atteggiamenti profondi, i valori delle percezioni, non solo la logica delle valutazioni e dell'uso delle stime. Secondo Jellinek, i medici più giovani hanno più capacità di comunicazione con i genitori. Si può credere perchè sono meno scientificizzati, hanno una visione più ampia, globale, delle condizioni del bambino e delle situazioni, più consona a quella dei genitori, più ermeneutica. In verità non sembra essere sempre così, anzi può essere l'opposto. I più giovani sono spesso più legati al modello biofisico e meno a quello psicosociale e relazionale della medicina. È responsabilità di chi li prepara all'esercizio professionale dare corretta enfasi ad entrambi. Interessante è lo studio di Chally sui comportamenti delle nurse. All'inizio della loro esperienza hanno per prevalente riferimento la giustizia, le norme, i protocolli, e poi, assimilando le esperienze nella molteplicità e variabilità delle situazioni, acquistano flessibilità, sono meno interessate ai protocolli e più attente alle esigenze immediate delle cure. È un'evoluzione, fa osservare Chally, dalla prospettiva della giustizia, dall'interesse per la tassonomia legale, dei diritti, delle regole, degli obblighi e dei ruoli, alla prospettiva della cura, all'interesse per la tassonomia degli interventi di protezione del benessere del bambino e dell'apprezzamento delle differenze individuali. Dovrebbe essere ben valutata questa evoluzione, anche nei medici, e favorita con l'interazione delle posizioni diversificate che si manifestano nelle *équipes*, quelle dei medici e quelle degli infermieri. Ma la tassonomia degli obblighi e dei

ruoli nella struttura gerarchica, a fondamenti scientifici e tecnici, è molto seguita. Veatch, che si è opposto all'uso dei protocolli decisionali, parla di fallacia dei criteri tecnici per decidere. Robertson, che dà enfasi alle attitudini personali, sostiene il dovere di coltivare sempre, finché ragionevolmente possibile, l'ottimismo, di non farsi prendere dal pessimismo rinunciatario. Se l'orizzonte di pensabilità non è troppo ristretto, è impossibile raggiungere completa convinzione degli orientamenti decisionali. Ci sono sempre incertezze, con tormento, e l'impegno è nella riflessività. Un terzo delle decisioni vita/morte, ricorda Anspach, risulta essere preso in situazioni di incertezza prognostica. Alle decisioni in neonatologia si addice l'idea di von Förster, scienziato dei processi cognitivi ed epistemologo, secondo cui si decide nel decidibile ma anche nell'indecidibile. Ovvero si decide con dati di fatto che si credono consolidati e con la responsabilità di non sacrificare troppo la soggettività all'oggettività dei giudizi. I punti di vista sono molti, e perciò è generale l'idea che le decisioni devono essere collettive. von Förster sostiene la variante cartesiana «cogito ergo sumus», che corrisponde alla “sociologia delle conoscenze” di Anspach, all'obbligo morale di mettere insieme le conoscenze di ognuno e di viverle e pensarle insieme, medici e non medici. Ma non è facile, la realtà più comune non è questa. Cuttini ha fatto un'indagine sui punti di vista dei medici e delle infermiere di diverse NICU italiane riguardo ai rapporti che vi vengono instaurati con i genitori, a come sono informati e coinvolti nelle discussioni. Sono emerse ambivalenze e contraddittorietà, discrepanze tra propositi e realtà, diversità di percezioni della effettiva realizzazione dei propositi.

Sono tante le opinioni espresse in letteratura. Si sostiene che ogni centro neonatologico deve stabilire una strategia decisionale ed esplicitarla ai genitori, che non si predispongono strategie e si decide situazione per situazione e caso per caso, che tutti i bambini devono essere rianimati in sala parto, che si può rinunciare sia alla rianimazione sia all'avvio delle terapie intensive, che le terapie intensive devono essere sempre tentate, che le terapie intensive devono continuare fino all'ultimo, che la discussione sulla sospensione delle terapie intensive deve incominciare quando si calcola che la probabilità di morte è dell'80%, che solo i genitori possono decidere la sospensione, che è disumano coinvolgere i genitori nelle decisioni, che solo il medico esperto può prendere l'ultima decisione, che si devono considerare anche le condizioni economiche, sociali e culturali delle famiglie, le loro caratteristiche procreative ed i loro desideri, eccetera, eccetera. Insomma, si pensa in tutti i modi, il pluralismo culturale è anche della cultura neonatologica. Ci si può chiedere, ed è educativamente utile chiedersi, in che misura i modi di pensare sono del tipo più convergente o del tipo più divergente, più calcolanti, statistici, o più riflessivi, più empirici, o realistici, od ermeneutici. Ci si può chiedere quanto nel prendere una posizione si pensa sui personali atteggiamenti e quanto sul definire, magari standardizzare, solo comportamenti. Bompiani, nel sottolineare la differenza tra bioetica e deontologia medica, richiama alla necessità di distinguere atteggiamenti da comportamenti. Incombe sempre in medicina, pericolosamente quando si tratta di prendere decisioni vita/morte, il rischio di comportamenti che trascinano nel riduzionismo semplicistico. È il rischio dei protocolli pensati come standard, del non distinguerli dalle linee guida, che tutti desiderano avere per orientarsi, e su cui confrontarsi. L'epidemiologo Vineis, insieme con colleghi

canadesi, richiama alla necessità della distinzione e ne analizza gli elementi. Nei protocolli è implicita la misurazione delle *performances*, con le “*guidelines*” è molto poca o nulla la possibilità di misurare, le “*guidelines*” risultano non solo dall’esercizio scientifico di sintetizzare informazioni, ma anche, prima di tutto, da uno sforzo integrativo che combina scienza e valori socio-culturali. È un richiamo sicuramente utile al personale, come quello di pensare sugli atteggiamenti profondi, e non solo sui comportamenti. Robertson, per il quale è un obbligo morale coltivare gli atteggiamenti ottimistici, invita a pensare che bambini di peso a partire dai 500 grammi e di età gestazionale da 24 settimane in poi, ed anche di 22-24 settimane se in buone condizioni, hanno possibilità di sopravvivere normali. Egli ricorda anche lo *Human Fertilization and Embriology Act* del 1991 in cui si afferma il dovere di trattare tutti i bambini a partire dall’età di 24 settimane.

Le opinioni, i modi di pensare, mutano di certo con il progresso scientifico e tecnologico. Negli anni '80, in cui sono aumentate le possibilità tecnologiche, sono diminuite le rinunce terapeutiche. Un esempio di cui si parla molto in letteratura è quello della spina bifida con mielomeningocele, che ha per conseguenza l'idrocefalo e le disfunzioni sfinteriali, ano-rettali e vescicali. Lorper propose criteri di selezione dei casi da sottoporre a correzione chirurgica precoce. Ma ci sono state opposizioni alla proposta, fra le quali quella di Veatch, già citato. È stato l'intervento chirurgico di derivazione liquorale per arrestare l'insorgere dell'idrocefalo a determinare il cambiamento delle opinioni. Attualmente la tendenza prevalente è di intervenire, pur rimanendo la possibilità della disfunzione sfinteriale permanente, della compromissione della qualità della vita per i problemi psicosociali che provoca. Trodes ha fatto un'inchiesta sulle opinioni di numerosi medici circa la decisione di trattare chirurgicamente un neonato con sindrome di Down affetto da atresia duodenale e di un neonato con spina bifida, e di rianimare un neonato di 700 grammi e 26 settimane asfittico. Erano favorevoli all'intervento il 68% dei medici per la sindrome di Down, il 57% per la spina bifida ed il 90% per l'asfittico neonatale. Con il progresso scientifico-tecnologico diminuiscono le rinunce ma emergono anche le tendenze all'interventismo spinto, alle sperimentazioni alla frontiera del progresso. Esempio limite di queste tendenze è il trapianto di cuore nel neonato con malformazioni cardiache incompatibili con la vita, per il quale si tengono anche artificialmente in vita gli anencefali onde utilizzarne gli organi.

È ovvio che per orientarsi sul prendere decisioni, oltre alle opinioni del mondo medico devono contare quelle espresse dai genitori. Ma non esistono molte rassegne, è difficile dire quali sono le opinioni nella cultura *at-large*. È sempre il tema della “trasmissione culturale delle tecnologie”, della scientificità, del bisogno di scientificità dei genitori per sentirsi rassicurati e della scientificità degli operatori, dell'ermeneutica in medicina, del suo peculiare significato in neonatologia intesa come scienza che si inserisce nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. Per la relazione tra il mondo medico ed il mondo della gente c'è il consenso informato. Ma il coinvolgimento dei genitori nelle decisioni vita/morte per qualcuno è un “*escamotage*” con cui sottrarsi a responsabilità. Molto efficace è il parere, fondato su attente osservazioni nelle NICU, di Anspach. Il consenso informato può essere un controllo non intenzionale, se non proprio intenzionale, della struttura

della conversazione, una restrizione del flusso dell'informazione per deviare le idee e le preoccupazioni dei genitori, una pratica istituzionalizzata che controlla l'informazione alla ricerca dell'assenso. Bisogna chiedersi soprattutto come può essere il consenso dei genitori quando l'informazione è di un interventismo spinto, alla frontiera delle innovazioni tecniche strumentali, che, se è corretta, non può non essere visto nel suo aspetto sperimentale. I momenti dell'informazione su condizioni severe e di decisioni difficili non possono essere che di tormento. Si potrebbe parlare, utilmente per il personale, di etica del tormento, di dovere di alimentarlo, non di sopprimerlo con l'ottenimento del consenso. Il tormento comporta riflessione, ed è il solo ad impedire che il consenso informato diventi una pratica istituzionalizzata di controllo anziché un'umana partecipazione ai problemi ed alla sofferenza degli altri. Non può essere che ambiguo, ricco di aloni impenetrabili, il consenso che in situazioni severe i genitori danno a decisioni di vita/morte, per il bambino più o meno voluto, accettato, atteso normale ed immaginato bello, il cui futuro è vissuto nell'incertezza della probabilità. Prerequisito per prendere decisioni vita/morte, scrive Anspach, è l'idea di persona che si ha del bambino che viene alla luce a rischio e del possibile handicappato. Per Weir, con la discussione sull'attribuzione della qualità di persona al neonato ed allo handicappato, (è meglio dire al disabile che non necessariamente è handicappato), si è aperta la porta a possibili indiscriminate, illimitate decisioni di porre fine ad una vita. Si sta prendendo coscienza, ricorda Leikin, della personalità dei minori e dell'apprezzamento che essi hanno del futuro, e si deve assumere che per la società i genitori vogliono sempre promuovere il bene dei loro bambini, anche se in difficoltà, mantenere rapporti di reciproca fiducia con essi, finché non si dimostri il contrario.

Centrale nel difficile problema che si è posto ai neonatologi con l'ineluttabilità delle decisioni vita/morte è, insieme con le competenze scientifiche, tecnologiche e tecniche, il modello da scegliere per la comunicazione con i genitori. Modello non è schema, è un interrogativo da rinnovare di continuo, situazione per situazione e caso per caso, sempre con tormento. Non dire la verità con l'idea di proteggere dalla sofferenza può essere un paternalismo inaccettabile. Dire la verità e lasciare i genitori ad esprimere il loro orientamento decisionale senza partecipare al loro turbamento non è umano. Tre parole sono più che mai adeguate in tali situazioni, relazionalità, umiltà e sofferenza. Solo nella dimensione profondamente vissuta della relazionalità si può sostenere il confronto con il *best-interest* e con questo il problema della prognosi. Si dice che il concetto di *best-interest*, del massimo bene per le persone, è ambiguo. Ambiguità è possibilità di percepire diversamente una realtà, perciò il confronto con situazioni ambigue significa pensare più pensieri. Non è il pensiero che precisa, converge, calcola, ispirato dal modello biofisico della medicina, è pensiero complesso nel quale il personale deve esercitarsi. L'umiltà non è solo un sentimento, è pensiero sulle conoscenze che in situazioni molto problematiche si utilizzano, sulla loro adeguatezza, sul valore delle stime statistiche e sull'inevitabilità delle incertezze del probabilismo. La sofferenza è un prezzo che i genitori pagano alla verità, alla quale con pensieri aperti il personale partecipa. Mai, osserva Anspach, sottostimando le loro capacità di sopportare la situazione e sovrastimando gli esiti negativi.

Le problematizzazioni bioetiche

La sopravvivenza dei neonati è aumentata grazie alla scienza. Ci sono gli esiti negativi della sopravvivenza, il paradigma medico derivato dal progresso scientifico non può essere solo biofisico, si decide tra idea di sacralità della vita ed idea di qualità della vita, l'orizzonte di pensabilità della neonatologia che opera nella fase di estensione del ciclo vitale della famiglia è molto vasto. Non si possono, non si devono, tirare conclusioni. Bisogna cercare il più possibile comportamenti condivisi ed essere aperti alla loro problematizzazione.

Berlinguer distingue la bioetica di frontiera, alla frontiera del progresso, dalla bioetica del quotidiano, che si fa nella quotidianità del confronto con i problemi delle persone, delle famiglie. Nel quotidiano ci si muove con competenze specifiche, con i dati delle stime statistiche, con la valutazione, ma i comportamenti non si generalizzano. La neonatologia è scienza della valutazione nella multifattorialità ambientale, sociale, sanitaria e delle relazioni con la famiglia in una fase delicata del suo ciclo vitale, è scienza che in questa fase generalizza dati empirici e costruisce teorie e paradigmi decisionali, ma deve essere impegnata al massimo nell'individualizzazione. Ci sono le statistiche e ci sono le situazioni ed i casi particolari, come sempre in medicina, ma in neonatologia con caratteri peculiari. La cultura neonatologica è cultura scientifica, tecnologica, tecnica ed è cultura della vita nascente. Ci sono le statistiche e c'è il caso della nascita di una bambina di 345 grammi che a 15 mesi dal parto aveva un peso di 5.8 Kg., una circonferenza cranica molto ridotta, incominciava a camminare, verbalizzava con sillabe, lo sviluppo globale era simile a quello di un bambino normale di circa 11 mesi. Anche in neonatologia la bioetica è di frontiera e del quotidiano. Le peculiarità della bioetica neonatologica stanno soprattutto nel suo impegno tecnico e relazionale nella quotidianità. Nelle situazioni si pensa tra principilismo-deduttivismo, il dedurre azioni da principi in cui si crede, e situazionismo, il saper stare all'immediatezza delle situazioni e dei casi, medici ed umani. Pellegrino, in un'analisi che fa in *Anatomia dei giudizi clinico-etici in perinatologia e neonatologia* distingue i principi primari della beneficenza, dell'autonomia e della giustizia, dai principi secondari, della confidenzialità, della veridicità, del mantenere la promessa. È un dovere applicare quelli secondari con comportamenti che per essere adeguati, cioè convincenti, devono essere ispirati dalla riflessione sui propri atteggiamenti, sulle proprie percezioni, sui comportamenti che si stanno assumendo, sulla relazionalità. Quelli primari pongono tre problemi fondamentali. La beneficenza, il *best-interest*, è del bambino, dei genitori, della famiglia. Fino a che punto è possibile far prevalere la beneficenza del bambino? L'autonomia è dei genitori. Fino a che punto è consona alla beneficenza del bambino? Il bambino non ha autonomia ma ha bisogni che sono anche bisogni di autonomia. Fino a che punto si comprendono i bisogni di autonomia di un neonato, e si rispettano individualizzando le cure? La giustizia spetta ai responsabili dei servizi ed ai singoli sanitari. Si realizza con la corretta distribuzione delle risorse, con l'organizzazione, con la regionalizzazione delle cure, con l'accessibilità alle tecnologie appropriate, con le competenze specifiche. Quanto riesce ad essere giusto il sanitario che si trova a decidere per la beneficenza del bambino, dei genitori, delle famiglie, nel rispetto dell'autonomia?

Due sono le principali, e si può credere per tutti accettabili riflessioni. Una è che in neonatologia, nel confronto con i vissuti che le singole coppie e le famiglie hanno della vita nascente e con la beneficenza e l'autonomia sia del bambino sia dei genitori nel contesto relazionale della famiglia, più che mai, e peculiarmente, la bioetica è situazionistica, e che in neonatologia, ed in perinatologia, e prima in ostetricia, nella continuità delle cure ostetrico-neonatologiche, è più che mai arduo muoversi con sensibilità etica ed umana tra principilismo-deduttivismo e situazionismo. L'altra riflessione è sul paradigma sia scientifico sia medico dell'ostetricia, della perinatologia e della neonatologia, sulla cultura com'è in queste discipline, su come potrebbe o dovrebbe essere, su come la si costruisce con l'educazione.

PENSIERI SULLA VITA NASCENTE

La generatività

La generatività rappresenta per Erikson un indicatore significativo di come l'individuo è andato incontro ed ha eventualmente elaborato i differenti stadi evolutivi che fanno parte della sua scala epigenetica. Com'è noto, nella scala epigenetica vengono rappresentati i diversi stadi attraverso cui l'individuo passa nel corso del suo processo maturativo. Quello della generatività è uno degli stadi che egli attraversa allorché sarà diventato individuo adulto.

«L'uomo maturo ha bisogno che si abbia bisogno di lui e la maturità ha bisogno di essere guidata e incoraggiata da ciò che è stato prodotto e di cui bisogna prendersi cura. La generatività costituisce dunque un momento essenziale tanto dello sviluppo psicosessuale che di quello psicosociale. Quando questa forma di arricchimento viene a mancare si afferma una regressione ad un bisogno ossessivo di pseudointimità che è spesso accompagnato da un diffuso senso di stagnazione e di impoverimento personale. Nel qual caso gli individui cominciano ad essere indulgenti con se stessi come se vedessero in sé, o l'uno nell'altro, il proprio ed unico figlio. Tuttavia il semplice fatto di avere, o perfino di desiderare dei bambini, non realizza la generatività, ed anzi alcuni giovani genitori sembrano soffrire proprio per un ritardo della capacità a sviluppare questo stadio. Le fonti di tali condizioni devono spesso essere cercate in impressioni della prima infanzia, in un eccessivo amore di sé fondato su una personalità che ha cercato da sé la propria affermazione con troppo accanimento, ed infine nella mancanza di una qualche fede che fa del bambino un benvenuto della comunità» (E. Erikson, 1950).

È verosimile che il concepimento mentale (inconscio) possa essere vissuto, da parte del nascituro, come “accoglimento”. Naturalmente, il concepimento mentale inconscio – quello che riconosciamo nei sogni e nelle fantasie – più di quello conscio, va ad innescarsi sull'*attaccamento* al feto e poi al bambino neonato, sia da parte della madre che del padre.

Il concepimento mentale che precede quello fisico, appare più complesso per i padri che non per le madri e lo stesso si può dire dell'*attaccamento*. Le madri infatti, attraverso il gioco con le bambole o con le compagne, e attraverso l'identificazione con le proprie madri, fin da piccole hanno modo di elaborare immaginativamente le loro fantasie inconscie relative alla riproduzione.

La madre non solo avrà giocato con le bambole, ma avrà giocato a fare anche la bambina, ed anche a fare il papà o la mamma, sarà regredita alla maniera dei bambini durante la malattia, e avrà forse guardato la propria madre quando accudiva i fratelli più piccoli. Può avere fatto un corso di puericultura, e forse avrà letto dei libri o visto documentari, e può essersi formata le proprie idee, giuste o sbagliate, su come concepire e allevare i bambini.

Non così i padri. Il concepimento mentale di un figlio è poi particolarmente difficile in quei casi in cui la decisione procreativa è stata presa da una coppia il cui partner maschile è particolarmente immaturo. Questi viene allora sopraffatto dal timore di perdere lui stesso la sua privilegiata condizione di figlio. Dal timore può passare al panico e al crollo totale, che possono riflettersi in gravi perturbazioni della struttura familiare. Se riesce invece a superare l'*impasse* iniziale, la situazione potrà diventare meno difficile nel momento in cui dal concepimento si passa al bambino concepito, e quindi al feto e poi al neonato in carne ed ossa.

In ogni caso c'è sempre una profonda differenza tra gli uomini e le donne nel concepimento mentale di un figlio, e nelle fantasie che alimentano il loro immaginario, una differenza assai più importante di quanto si possa in genere pensare. Non si può tuttavia dimenticare che ogni uomo, come ogni donna, proviene anch'egli da una donna. Vi sono tentativi dell'uomo per uscire da queste difficoltà già a livello di concepimento mentale. Vi sono i miti e le usanze primitive, come quello della *cowade*, per cui – quando nasce un bambino – il padre se lo porta nel proprio letto e se ne prende cura, oppure c'è l'usanza per cui il padre si sottopone a un digiuno purificatore. Troviamo spesso l'idea di nascere dalla testa, come la mitica Atena, ed è facile far risalire la parola concepimento al concetto di concepire. Durante la gravidanza della donna, il padre può manifestare sintomi somatici del tutto analoghi a quelli che manifesta la moglie.

Visto in chiave clinica, si può dire che felice è quel bambino che è concepito mentalmente allo stesso modo e nello stesso tempo in cui egli è frutto di un concepimento fisico.

L'immaginario, le fantasie

Qui non si può non citare Winnicott, e il suo concetto di dipendenza. Il problema consiste nel fatto che all'inizio, ciascuno era *dipendente* da una donna. E' necessario precisare che all'inizio era *assolutamente* dipendente e poi *relativamente* dipendente da una donna. Sembrerebbe che il modello della nostra salute mentale sia impostato all'inizio su una donna che ha fatto sufficientemente bene ciò che doveva fare nello stadio in cui l'amore può essere espresso soltanto fisicamente perchè abbia un significato per il bambino. Tutte le persone nascono con tendenze ereditarie alla maturazione, ma affinché queste abbiano effetto, ci dev'essere un ambiente sufficientemente facilitante, vale a dire un adattamento iniziale sensibile da parte di un essere umano. Questo essere umano è una donna, di solito la madre.

Un aspetto patologico precoce della dipendenza assoluta è la malattia psico-fisica che si manifesta allorché, in base alla paura di separatezza, ha luogo la non integrazione come difesa mentale. «Si può dire» con E. Gaddini «che la sindrome psico-fisica è più vicina alla perdita di Sé che non alla (originaria) non-integrazione». La capacità di dipendere, che si acquisisce quando la diade madre-figlio sarà stata adeguata, con la madre in grado di adattarsi attivamente ai bisogni del figlio, è essenziale nella formazione di un vero Sé, capace di far fronte alla perdita. La funzione delle difese precoci, come vanno comparando nel processo psicoanalitico, va differenziata tra difese del Sé e difese dell'Io, che

conseguono alle prime. Distinte, infatti, sono le sofferenze da cui il paziente analitico (originariamente il bambino) tende difensivamente a fuggire. Il primo sottende il vissuto di perdita di Sé cui ogni bambino va incontro nel processo naturale di crescita, allorché la separazione ha luogo *prima* che abbia potuto acquisire la capacità di rappresentazione. La sua è, in questo caso, una sofferenza agonica perché impensabile, in quanto la mente non è ancora matura abbastanza per venirgli in soccorso. L'imitazione è, probabilmente, la più precoce difesa di questo tipo.

Di diversa natura è l'altro tipo di sofferenza che consegue alla perdita, ed è proprio di quelle condizioni in cui ha potuto avere luogo un lutto, cui fanno seguito movimenti riparativi che hanno luogo attraverso le operazioni simboliche che sono proprie dei processi mentali.

Il compito più importante delle fantasie e della "elaborazione immaginativa" è l'intessersi delle esperienze passate con i potenziali innati, con la consapevolezza del momento attuale e con le aspettative per il futuro. Scaturisce da questa considerazione una nuova definizione del Sé che sarà la base per la struttura: la mente, con le sue funzioni cognitive, non è niente, dice Winnicott, al confronto.

La crescita non consiste nel diventare indipendenti dopo essere stati dipendenti ma nel passare dalla dipendenza assoluta (infantile) alla dipendenza reale. Chi non dipende dalla realtà per il fatto stesso che vive nel mondo in cui si trova? In verità, dice E. Gaddini, il problema è di raggiungere una condizione di autonomia nella crescita che comporti una dipendenza dalla realtà, una dipendenza tale da consentire che, grazie ai processi autonomi che contiene l'evoluzione, l'individuo possa fare delle scelte, possa seguire la sua strada interiore, proseguire nella operazione di costruzione di sé che riguarda se stesso in modo ora più reale e meno magico.

Il processo dell'attaccamento

La teoria dell'attaccamento (J.Bowlby e M.D.S. Ainsworth) è diventata un concetto organizzativo importante nella teoria e nella ricerca che si occupa della qualità delle relazioni genitori-bambino. Nel suo contesto etologico, il legame di attaccamento è il mezzo attraverso il quale il bambino può inizialmente attendersi che i suoi bisogni biologici e emozionali siano soddisfatti. Esiste un'evidenza empirica considerevole a sostegno dell'idea che la natura di questa relazione precoce abbia un impatto significativo sul futuro sviluppo psico-sociale del bambino. L'attaccamento sicuro del bambino ai suoi genitori, rispetto a quello insicuro, è stato identificato come un fattore che esercita un'influenza fondamentale sul progressivo adattamento all'ambiente.

Quasi tutte le madri sviluppano un certo grado di attaccamento al proprio feto. La natura e l'intensità di questo attaccamento varia notevolmente da un individuo all'altro. Anche per l'attaccamento, si nota una grande differenza tra madri e padri. Non sono pochi i padri che vivono, come abbiamo visto, il concepimento e poi anche la gravidanza della donna come un fattore stressante, che tende ad allontanarli da quest'ultima e a creare situazioni di crisi che possono richiedere tempo per poter ritrovare nuovi equilibri nella coppia.

Raphael-Leff nota che l'attaccamento prenatale positivo, caratterizzato da un intenso legame tra la madre e il bambino, non è una caratteristica universale. Un certo numero di madri in attesa sembrano essere quasi indifferenti alla venuta del figlio. Una minoranza di esse sviluppa un attaccamento negativo, considerando il feto come qualcosa di mostruoso, avvertendolo come deforme, rovinato o morto, ed esprime preoccupazioni che la gravidanza o il feto possa danneggiarle come se i pericoli del parto possano sopravanzare la piacevole contemplazione di una vita umana che cresce.

In nessun'altra situazione l'intensità dell'attaccamento prenatale è così evidente quanto in seguito alla perdita perinatale. Il dolore iniziale diminuisce solo gradualmente nel primo anno di lutto, sebbene esistano differenze individuali, i cui elementi determinanti non sono ancora del tutto chiari. Inoltre, mentre alcune donne sembrano aiutate dal rimanere nuovamente gravide, ad altre accade il contrario, forse perché tali gravidanze "sostitutive" rappresentano un modo per evitare la perdita e quindi impedire il processo di lutto. Viene, infatti, ora ampiamente riconosciuto che il processo di attaccamento comincia prima della nascita, e che quindi la perdita di un bambino nato morto deve essere ricordata, cioè entrare nella memoria, per potere essere elaborata adeguatamente.

Si è scoperto, con Fonagy, che la capacità del genitore di riflettere sugli stati mentali dell'altro ha un'enorme importanza per lo sviluppo dell'attaccamento del bambino. Si sono distinte due rappresentazioni mentali del sé: un sé pre-riflessivo che è quello che fa l'esperienza immediata, cioè non mediata, della vita, e il sé riflessivo che è l'osservatore interno della vita mentale ed il complemento dialettico del sé che fa l'esperienza. Il sé riflessivo sa che cosa sente, percepisce, come reagisce e così via. Il sé riflessivo riflette sull'esperienza mentale, conscia od inconscia. Registra la vita psichica e costruisce rappresentazioni di sentimenti e pensieri, desideri e credenze. Ma, cosa più rilevante, è consapevole che le rappresentazioni del comportamento e delle azioni sono modellate dal contenuto dei pensieri degli altri. Costruisce un'immagine del sé osservato e dell'altro come osservatore e in entrambi i casi comprende la capacità di riflettere su queste osservazioni. Per esempio, la rappresentazione di sé stessi come non amati è diversa dal sentirsi semplicemente non amati.

Il sé riflessivo svolge un ruolo fondamentale nell'assumere il ruolo genitoriale. Il bambino è totalmente dipendente sia dal punto di vista mentale che dal punto di vista fisico. Il genitore deve avere la capacità di contenere gli affetti travolgenti del bambino, di anticiparne le esigenze sia psicologiche che fisiche, di adattarsi rapidamente alla sua prospettiva e di incontrare il mondo esterno e di rappresentarselo in modo che possa corrispondere alla prospettiva del bambino. La sintonizzazione richiede una consapevolezza del bambino come un'entità psicologica con una sua propria esperienza mentale. Presume la capacità da parte del genitore di riflettere sull'esperienza del bambino e di rappresentarla (ripresentarla) al bambino tradotta nel linguaggio delle azioni che egli può capire. Al bambino viene così fornita l'illusione che il processo di riflessione dei processi psicologici si è svolto all'interno dei suoi confini mentali.

La sicurezza dell'attaccamento nell'infanzia si basa sulla sensibilità e la comprensione che i genitori hanno del mondo mentale del bambino. La capacità del

genitore di capire il bambino potrebbe essere disturbata da rappresentazioni mentali incoerenti del mondo mentale affettivo del sé e dell'altro. La coerenza della percezione del proprio passato che un genitore possiede deriva dalla sua capacità di osservare senza impedimenti il proprio funzionamento mentale, di avere un'immagine plausibile di sé e dei suoi oggetti come esseri umani che sentono, pensano, desiderano, credono e vogliono.

Secondo Fonagy la coerenza della percezione del proprio passato è la precondizione perché il genitore sia capace di fornire al bambino un ambiente mentale "prevedibile" o "sufficientemente buono". Questa capacità dovrebbe essere presente già dalla gravidanza e, almeno in linea di principio, dovrebbe essere indipendente dalla capacità della madre di essere amorevole, affettuosa e affezionata, positiva nelle sue interazioni o qualunque altro semplice indicatore comportamentale della sensibilità materna. Concepiamo quindi l'esperienza che il bambino fa dell'attaccamento materno come la misura in cui la madre è capace di fornire al bambino una riflessione accurata del suo stato mentale. A sua volta, l'attaccamento del bambino alla madre sarà una funzione del grado in cui l'ha percepita come osservatrice ed elaboratrice attenta dei suoi stati mentali. Il bambino si rivolge alla madre nei momenti difficili, alla comparsa dell'estraneo, perché è probabile che la madre sia capace di osservare ed esaminare il suo disagio mentale, di individuarne con precisione la causa e di allontanarla dal mondo fenomenico del bambino. L'accento in questo caso non è posto sulla storia passata della madre nell'esser stata capace di eliminare la causa del disagio del bambino, ma sull'esperienza che il bambino fa della comprensione della madre (cioè sul fatto che lei rifletta sul suo stato mentale). Naturalmente né gli studi sugli atteggiamenti materni in gravidanza, né gli studi che osservano la qualità dell'interazione madre-bambino possono permettere una valutazione della capacità della madre di raggiungere questo obiettivo fondamentale per il sistema di attaccamento.

Per quanto concerne il concetto di attaccamento da parte del figlio, lo si può vedere come la tendenza innata del bambino a rappresentare l'altro come fonte di informazione significativa e speciale (J. Bowlby, L. Stern).

E' chiaro che la psicoanalisi come l'ha vista Bowlby, a un certo momento della sua ormai lunga esperienza clinica di psicoanalista, ha più a che fare con l'etologia che con la psicoanalisi classica, dove – come si è accennato – non è tanto la realtà obbiettiva osservabile che conta, quanto piuttosto la realtà psichica, vale a dire il vissuto del soggetto osservato con cui questi costituisce il suo mondo interno. Qualsiasi teoria psicoanalitica e, in sostanza, l'essenza della teoria generale della psicoanalisi, comporta precise regole da non tralasciare, e cioè: il concetto di inconscio.

Come e quanto gioca l'inconscio nei fenomeni di attaccamento? Il metodo con cui si osservano i comportamenti è essenziale per poter rilevare fenomeni che possono fare riferimento all'inconscio. I dati di osservazione risultano infatti diversi a seconda dell'osservatore. Ciò che abbiamo appreso in proposito è che conta il modo in cui l'osservatore osserva e ciò avrà anche a che fare con il modo in cui i dati rilevati verranno elaborati nella sua mente. Nel momento in cui l'osservatore osserva un comportamento – per esempio, il succhiare non nutritivo, nel caso del neonato o del lattante – elementi che provano il suo punto di vista e avallano le sue

concezioni sul succhiare entrano a far parte delle sue osservazioni. In ogni caso, ciò che si può osservare è il comportamento, e non ciò che presiede al comportamento, cioè lo stato mentale che appartiene al mondo interno del bambino osservato. *In che misura e in che modo* dei dati che sono per loro natura dati soggettivi, che riguardano il mondo interno, possono essere tradotti in dati oggettivi? Da quando, con gli studi di Winnicott, è nato il concetto di un sé infantile, che comincia ad esistere nei primi mesi di vita, e forse anche prima, ed è di per sé una organizzazione che precede le attività dell'Io, non ci preoccupiamo più tanto di *quando* ha luogo la costruzione di un mondo interno nel bambino, quanto piuttosto di *come* esso abbia luogo con le sue connotazioni di processo continuo.

L'argomento "memoria" è utile per indirizzarci verso l'identificazione del concetto di attaccamento nei suoi confini più estesi. Questo concetto, guardando dalla parte del figlio, si può definire come la tendenza innata del bambino a rappresentare l'altro quale fonte di informazione significativa e speciale. Anche dagli psicologi comportamentisti è stato dato molto rilievo alla funzione della memoria, e quindi del pensiero, in quanto legato in modo forte allo stimolo contingente. D'altra parte, si sa che è la struttura del sentire più che dell'azione dell'altro a sollecitare l'affettività del bambino: questi è in grado, sulla base di un patrimonio biologico, di riconoscere la relazionalità, il collegamento fra le sue azioni e quelle della madre, e allora il punto cruciale appare proprio il riconoscimento, da parte del bambino, dell'azione dell'adulto in quanto identica alla propria.

La psicosensorialità del feto e del bambino venuto alla luce

Attraverso la sensazione il bambino ricrea la situazione. Le fantasie inconscie precoci – dapprima fantasie inconscie e in seguito processi intrapsichici –, attingono (attraverso i sensi del vissuto delle prime cure), e hanno una parte fondamentale nel forgiare la natura e il destino dei legami originari.

Alla luce delle recenti acquisizioni sono state sottolineate le varie "competenze" del bambino alla nascita, nonché le prove, raccolte da molti, che il neonato si rapporta (si mette in contatto) con l'ambiente attraverso i sensi fisici. E' però anche vero che, presto, molto presto, si scorgono in lui attimi di consapevolezza che sono propri ed esclusivi della mente umana fin dall'inizio, le prime fantasie inconscie di cui è capace il bambino-neonato, che E. Gaddini ha indicato come fantasie nel corpo in quanto derivano dalla somma dei contatti che il corpo del bambino ha con quello della madre o di chi si prende cura di lui.

Le esperienze tattili, certamente tra le più precoci esperienze mentali del funzionamento corporeo, che valgono a definire un confine di sé nel rapporto con l'ambiente, sono infatti all'origine, frammentarie. Ciò che trasforma gradualmente la discontinuità del confine corporeo in una maggiore e più consistente continuità è il ritmo ripetuto e attendibile delle esperienze tattili al seno, insieme con le caratteristiche delle cure materne associate. In che misura contribuisce l'individuo alla costruzione di questa continuità? E' probabile che a farla propria, cioè interna a sé, contribuiscano quegli attimi di consapevolezza, o di percezione, che si interpongono alla sensorialità, prevalente nella organizzazione di base.

Se dunque questo è lo stato delle cose nei primi tempi, non si può non essere riluttanti ad accettare che il neonato venga definito autistico, sia pure in senso fisiologico, mettendo così l'accento sui suoi aspetti più primitivi invece che su quelli interazionali, attraverso cui si instaurano i legami primari. Egli vive in funzione dell'ambiente dall'inizio, comincia la vita come oggetto di cure da cui dipende interamente e grazie a queste cure comincia ad essere e a fare esperienza di sé. L'alternativa ad essere, che è il naturale risultato di cure materne adeguate, è l'annientamento, non l'odio. L'odio potrà essere solo quando egli sarà differenziato come persona: quando avrà cioè avuto luogo la sua nascita psicologica, per dirlo con la Mahler. A dire il vero, come il concetto di autismo fisiologico del neonato di Mahler appare troppo sottolineato, così anche il suo concetto di fase simbiotica appare troppo esteso, andando, come lei lo ha descritto, dall'età neonatale alla fase di separazione-individuazione, ed è anche troppo passivizzante. Cose molto diverse, in termini di sviluppo, accadono nel corso dei primi cinque mesi. Già nel corso dei primi mesi le capacità motorie fanno una grossa virata, passando da attività puramente riflessa a movimenti attivi, come la prensione, attraverso cui l'individuo propone e fa le sue scelte. L'uso che fa degli oggetti diventa significativo al quarto mese, mentre nei primi mesi è il senso di *essere* che si va organizzando, sia pure in funzione dell'ambiente. Nei successivi tre mesi le incipienti funzioni autonome sono al servizio di una identità e di una struttura. Non esiste più solo il bisogno, ma anche la capacità di desiderare e di mentalizzare il bisogno attraverso fantasie anticipatorie, e la dipendenza non è più così assoluta.

Per quanto si è detto finora, è facile capire come possa riuscire difficile vedere lo sviluppo del cucciolo dell'uomo, con le sue incipienti operazioni mentali già dall'inizio, sia pure focali e parcellari, alla stessa stregua dei cuccioli di altre specie animali. E' vero che la sensorialità è all'inizio comune a entrambi, e così è la dipendenza assoluta dei *primi* tempi: sia gli uni che gli altri partono dal biologico, dove ci sono gli istinti. Ma qual è, davvero, il deposito degli istinti? Com'è noto, Freud è stato assillato da questo problema facendone una questione topica: stanno nell'Es? Stanno nell'Io? Poi venne Melanie Klein, con la sua visione dell'essere umano che compare sulla scena dell'esistenza, sin dall'inizio, come soggetto agitato da angosce e conflitti istintuali che colpiscono e influenzano l'oggetto (ambiente), inducendone reazioni. La distruttività infantile è da lei vista in termini di ereditarietà e di invidia: vi è il tono della sventura.

Il problema degli istinti ha cominciato ad essere risolto allorché è stato formulato da Winnicott il concetto di Sé. Soltanto quando il bambino comincia ad avere un "dentro" distinto dal "fuori", con una membrana limitante che li separa, e un mondo interno, e la madre sarà diventata un oggetto – fino allora soggetto e oggetto erano tutt'uno – gli istinti cesseranno di essere qualcosa di virtuale, ed emergeranno dall'interno come il tuono, diceva Winnicott. Certo gli istinti ci sono alla nascita, ma essi emergono funzionalmente solo con la separazione. Fino ad allora sono come protetti dalle cure materne. Emergono con la separazione e la perdita, sia che queste abbiano luogo come di norma, a sei mesi o invece a due mesi. Ma un bambino a due mesi non è capace di far fronte da solo al dirompere dei suoi istinti, e può solo andare a pezzi o essere sopraffatto. Non può ancora odiare, o distruggere l'oggetto reale, perché l'oggetto non è ancora esterno a sé.

Cruciale è la separazione, e l'essere fuori dalla continuità individuo-ambiente a tempo debito. Separazione implica individuazione. Quando la separazione è vissuta come esperienza precoce e non è frutto di una trattativa che ha avuto luogo nell'ambito di una relazione intima, sostenuta da fiducia e intesa reciproca, si possono avere sintomi. Una perdita troppo precoce, quando ancora non si è assestato il problema dentro-fuori, può dare luogo, ad esempio, a sintomi psicosomatici. Con il sintomo, viene negata la separazione, e naturalmente, non vi è crescita e non si raggiunge l'autonomia.

Per troppo tempo ci si è occupati della struttura dell'Io, delle capacità cognitive e non ci si è resi conto dell'enorme valore che hanno i potenziali di base, che sono il substrato della struttura e costituiscono il senso di sé, che è il risultato dell'incontro di questi potenziali con l'ambiente. Che cosa sarebbe la struttura senza il Sé? Sarebbe un enorme Robot, una struttura manipolabile dall'ambiente. Ciò che rende la struttura non manipolabile è il Sé, un autentico solido Sé.

Scriveva Winnicott in proposito: «La prima domanda che ci poniamo riguardo a ciò che chiamiamo Io è: esiste un Io fin dall'inizio? La risposta è che si può parlare di Inizio quando l'Io ha inizio (è bene ricordare che l'Inizio è una somma di inizi). Poi sorge la seconda domanda, "L'Io è forte o debole?" La risposta dipende dalla madre reale e dalla sua capacità di rispondere alla dipendenza assoluta in cui si trova l'infante nello stato iniziale, che precede quello in cui egli avrà separato la madre da sé».

I potenziali più ricchi, più sorgivi, più "veraci" sono quelli primari: diventano qualcosa se possono usare la struttura per esprimersi. L'insieme di questi momenti formativi costituisce un processo. Vi entrano una miriade di fattori. A seconda di come si intersecano questi fattori derivano una miriade di evenienze. Vi si può insediare salute – oppure malattia. Si ha la salute mentale allorché vi è stata una sufficiente continuità di cure, tale da permettere una continuità di crescita. Socializzazione e assenza di nevrosi ne sono il corollario. Distorsioni dello sviluppo che hanno avuto luogo prima che il bambino fosse divenuto persona intera e separata tendono piuttosto a dare origine a condizioni psicotiche.

LA FAMIGLIA SI ESTENDE

I bambini come figli

Nella realtà socio-culturale contemporanea, pur caratterizzata da valori incerti e continuamente ridiscussi, il significato della nascita di un figlio nello svolgersi della storia familiare sembra essere rimasto stabile e immutato. Il divenire madre e padre rappresenta forse l'esperienza esistenziale più coinvolgente, profonda e definitiva. Il legame tra genitore e figlio, infatti, è per sempre: si può decidere di porre fine al vincolo matrimoniale, così come a qualsiasi altro rapporto, ma non si può “smettere di essere genitori”. In questo senso, il passaggio dalla sola coniugalità alla genitorialità costituisce una “transizione chiave” nel ciclo di vita della famiglia, attraverso la quale la famiglia diventa un sistema a tre persone per la prima volta permanente.

Il dialogo tra due soggetti è tale da rendere problematico cogliere la specificità familiare; il “due” muove fatalmente all’“accoppiamento”, mentre lo specifico familiare è il tre che muove all'*intreccio*. In senso proprio – afferma Brazelton –, è *la nascita del figlio che istituisce la famiglia*, appunto perché questa ha il suo specifico in quell'elemento “terzo” che è la genitorialità, la quale si articola nel fatto procreativo. Il figlio, espressione visibile della progettualità della coppia, mentre fa operare ai partner il passaggio dalla diade alla triade, dovrebbe comportare un rafforzamento della diade stessa, in quanto la presenza di questo terzo individuo offre alla coppia un riferimento comune, che le permette di evitare il pericolo del ripiegamento narcisistico su se stessa.

La nascita del primo figlio, inoltre, rende presente nella storia familiare una terza generazione. Proprio per il suo significato intergenerazionale, l'evento nascita può essere definito l'evento critico per eccellenza, perché, portando ad esistenza una nuova generazione, costringe ad una ridefinizione delle relazioni familiari e ad una redistribuzione dei ruoli: i coniugi, infatti, diventano anche genitori, i genitori anche nonni, i fratelli dei genitori anche zii...

Nella fase del ciclo di vita caratterizzato dalla nascita di un figlio, i partner si trovano a dover far fronte ad una serie di compiti di sviluppo sia come genitori, sia come coniugi, sia come figli.

Per quel che riguarda i compiti genitoriali, la coppia deve innanzi tutto impegnarsi a “salire di una generazione, prendendosi cura della generazione più giovane”. Si tratta, in realtà, come osserva Scabini, di un “salto generazionale” che «è molto più di una nuova assunzione di ruolo, ma è l'acquisizione di una nuova relazione». Nella loro nuova posizione, i genitori devono svolgere quella essenziale funzione di “continua copertura” che va intesa come elemento di dialogo. Se è innegabile l'esistenza di un'asimmetria nel rapporto tra bambino e genitori (e, più

in generale, adulti che si occupano del bambino), non si possono comunque trascurare elementi di reciprocità. Anche il bambino, infatti, sin dai primi tempi di vita, è soggetto attivo del dialogo con chi si prende cura di lui. In questa prospettiva, recenti contributi di psicologia dell'età evolutiva hanno messo in luce come, a partire già dai primi mesi, il bambino possieda un'innata predisposizione sociale, così come l'adulto è in grado di sintonizzarsi sulla lunghezza d'onda del neonato: tra genitore e figlio si instaurerebbe, così, sin dalla nascita, un "dialogo reciproco". In altri termini, il bambino possiede una competenza sociale (o competenza familiare) sin dai primi tempi della vita. Alla luce delle considerazioni appena svolte, allora, si comprende perché Scabini giunge a definire il particolare legame tra genitore e figlio come *cura del dialogo*. Al pari di tutte le forme di legame, anche questa è attraversata dalla dimensione etica: l'essere accomunati, infatti, evoca sia il dono, sia il dovere, ed il rapporto tra i due termini è inscindibile. Due sono gli aspetti fondamentali di questa cura del dialogo: fornire affetto e orientare la crescita nel rispetto della legge e delle norme; occorre, cioè, che vengano assicurati e promossi sia gli aspetti protettivi propri del codice materno, sia gli aspetti emancipativi propri del codice paterno. L'affetto trasmette al bambino vitalità, calore, fiducia e stima, mentre la legge lo aiuta ad acquisire il senso del limite e a riconoscere il confine tra il bene e il male. Questi due poli del rapporto adulto/bambino devono essere compresenti, pena la distorsione del rapporto stesso nel senso dell'affetto (iperprotettività) o della legge (maltrattamento).

La nascita di un figlio influenza notevolmente anche la relazione coniugale. Il fondamentale compito della *cura della differenza*, in base al quale in ogni momento della storia di coppia ciascuno dei partner deve saper riconoscere e rispettare l'unicità e la diversità dell'altro, viene ad assumere, nella fase del ciclo di vita familiare che stiamo prendendo in considerazione, una particolare rilevanza. La consapevolezza di questa diversità, infatti, e la capacità di distinguersi dell'uomo e della donna, diventati anche padre e madre, appaiono cruciali nel momento in cui occorre "far spazio" ad una terza persona, che non sia semplicemente una "proiezione" delle esigenze e dei desideri dei genitori.

Da ultimo, dobbiamo constatare come la nascita di un bambino modifichi profondamente anche la relazione dei neogenitori con le famiglie di origine. I rapporti tra le generazioni sembrano in effetti ristrutturarsi nel senso di una purificazione e di un avvicinamento psicologico, favoriti dalla condivisione del ruolo di genitore. In questo senso, Scabini sostiene che «la comune esperienza di avere dei figli consente a figli adulti e genitori di sperimentare nuovi aspetti del legame». Quando i neogenitori, superando la barriera gerarchica intergenerazionale, arrivano a "vedere" l'uomo e la donna che stanno dietro ai ruoli del proprio padre e della propria madre, sono in grado di ridefinire le relazioni con le famiglie di origine e di sperimentare, in una maggiore vicinanza con la generazione più anziana, quella che possiamo chiamare *cura della riconoscenza*. Dal canto loro, i componenti della generazione più anziana, nel nuovo ruolo di nonni, sosterranno i figli nell'impegno di crescere ed educare i nipotini.

Illustrato così, seppur brevemente, il significato culturale e psico-sociale della nascita di un figlio nel ciclo di vita della famiglia, passiamo ora a considerare l'evento nascita sotto il profilo socio-demografico.

L'andamento della natalità

I dati internazionali

Uno dei principali indicatori di quella “rivoluzione silenziosa” che si è prodotta negli ultimi vent'anni nella maggioranza dei Paesi occidentali è rappresentato dal tasso di fecondità, caratterizzato ovunque, a partire dalla metà degli anni Settanta, da una contrazione significativa, seppur parzialmente differente, per tempi ed intensità, nelle diverse nazioni. Se si confronta l'andamento del tasso di natalità nei 12 Paesi europei, emerge che la riduzione delle nascite è stata tanto più consistente e tardiva, quanto più il livello di partenza era elevato, come in Spagna, Portogallo, Paesi Bassi e Irlanda. Nell'Europa del Nord, la diminuzione della fecondità è stata più precoce e relativamente più ridotta. Il calo del numero delle nascite, iniziato nei Paesi dell'Europa settentrionale, continua oggi nell'Europa del Sud. Se la Danimarca si distingueva nel 1980 per un tasso di fecondità particolarmente basso (1.55 figli per donna, seguita solo dal Lussemburgo, con un tasso pari a 1.49), oggi sono le donne delle nazioni meridionali a detenere il record negativo della natalità (vale a dire la donna greca, la donna spagnola e quella italiana, con un tasso pari a 1.3, 1.4 e 1.25 nel 1993) (Eurobarometro, 1993). Negli Stati Uniti, il tasso di natalità, al di là del generale decremento che ha interessato tutti i Paesi occidentali, si è comunque mantenuto intorno ai 2 figli per donna.

Dobbiamo, peraltro, rilevare che anche nei Paesi in via di sviluppo si è evidenziato negli ultimi trent'anni un calo della fecondità: la diffusione di conoscenze e strumenti per la pianificazione familiare ha fatto sì che il numero di bambini nati per ogni donna scendesse da una media di 6 a 3.7 (UNICEF, 1994).

Il caso italiano

Per quanto riguarda, in particolare, l'Italia, l'andamento complessivo del tasso di fecondità è noto: aumento nel corso degli anni Cinquanta sino al culmine del *baby boom* (1964), continua diminuzione iniziata nella seconda metà degli anni Sessanta, con un dimezzamento dei valori, che passano da 2.7 figli per donna nel 1964 a 1.25 del 1993. Si tratta comunque di un valore che si discosta di poco da quello dei due anni precedenti (1.27), ed è sostanzialmente allineato alla frequenza di eventi che hanno caratterizzato gli anni Ottanta. In questo senso, dunque, come rilevano Blangiardo e Golini, le più recenti statistiche sembrano indicare che il livello delle nascite, in Italia, dopo il crollo che ha interessato il decennio 1975-1985, ha raggiunto una relativa stabilizzazione. Malgrado ciò, non possiamo non sottolineare come il valore attuale complessivo della fecondità – per l'intero territorio nazionale – è ben al di sotto della soglia di 2.1 figli per donna che assicura l'equilibrio tra nascite e morti e la stabilità nel lungo periodo e colloca oggi il nostro Paese al livello più basso nel panorama mondiale della natalità. Il calo della natalità va comunque messo in relazione non tanto con una diminuzione delle nascite di primogeniti (l'80-90% delle donne ha oggi il primo figlio), quanto piuttosto con una riduzione del passaggio verso nascite di ordine superiore. Più precisamente – nota

De Sandre –, se valutiamo il numero di figli per coorti di donne, possiamo osservare che tra le generazioni nate sul finire degli anni Cinquanta prevale il modello di due figli per donna; il calo sistematico del terzo figlio si rende visibile dopo la metà degli anni Sessanta, a carico delle generazioni nate tra il 1939 ed il 1943.

I dati del censimento dell'ISTAT del 1991 hanno messo in luce che, tra le diverse forme familiari considerate, la famiglia costituita dalla coppia con figli o da un solo genitore con figli (famiglia tipo C) è quella più diffusa, ma ha subito un deciso decremento rispetto alla rilevazione censitaria del 1961, passando dal 55,6% al 49,9% di tutti i nuclei familiari presenti in Italia (19.909.003). Per contro, le coppie conviventi senza figli, che rappresentavano il 13,4% dei nuclei familiari nel 1961, hanno raggiunto nel 1991 la percentuale del 17,3%. Se si escludono le famiglie “unipersonali”, i nuclei familiari in Italia sono 15.538.335. Al loro interno, le coppie con figli sono il 61,5%, e quelle senza figli il 26,5%. Nell'ambito poi delle coppie con figli, emerge che il gruppo più consistente è costituito dalle coppie in cui tutti i figli sono minorenni (51,8%), anche se rilevante resta il gruppo delle famiglie con figli solo maggiorenni. E' interessante osservare la limitata presenza, sia tra coppie con figli, sia tra quelle senza figli, di coppie non coniugate, pari a 215.807: queste, infatti, costituiscono l'1,3% dei nuclei familiari. Le nascite extraconiugali, che riguardano l'1,1% delle coppie con figli, e la modesta quota di unioni libere possono essere considerati tratti peculiari della realtà italiana e sono riconducibili ad una visione tradizionale della relazione uomo-donna e della filiazione. A questo proposito, una ricerca empirica svolta qualche anno fa da Pocar e Ronfani ha messo in luce da un lato la relativa minor fecondità delle coppie conviventi rispetto a quelle sposate (dato, questo, confermato anche dall'Indagine Multiscopo sulle famiglie condotta dall'ISTAT tra il 1987 ed il 1991), dall'altro, la sottolineatura, piuttosto frequente tra i conviventi intervistati, dell'interesse dei figli quale motivazione “forte” al matrimonio.

La dinamica del comportamento riproduttivo che abbiamo appena delineato si è svolta secondo modalità assai differenziate nelle diverse aree del territorio nazionale: mentre, infatti, nel Nord e nel Centro Italia una natalità superiore ai 2 figli per donna (livello di sostituzione) si è verificata solo negli anni del *baby boom*, il massimo decremento (-1.6) si è registrato nelle regioni meridionali, scese da un tasso superiore a 3 figli per donna ad uno al di sotto del livello di sostituzione. Tra le regioni con il più alto quoziente di natalità notiamo la Campania (13.4 nati vivi per 1000 abitanti nel 1993), la Sicilia (12.4) e la Puglia (11.7), mentre tra quelle nelle quali si sono verificate meno nascite si evidenziano la Liguria (6.5), la Toscana (7.0) e l'Emilia Romagna (7.1) (ISTAT, 1994).

Un ritratto delle coppie con figli

Il profilo strutturale

Com'è noto, in Italia le coppie con figli (coniugate o non) risultano prevalenti rispetto a quelle senza figli; nell'Italia meridionale e insulare, poi, questa percentuale è molto più consistente che nel resto del Paese. Più precisamente, la presenza di coppie con figli appare particolarmente rilevante in Sardegna (dove rappre-

sentano l'81.3% di tutte le coppie, in Puglia (79.7%) e in Campania (78.9%); tale percentuale scende al 64.4 in Valle d'Aosta, al 64 in Liguria e al 63.3 in Umbria (che rappresenta il valore più basso tra tutte le percentuali regionali) (ISTAT, 1993).

E' interessante osservare che, a parità di età media della coppia, la presenza ed il numero di figli a carico risultano tanto minori, quanto più elevato è il grado di istruzione di almeno uno dei due genitori: in effetti, ad esempio, tra le coppie con età media inferiore a 30 anni, quelle con almeno un membro laureato o diplomato che hanno due figli a carico sono il 21.6%; tale percentuale sale al 21.9% tra le coppie in cui almeno un membro ha conseguito la licenza media e al 36.3% tra quelle in cui almeno uno dei componenti ha terminato la scuola elementare (ISTAT, 1993). Tale fenomeno può essere compreso se si tiene conto da un lato della migliore informazione medico-sanitaria di cui presumibilmente dispongono i soggetti più istruiti, della differente situazione economica e delle diverse aspettative circa il futuro dei figli che paiono caratterizzare i vari gruppi di coppie.

L'ISTAT ha inoltre rilevato che oggi il 40,4% delle donne con almeno un figlio in età 0-5 anni lavora e le famiglie in cui entrambi i coniugi lavorano costituiscono il 39,9% delle giovani coppie con figli in età prescolare. In particolare, Golini osserva che al crescere dell'età dei figli la percentuale di coppie in cui entrambi i coniugi lavorano aumenta, sino a raggiungere il 42% di tutte le coppie che hanno figli in età della scuola dell'obbligo, per poi lentamente decrescere soprattutto a favore delle coppie che presentano altre tipologie familiari, in particolare pensionati. D'altro canto, dall'analisi dei dati relativi ad un insieme di 41 province per le quali si dispone delle risultanze censuarie del 1991, emerge quasi ovunque, nel caso in cui entrambi i genitori siano occupati, una percentuale di figli unici più alta rispetto ad altre condizioni socio-economiche, e ciò vale sia in corrispondenza dei bambini in età 0-5, sia di quelli in età 6-13.

La procreazione nella storia individuale e di coppia

Tra gli aspetti di particolare rilievo di quella "rivoluzione demografica" che stiamo cercando di delineare vogliamo ora soffermarci brevemente su quelli più direttamente connessi alla storia procreativa individuale e di coppia. Oltre alla diffusa caduta delle nascite di ordine superiore, si sono evidenziati, come sottolinea Blangiardo, due importanti elementi che paiono connotare i comportamenti riproduttivi delle nuove generazioni e precisamente:

– il rinvio della nascita del primogenito, largamente testimoniato dal costante calo della fecondità nei primi anni di matrimonio (nel 1961 circa il 60% delle donne aveva un figlio entro due anni dalla celebrazione delle nozze, nel 1987 questa percentuale è scesa al 41,8%;

– il generale innalzamento dell'età delle primipare, passata da 25.8 nel 1955 a 26.9 nel 1990 (ISTAT, 1994).

Probabilmente questo dato si spiega anche tenendo conto dell'aumento dell'età media al matrimonio (passata per le donne da 23.9 del 1971 a 25.2 del 1989), poi-

ché l'ambito matrimoniale, nel nostro Paese, risulta essere ancora oggi il “luogo naturale” della filiazione (1).

L'analisi congiunta di questi indicatori consente di cogliere uno spostamento in avanti ed una riduzione temporale sia della fase procreativa, sia della fase con bambini piccoli del ciclo di vita della famiglia. A questo proposito, Fadiga, Zanatta e Mirabile affermano che mentre, in effetti, cinquant'anni fa la donna concludeva mediamente la fase procreativa intorno ai 38 anni, attualmente tale fase risulta terminata prima dei 31 (2).

Può essere ora interessante cercare di comprendere se esista, per le coppie italiane, un modello ideale di fecondità e verificare se ed in che misura le intenzioni, i desideri, e gli effettivi percorsi procreativi delle coppie stesse risultino coincidenti e se, quindi, i figli avuti rappresentino l'esito di un progetto oppure una casualità. Diversi studi – ricordiamo, tra gli altri, quelli condotti da Guazzini, Ciucci e Palomba – hanno evidenziato che gli italiani considerano ideale una famiglia con due figli e numerosa una famiglia con quattro o più figli; questo valore ideale tende, peraltro, secondo quanto ha constatato Ciucci, ad innalzarsi nelle generazioni più anziane (2.34), nelle persone con titolo di studio elementare (2.38) e tra le casalinghe (2.41). I tassi piuttosto limitati di sterilità volontaria testimoniano inoltre la diffusione della consapevolezza del fatto che l'essere genitori è una caratteristica “normale e necessaria” del ruolo adulto. L'indagine svolta dall'IRP tra il 1987 ed il 1988 sulle opinioni ed i comportamenti riproduttivi delle coppie nel nostro Paese ha messo in luce che questo valore ideale approssima il numero reale nel 45% dei casi, mentre nel 47% dei casi il numero dei figli avuti è inferiore a quelli considerati ideali. Se poi si considerano le coorti matrimoniali meno recenti, che probabilmente hanno completato il percorso riproduttivo, vediamo che queste differenze diminuiscono, fino a giungere al 56% di coppie che realizzano il valore ideale dopo quindici anni di matrimonio. Questi dati, comunque, – come avevamo già avuto modo di osservare in precedenza – sembrano indicare, a fronte del modello ideale dei “2 figli per coppia”, un'ampia diffusione del modello reale del figlio unico. Tra i motivi più frequentemente addotti a sostegno della propria scelta procreativa da coloro che, al momento dell'intervista, si discostavano in senso negativo dalla “norma” dei 2 figli per coppia vi sono ragioni mediche e motivazioni economiche. Vanno poi segnalati tutti quei motivi (sposati da poco, genitori di recente...) che fanno pensare ad un risultato finale, in termini di figli avuti, ancora da conseguire, mentre non si evidenzia una valutazione negativa dell'esperienza della genitorialità. Analogamente, tra le motivazioni che sembrano più spesso impedire un ampliamento del nucleo familiare (e ciò vale soprattutto dopo il

(1) Ciò è testimoniato anche dalla scarsa incidenza del fenomeno delle nascite fuori del matrimonio che caratterizza il nostro Paese, come, del resto, tutti i Paesi dell'Europa del Sud. Tali nascite, infatti, pur essendo aumentate negli ultimi trent'anni, rappresentano in Italia solo il 6,3% del totale.

(2) La fonte è Golini, *Profilo demografico della famiglia italiana* in P. Melograni (a cura di), *La famiglia italiana dall'800 ad oggi*, Laterza, Bari, 1988. Il dato è stato calcolato considerando la generazione delle donne che hanno terminato il ciclo riproduttivo, verificando a che età queste donne hanno avuto l'ultimo figlio e facendo, infine, una media ponderata di tale età con il numero delle donne della generazione corrispondente.

secondo figlio) le coppie intervistate hanno indicato la difficile conciliazione tra maternità e lavoro della donna, motivi di natura economica e timori per il futuro dei figli. Anche in questo caso, la mancata estensione del progetto procreativo non appare determinata da una negazione del valore della maternità e della paternità. Ma su queste tematiche avremo modo di tornare più oltre.

La grande maggioranza degli intervistati ha poi dichiarato che i figli erano nati quando voluti. Bisogna comunque sottolineare che la domanda contenuta nel questionario IRP era stata formulata in modo da analizzare le decisioni in base a ciascun ordine di nascita, sino al terzo. Si può così osservare che mentre i primi e i secondi figli in gran parte sono considerati dai genitori il risultato di una precisa scelta procreativa, circa la metà dei terzi figli è nata senza progettualità, è cioè indipendentemente da sesso, istruzione, professione e coorte matrimoniale degli intervistati. Dobbiamo tuttavia tener presente che la quota piuttosto esigua di persone con tre figli presente nel campione rende difficile generalizzare quest'ultimo dato.

L'emergere di una nuova cultura della procreazione

In definitiva, possiamo affermare che il quadro demografico appena delineato sottende un aspetto fondamentale che ha con sempre maggior evidenza contrassegnato la genitorialità negli ultimi decenni: la scelta. A differenza di quanto avveniva in passato, infatti, oggi la nascita di un bambino è un avvenimento scelto; la procreazione, cioè, non rappresenta più un destino biologico, ma è il risultato di una scelta, – nella maggior parte dei casi condivisa –, di un desiderio di realizzazione di entrambi i membri della coppia. E la possibilità di decidere non solo se avere figli, ma anche quando averne, fa sì che nell'attuale realtà socio-culturale la scelta di diventare genitori rappresenti il fondamentale “rito di passaggio” all'età adulta. Non possiamo, comunque, non rilevare come il processo decisionale che porta alla scelta procreativa implichi rilevanti e, a volte, contraddittorie conseguenze. In primo luogo – osserva Scabini –, un figlio scelto è spesso “caricato” di notevoli aspettative. I genitori investono molto, forse troppo, nei pochi figli che mettono al mondo, e ciò può costituire per le nuove generazioni una difficoltà, poiché sentono di dover corrispondere ad una impegnativa immagine di sé. In altri termini, la riduzione delle nascite ed il carattere di evento scelto che contraddistingue sempre più spesso la procreazione, conducono ad una sorta di “concentrato emozionale” nella relazione tra genitori e figli, che, di conseguenza, risulta – così si esprime Pontalti – “sovradeterminata”. Secondariamente, la scelta procreativa può presentare ambivalenze, sia a livello del singolo e della coppia, sia a livello sociale, evidenziabili nell'affermarsi di due opposti comportamenti: da un lato la rinuncia volontaria alla procreazione e l'aborto, dall'altro la ricerca di un figlio “a tutti i costi” tramite le tecniche di procreazione assistita, paradigmi estremi di una procreazione all'insegna del controllo. Da una parte, infatti, proprio perché oggi il figlio è una scelta, vi sono coppie che, ritenendo la sterilità una condizione superabile, decidono di cercare di avere un figlio proprio tramite le tecniche di procreazione assistita. Dall'altra,

si assiste alla rinuncia ad avere figli. Mentre le motivazioni (economiche, psicologiche, legate alla relazione di coppia...) che inducono all'aborto possono essere più o meno consapevoli, dobbiamo notare che non sono molte le coppie che decidono esplicitamente, prima del matrimonio o dell'inizio della convivenza, di non avere figli e che, spesso, la transizione al *non-parenthood* è il risultato di un processo inconscio; la coppia, cioè, rinvia la realizzazione del progetto di maternità/paternità, in attesa di una situazione personale o di coppia più favorevole, sino al momento in cui l'assenza di figli si prospetta come una realtà non più modificabile.

In ogni caso, malgrado l'evidenziarsi di questi comportamenti contraddittori, il significato della nascita di un figlio nel ciclo di vita della famiglia, come abbiamo già avuto modo di osservare, appare stabile. A questo proposito, anzi, dalla già citata indagine condotta da Paloma (R. Paloma, 1991) e da recenti sondaggi realizzati nel nostro Paese – tra i quali quello realizzato da Calvi nel 1993 – è emersa una valutazione sostanzialmente positiva dell'aver figli: a questi ultimi, infatti, gli italiani sembrano attribuire una grande importanza nella vita familiare. In particolare, una consistente quota degli intervistati durante l'indagine IRP, poco sopra ricordata, ha indicato nella relazione con i figli il rapporto più stretto e durevole dell'esistenza, ed è interessante osservare che tale opinione ha raccolto un'alta percentuale di consenso anche tra coloro che si sono espressi negativamente circa l'intenzione di diventare genitori. Come sostiene Palomba, in un periodo in cui il legame matrimoniale tende a farsi più instabile, in una società in cui i punti di riferimento si fanno più incerti e sfumati, il vincolo di filiazione resta l'unico su cui investire in modo certo e continuativo. E a tale proposito anche dai dati dell'indagine svolta da Eurisko nel 1992, che hanno, tra l'altro, confermato la straordinaria importanza del ruolo attribuito alla famiglia nella trasmissione dell'eredità culturale, in un dare e avere che appare ben bilanciato e sempre più impegnato dal punto di vista economico, è emerso un giudizio totalmente positivo e, potremmo dire, quasi enfatico, sul valore dei figli: questi, infatti, secondo rispettivamente il 93% ed il 91% degli intervistati, avrebbero favorito la crescita personale e la felicità dei genitori e nell'83% dei casi avrebbero migliorato la relazione coniugale.

Il calo della natalità non può, dunque, essere interpretato come segnale della perdita di valore del figlio e, in generale, dell'esperienza della maternità e della paternità nella nostra realtà sociale. E' opinione ricorrente che il comportamento procreativo evidenziatosi nel nostro Paese vada ricondotto sia a fattori esterni, di ordine economico e sociale (disoccupazione, carenza di alloggi, insufficienza di adeguate strutture di sostegno alla maternità e alla famiglia), sia ai mutamenti legislativi introdotti nel nostro ordinamento giuridico nell'ultimo ventennio (divorzio, aborto...), sia, soprattutto, a fattori di ordine culturale quali, ad esempio, il diverso ruolo della donna nel tessuto sociale (una donna sempre più istruita e coinvolta in attività lavorative extradomestiche), la deistituzionalizzazione del matrimonio e della famiglia e la progressiva insofferenza verso regole ed influenze esterne che riguardano la sfera sessuale e riproduttiva.

Nell'attuale clima culturale, la decisione di avere o non avere un figlio si prospetta sempre più come momento che la coppia rivendica a sé come fatto privato. Tale privatizzazione della scelta procreativa porta, come abbiamo osservato in pre-

cedenza, ad investimenti compensatori nei figli e può incrementare quel sentimento dell'infanzia comunemente indicato come *puerocentrismo*. Si tratta di un atteggiamento culturale, evidenziatosi dall'inizio dell'Ottocento in tutti i Paesi che hanno conosciuto la rivoluzione industriale, che conferisce particolare valore all'infanzia, in contrapposizione alla visione adultocentrica, i cui valori e le cui norme-guida sono riferite all'uomo adulto, visione propria delle società primitive ed antiche. Nella società contemporanea il *puerocentrismo* pare presentare sempre più chiaramente aspetti di ripiegamento narcisistico, per cui il bambino diventa soggetto in quanto oggetto di valorizzazione dell'adulto, "schermo" di proiezione dei desideri, delle aspirazioni e dei progetti di quest'ultimo. Paradossalmente, l'enfasi posta sul valore dell'infanzia ha contribuito a giustificare il calo delle nascite: meno bambini significa, infatti, sia a livello sociale, sia per la singola famiglia, più risorse (materiali, psicologiche...) disponibili per ciascun bambino e, quindi, la possibilità, almeno in linea teorica, di una migliore crescita.

In presenza, poi, di potenziali genitori che appartengono a generazioni educate secondo modelli di vita più edonistici rispetto al passato, tra desiderio e rinuncia alla maternità, la scelta più semplice sembra spesso la seconda. D'altro canto, Scabini e Cigoli affermano che il non avere figli – o averne pochi – può talvolta rientrare in una sorta di "strategia difensiva" dal timore del futuro. Se la minaccia di una guerra atomica pare oggi essersi allontanata, più reale si fa il pericolo di un disastro ecologico. Rinunciare ad avere bambini è allora, così almeno si crede, non esporsi – e non esporre – al dolore e al rischio.

Sotto il profilo strutturale, possiamo affermare che il calo delle nascite è sicuramente riconducibile alla crisi della nuzialità, manifestatasi circa nello stesso arco di tempo del cosiddetto *baby burst*. Possiamo intendere abbastanza agevolmente questa correlazione se, com'è corretto, attribuiamo all'espressione "crisi della nuzialità" il duplice significato di instabilità matrimoniale (separazione e divorzio) e di "disaffezione" nei riguardi del vincolo coniugale (deistituzionalizzazione del matrimonio e scelta della convivenza) e se teniamo presenti i forti connotati di legittimità che, secondo quanto abbiamo già avuto modo di osservare, la filiazione mantiene ancora oggi in Italia. In effetti, è del tutto ovvio che la fragilità e la rottura del legame matrimoniale si pongano in contrasto con la realizzazione di progetti di maternità/paternità; ma, come si è in precedenza rilevato, neppure la situazione di convivenza pare favorire, per diversi ordini di ragioni, la scelta di avere figli.

E' comunque indubbio che la partecipazione delle donne al mercato del lavoro costituisca oggi uno dei principali fattori in grado di incidere sulla fecondità (1). La complessa crisi interna del modello familiare parsonsiano, basato su una rigida divisione sessuale dei ruoli all'interno della famiglia, ha fatto e fa sì che l'identità femminile non risulti più definibile in senso univoco, sulla base del solo ruolo familiare, ma vada acquisendo una crescente complessità. In particolare, il progressivo aumento del livello di scolarità delle donne ha sortito un positivo effetto

(1) Occorre evitare di attribuire a questa correlazione il significato di un rapporto di causalità lineare. Tra i due fattori considerati, infatti, pare esistere una relazione di circolarità, ossia di influenza reciproca, che non consente di individuare uno dei due quale causa dell'altro.

sull'ingresso di queste ultime nel mercato del lavoro: come ricorda anche Malerba, è ormai ben documentata la diretta correlazione esistente tra livello di istruzione e occupabilità e/o guadagno (1). Inoltre, mentre l'analisi tradizionale tende a rappresentare il rapporto della donna con il mercato del lavoro come caratterizzato da uscite in corrispondenza della nascita dei figli e da successivi rientri, nel momento in cui i figli stessi divengono autosufficienti, oggi possiamo affermare che questo modello va lentamente scomparendo e che l'inserimento occupazionale delle donne appare tendenzialmente più continuo e simile al modello maschile. Il fatto di avere un'occupazione esterna, poi, viene percepito in misura crescente dalla popolazione femminile come esigenza psicologica profonda, oltre che come elemento di sicurezza materiale. In questo mutato scenario, non possiamo però non osservare che le donne continuano ad avere in via primaria la responsabilità di prendersi cura degli altri membri della famiglia e, tra questi, naturalmente, dei figli: i bambini rimangono perciò essenzialmente un "affare di donne". Di conseguenza, si trovano spesso di fronte ad un difficile, a volte insolubile, compito di ricomposizione tra tempi ed esigenze familiari ed impegni extradomestici (2). È ragionevole pensare – e i dati che abbiamo in precedenza riferito sembrano confermare questa ipotesi – che la presenza e la concorrenzialità della donna nell'ambito del mercato del lavoro siano state e siano spesso salvaguardate anche – e prevalentemente – mediante la riduzione dei vincoli derivanti dalla fecondità. Da questo punto di vista, tra l'altro, la diminuzione del tasso di natalità, riducendo il carico familiare, sembra aver agevolato, per lo meno sotto il profilo delle accresciute disponibilità economiche, la possibilità di delegare ad altre persone, a livello formale o informale, parte dei compiti di assistenza dei figli, allentando, così, i limiti temporali con cui la donna deve fare i conti nel decidere della propria attività extradomestica. (Tutt'altro genere di discorso, com'è noto, occorrerebbe fare riguardo all'esistenza e all'effettivo funzionamento di strutture e servizi per la maternità e l'infanzia, ancora inadeguati, nel nostro Paese, rispetto alle necessità concrete). D'altro canto, la rinuncia ad un impegno lavorativo retribuito, quale alternativa alla piena realizzazione dei progetti di fecondità, rappresenta un costo sempre meno accettabile ed accettato dalle donne, costo che comporta, tra l'altro, sia immediati oneri economici (ad esempio la riduzione del bilancio familiare), sia svantaggi e limitazioni in termini di prospettive future (ad esempio, la mancata maturazione dei diritti pensionistici).

Una ripresa, pur modesta, della fecondità, in tempi relativamente brevi, richiederebbe un ritorno al terzo figlio nel 35-40% delle coppie italiane; è, questa, una prospettiva proponibile solo in conseguenza di un deciso mutamento delle condizioni ambientali e dell'affermazione di nuovi modelli culturali.

(1) Solitamente si definisce come occupabilità la capacità di trovare un posto di lavoro nel mercato e di saperlo mantenere nel tempo.

(2) L'aumentata attività lavorativa delle donne si traduce, tra l'altro, come abbiamo già osservato, in elevati tassi di occupazione delle madri di bambini piccoli o in età scolare. Va notato che valori molto alti di occupazione femminile, più vicini a quelli maschili, si trovano tra le madri sole e tra le madri che convivono senza essere sposate (queste ultime, però, sono poco numerose). L'occupazione più elevata tra queste donne rispetto a quelle coniugate può dipendere da vari fattori, ma certamente per le madri sole il motivo principale è la necessità economica (Golini, 1994).

Un fondamentale, concreto aiuto alla soluzione dei dilemmi appena delineati può venire dalla realizzazione di una serie di interventi di politica sociale – carente, sino ad oggi, in Italia, nonostante le dichiarazioni di principio e i discorsi programmatici – a sostegno della maternità e, in generale, dei ruoli parentali; ci riferiamo, ad esempio, alla flessibilità dell'orario di lavoro, ai congedi parentali, a misure economiche e fiscali. L'associazione negativa tra partecipazione al mondo del lavoro e responsabilità familiari – sostiene Malerba - tende ad indebolirsi quando esistono condizioni lavorative che favoriscono la compatibilità tra attività di mercato e attività domestiche. Come ha affermato l'autorevole studioso Sgritta, la tutela della maternità e, in definitiva, della famiglia, e il riconoscimento delle cure informali «non sono privilegi privati dei cittadini o opzioni discrezionali della classe politica ma sono connessi alle necessità di una società moderna, alla salvaguardia di primari diritti sociali ed individuali, alla protezione dei soggetti più deboli e allo sviluppo armonico delle relazioni sociali tra i contemporanei e tra le generazioni».

QUESTIONI MEDICO-LEGALI E RESPONSABILITÀ PROFESSIONALI

La complessità dei problemi medico-legali connessi alle decisioni mediche *prenatali*, è già stata in buona parte affrontata dal CNB nel documento *Diagnosi prenatali* (18 luglio, 1992), cui si rinvia per quanto attiene i metodi di diagnosi genetica, la loro esperibilità, l'informazione ed il *counselling*.

La predittività relativa a malattie geneticamente trasmissibili, anche ad insorgenza non immediata, è stata ivi esaminata, in tutta la sua rilevanza non soltanto etica ma anche sociale, in rapporto al continuo incremento esponenziale dei dati genetici acquisibili, capaci di consentire una diagnosi vieppiù densa di significati prognostici, cui potrebbe teoricamente far seguito una reale dilatazione delle motivazioni per l'IVG, sino alla catastrofe di "una vera e propria prassi eugenetica".

I temi medico-legali e giuridici che ne promanano finiscono del resto con l'embricarsi ed il sommarsi con le questioni diagnostiche, di ben diversa sostanza strumentale e fattuale ma di analoga problematicità in rapporto agli indirizzi comportamentali, soprattutto inerenti le fasi più avanzate della gestazione e, cioè, la vita fetale alla soglia e oltre la maturità, la quale realizza particolari effetti giuridici e medico-legali. È vero infatti che la protezione del bene della vita e del diritto alla vita intesa nella sua essenza di "valore" è, per il nostro ordinamento, assoluta fin dall'avverarsi del concepimento, ancorchè essa possa subire deroghe (IVG ai sensi della legge 194/1978) nei casi di *serio* pericolo per la salute materna (nel primo trimestre di gravidanza) e di pericolo grave per la vita della donna o di grave pericolo per la salute psichica o fisica della gestante anche correlato a rilevanti malformazioni fetali (nel periodo successivo della gestazione). Il realizzarsi infine di uno sviluppo fetale tale da rendere fondatamente possibile la vita autonoma implica una tutela ancor più determinata che la legge confida al medico, cui è dato procedere ancora all'interruzione della gravidanza solo in caso di grave pericolo per la vita della donna ponendo peraltro in essere ogni procedimento atto a salvare la vita del prodotto, sacrificabile solo in caso di pericolo imminente e non altrimenti evitabile per la vita della madre.

Si realizza così una progressiva rilevanza giuridica della vita fetale, assoluta anche agli effetti civilistici al momento della nascita, ma già produttiva di diritti e di doveri di tutela sin dal conseguimento della capacità di vita autonoma, cui la dottrina medico-legale italiana conferisce la definizione di *vitalità*. La classica elaborazione dottrinarie e giurisprudenziale relativa al reato di infanticidio si è per l'appunto fondata sul presupposto della vitalità, che non è che una attitudine, tuttavia emergente da presupposti biologici, morfologici e funzionali. La soglia dei centottanta giorni, a suo tempo assunta (adottando peraltro riferimenti normativi non del tutto pertinenti) come espressione di garanzia assoluta nella scansione tra feto *vitale* e non, ha peraltro, come tutte le definizioni quantitative dei percorsi bio-

logici, rivelato, col progresso delle conoscenze biologiche e delle potestà mediche, la sua insufficienza, inducendo ulteriori ma scientificamente discutibili previsioni normative basate, ad esempio, nei testi relativi alle leggi sanitarie ed alla polizia mortuaria, su limiti cronologici cui riferire l'assunzione da parte dell'ostetrico o del neonatologo della responsabilità derivante dalla morte (denuncia, imposizione del nome, seppellimento) del feto partorito (nato morto), ovvero dalla sua sopravvivenza, che impone trattamenti rianimatori e di sostegno vitale, oggi fortemente incoraggiati dai rilievi statistici e casistici che spostano sempre più indietro la soglia della possibilità di prosecuzione della vita.

L'evento fondamentale è ovviamente costituito dalla nascita di un feto immaturo (giuridicamente definita come parto prematuro, spontaneo o indotto che sia), nei cui confronti gli straordinari progressi delle tecniche di rianimazione hanno aperto nuovi inquietanti quesiti, ormai trasferiti dall'ambito meramente clinico a quello giudiziario. Rinviando alla trattazione clinica l'esame dei parametri della vitalità, basta qui ricordare il criterio *statistico*, una volta emergente dal dato cronologico, da quello ponderale e da altri indici oggettivi, che peraltro allo stato attuale del divenire clinico-scientifico risultano fortemente sfumati ed entro certi limiti inafferrabili (anche a motivo della eccessiva disomogeneità delle statistiche che spesso pongono sullo stesso piano di aggregazione casistica i neonati sotto il chilogrammo di peso e/o quelli espulsi dalla 20^a alla 28^a settimana). Di indubbio interesse è la ricerca di utili riferimenti normativi in grado di aiutarci a rispondere al seguente interrogativo: quando un feto altamente immaturo può essere considerato in grado di sopravvivere e, di conseguenza, va opportunamente assistito? Numerose sono le disposizioni di legge che prendono in considerazione lo stato del feto in differenti momenti della gravidanza, ma poche sono quelle degne di analisi ai fini che qui interessano. Di scarsa utilità, ad esempio, risulta il recente Regolamento di Polizia Mortuaria (DPR 10 settembre 1990, n. 284) che nel caso di feti fino alla 28^a settimana parla (art. 7) di "prodotti abortivi", quasi disattendendo così i progressi e le certezze della neonatologia. D'altra parte è evidente che la distinzione che tale norma opera tra "prodotti abortivi" e "nati" è finalizzata al seppellimento dei rispettivi cadaveri, mentre il problema che qui interessa concerne i feti che vengono partoriti vivi. Altra norma che può essere presa in considerazione è quella che, in tema di filiazione legittima, stabilisce i criteri per la "presunzione di concepimento" (art. 232 c.c.), fissando a 180 giorni prima del parto il tempo minimo perché tale presunzione possa sussistere. Già si è rilevato, in questo documento, che esistono significativi esempi, nella casistica internazionale, che dimostrano la possibilità di sopravvivenza anche per i feti partoriti al di sotto dei 180 giorni dal concepimento (che corrispondono alla 25^a settimana di età concezionale). Rileviamo, a questo proposito, la differenza concettuale tra presunzione giuridica (che necessariamente si fonda su parametri di ordine generale) e realtà naturalistica, che contempla anche casi particolari. Più pertinente appare il richiamo all'art. 7 della Legge 194 del 1978 che introduce il concetto di "possibilità di vita autonoma del feto" e lascia in definitiva al medico l'individuazione di tale condizione nel caso concreto ed in funzione anche delle risorse assistenziali e tecniche disponibili, evitando quindi di fissare un confine cronologico al di sotto del quale si debba escludere la possibilità di sopravvivenza del feto.

Ogni decisione non può dunque che basarsi su criteri clinico-assistenziali, non potendosi derivare utili parametri di valutazione da precise indicazioni normative di ordine cronologico e pertanto si sfibra inevitabilmente in quella inquietante indeterminatezza cui possono far seguito decisioni negative e cioè preclusive di accanimento terapeutico solo allorché non sia varcata la soglia ragionevolmente ricavabile dalla casistica, dall'esperienza diretta e dalle risorse disponibili, salvo nel caso di gravissime malformazioni assolutamente incompatibili con l'autonomia vitale. Il che non sembra nè significa contraddire l'oggettivo diritto alla vita che sussiste anche per il malformato e che prescinde da qualsivoglia valutazione sulla "qualità" della vita. Così stando le cose, si impone il ricorso a modelli comportamentali quanto più partecipati ed oggettivi, a regole di accertamento e a parametri di valutazione, capaci di dare qualche conforto non solo clinico-scientifico ma anche giuridico, sulla cui insuperabile indeterminatezza, comunque si staglia in tutta la sua complessività la responsabilità professionale dell'ostetrico e del neonatologo, in termini di dovere di assistere una flebile vitalità, un dovere anch'esso, tanto più forte, concreto ed ineludibile, sia eticamente che giuridicamente, quanto più avanzate sono la maturità e la vitalità fetale. Il quadro è d'altronde reso ancor più complesso allorché si è di fronte a malformazioni o difetti capaci di rendere certa o altamente probabile una grave infermità (malattia congenita, handicap) tale da compromettere la durata e/o l'autonomia della vita.

La drammatica scelta non può allora che essere sorretta da una piena e ferma assunzione di responsabilità, che per il neonatologo è condizionata dall'obbligo di salvaguardare la vita ma anche dal contemporaneo dovere di non andare, oltre un certo ed eticamente corretto limite, al di là della delicatissima soglia interposta tra la vita e la morte. È comunque da evitare ogni accanimento terapeutico ancorché esaltato da motivazioni scientifiche, se rivolto alla mera sopravvivenza, comunque e a qualunque costo. Ed è a questa valutazione medica che non possono certamente rimanere estranei la madre e/o, se presente, la coppia genitoriale, cui si deve una informazione completa e serena sulle reali possibilità e sulla prevedibile qualità della vita del neonato, capace di pesare e di condizionare la qualità della vita stessa della madre e del padre.

La prospettiva giuridica e medico legale si embrica pertanto con le premesse etico-deontologiche sottese ad un impegno sanitario che non può prescindere da schemi di condotta scientificamente predisposti ma che deve soprattutto essere suggerito dalle prerogative della responsabilità e della razionalità, del resto proclamate in maniera non equivoca dalla norma penale e da quella deontologica.

Non resta che brevemente affrontare le responsabilità connesse con la *gestione del parto*, che sono peraltro del tutto rapportabili a quelle proprie ad ogni altra attività medico-chirurgica prestata a fini diagnostici e/o terapeutici, ma che sono tuttavia esposte a più sottili e complesse condizioni di apprezzamento giuridico, medico-legale ed etico-sociale, a motivo della dualità dei soggetti passibili di nocimento biologico, conseguente a *malpractice*. Ne derivano esigenze di condotta che non possono, talora, prescindere da precise scelte esprimibili solo al seguito di una razionale e tesa analisi di valori e di diritti vitali non raramente suscettibili di esprimersi in modo tragicamente alternativo e pertanto non affrontabili con criteri esclusivamente clinici.

Fondamentale è e resta, comunque, la potestà decisionale della madre nei confronti delle scelte attinenti la vita e la salute del nascente, che non può essere in alcun caso trascurata ma deve anzi esaltarsi attraverso la prassi del consenso informato, da non disattendere mai persino quand'essa possa comportare gravissimi rischi e sacrifici affrontati dalla donna in omaggio alla nuova vita che nasce, ma, per contro, da non legittimare quando possa determinare lesioni clinicamente evitabili del diritto del nascituro alla salute e alla vita.

È comunque pur sempre possibile che un difetto di coscienza o di volontà della madre sia di impedimento all'espressione di un valido consenso o di una accettabile scelta; ed allora non resta che l'autonomia professionale del medico, da contenere pur sempre entro i confini della beneficenza e dello stato di necessità.

L'autonomia del medico, ancorchè condizionata dalle forti implicazioni giuridiche e bioetiche che il parto (specie se distocico) promuove, è pur sempre una prerogativa professionale aperta al dubbio, alla discussione, al confronto. Ma essa non è comprimibile oltre un certo limite e resta, in circostanze particolari, insindacabile sempre che si dispieghi nel senso della beneficenza. In questa prospettiva debbono essere affrontati e risolti non solo problemi come quelli connessi al dilemma relativo alle modalità del parto (in narcosi o in vigile collaborazione, per le vie naturali o cesareo), che postulano scelte cliniche necessariamente estranee a predeterminazioni della madre, ma anche a più complesse questioni di trattamento dalle quali possano derivare ricadute sulla durata o sulla qualità della vita materna o fetale.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- AINSWORTH M.D.S. et al., *Patterns of Attachment: a psychological study of the strange situation*, Erlbaum Hillsdale N.J., 1978.
- ALISTAIR G.P.S., *Neonatal mortality rate: Is further improvement possible?*, J. Pediatr., 126, 1995.
- ALLEN M.C. et al., *The limit of viability - Neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks' gestation*, N. Engl. J. Med., 329, 1993.
- ALLMARK P., *Can there be an ethics of care?*, J. Med. Ethics, 21, 1995.
- ALS H., *Towards a sinactive theory of development: Premise for the assessment of infant individuality*, Inf. Ment. Health J., 3, 1982.
- AMMANITI M., *Representations maternelles pendant la grossesse et interactions precoces mere-enfant*, Psychiatr. Infant., 34, 1991.
- ANSPACH R.R., *Deciding Who Lives*, University of California Press, Berkeley, 1993.
- ANSPACH R.R., *Prognostic Conflict in Life-and-Death Decisions: The Organization as an Ecology of Knowledge*, Journal Health Social Behavior, 28, 1987.
- AYLWARD G.P. et al., *Outcome studies for low birth weight infants published in the last decade: A metaanalysis*. J. Pediatr., 4, 1989.
- BACKETT E.M., et al., *The risk approach in health care*, WHO, 76, 1983.
- BARNI M., *L'assistenza neonatale: aspetti medico-legali* In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 103 e ss.
- BATTLE C.U., *Beyond the Nursery Door: The Obligation to Survivors of Technology*, Clinics in Perinatology, 14, 1987.
- BENCIOLINI P., APRILE A., *Età di gravidanza: problemi medico legali della datazione*, Ginec.Clin., XIII, 2, 1992.
- BENCIOLINI P., APRILE A., *L'interruzione volontaria della gravidanza*, Liviana, Padova, 1990.
- BENCIOLINI P., *La nascita del feto altamente immaturo: ai confini della vita*, Atti Congresso S.I.G.O., 1993
- BERKOWITZ R.L., et al., *Should every pregnant woman undergo ultrasonography?*, N. Engl. J. Med., 329, 1993.
- BHUSHAN V. et al., *Impact of Improved Survival of Very Low Birth Weight Infants on Recent Secular Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy*, Pediatrics, 91, 1993.
- BLANGIARDO G.C., GOLINI A., *Introduzione*, In AA.VV., *Politiche per la popolazione in Italia*, Fondazione Agnelli, Torino, 1994.

- BLANGIARDO G.C., *Nuove forme familiari e problemi sociali*, Vita e pensiero, 10, 1994.
- BOMPIANI A., *Bioetica in medicina*, CIC Ed. Italiane, 1995.
- BONDIOLI A. et al., *Il bambino e gli altri*, JES, Juvenilia, 1990.
- BOWLBY J., *Attaccamento e perdita*, vol. 1: *L'attaccamento alla madre*, Boringhieri, Torino, 1972-1982.
- BRACCI R., *L'assistenza al neonato ad alto rischio*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 9 e ss.
- BRADLEY B.S., *Immagini dell'infanzia: introduzione critica alla psicologia evolutiva*, Il Mulino, Bologna, 1991.
- BRAZELTON T.B., *Scala per la valutazione del comportamento del neonato*, Ambrosiana, Milano, 1977.
- BRUNER J.S., *Prime fasi dello sviluppo cognitivo*, Armando, Roma, 1971.
- BRUNER J.S., *Studi dello sviluppo cognitivo. Il linguaggio del bambino. Autobiografia della ricerca della mente*, Armando, Roma, 1968, 1983, 1987.
- BURGIO R., LANTOS J.D. (a cura di), *Primum non nocere today. A Symposium in Pediatric Bioethics*, Excerpta Medica, Elsevier, Amsterdam, 1984.
- BURGIO R., NORDIO S., *Bioetica per il bambino*, Selecta Paediatrica, Ed. Med. Italiana, Pavia, 1989.
- CAMAIONI L., *Manuale di Psicologia dello Sviluppo*, Il Mulino, Bologna, 1993.
- CAMPBELL A.G.M., *Commentary*, Arch. Dis. Child, 63, 1988.
- CATENI C., *Problematiche giuridiche in tema di "vitalità"*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 49 e ss.
- CESAREO V. (a cura di), *La cultura dell'Italia contemporanea*, Fondazione Agnelli, Torino, 1990.
- CHALLY P.S., *Moral Decision Making in Neonatal Intensive Care*, JOGNN, 21, 1992.
- CHARPAK N. et al., *Rey-Martinez Kangaroo Mother Program: An Alternative Way of Caring for Low Birth Weight Infants? One Year Mortality in a Two Cohort Study*, Pediatrics, 94, 1994.
- CIGOLI V., *Il corpo familiare*, Angeli, Milano, 1992.
- COLLINS M.F. et al., *Emerging Developmental Sequelae in the 'Normal' Extremely Low Birth Weight Infant*, Pediatrics, 88, 1991.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica con l'infanzia*, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 22 gennaio 1994.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 7 settembre 1991.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni*, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 17 giugno 1994.

- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni relative alla fine della vita umana*, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 14 luglio 1995.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Trapianti di organi nell'infanzia*, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma, 21 gennaio 1994.
- COMMITTEE ON BIOETHICS, *Treatment of Critically Ill Newborns*, Pediatrics, 72, 1983.
- COOKE R.W.I., *Factors affecting survival and outcome at 3 years in extremely pre-term infants*, Arch. Dis. Child., 71, 1994.
- CORCHIA C., BARONCIANI D., GHETTI V., *Epidemiologia della diseguglianza nell'infanzia*, Medicina Sociale, 1995.
- COULTER D.L., *Neurologic Uncertainty in Newborn Intensive Care*, N. Engl. J. Med., 316, 1987.
- CUTTINI M. et al., *Neonatal intensive care: should parents be told everything?*, Arch. Public Health, 50, 1992.
- CUTTINI M., *Parents' information and ethical decision-making process in neonatal intensive care units: staff attitudes and opinions*, In BAERT A.E. et al. (eds.), *Biomedical and Health Research*, IOS, Brussels, 1995.
- DELIGHT E., GOODALEE G., *Love and loss*, Mc. Keith Press, London, 61, 1990.
- DONATI P., (a cura di), *Primo rapporto sulla famiglia in Italia*, Ed. Paoline, Cinisello Balsamo, 1989.
- DONATI P., (a cura di), *Secondo rapporto sulla famiglia in Italia*, Ed. Paoline, Cinisello Balsamo, 1991.
- DONATI P., (a cura di), *Terzo rapporto sulla famiglia in Italia*, Ed. Paoline, Cinisello Balsamo, 1993.
- DOYAL L., WILSHER D., *Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in neonatal medicine*, Arch. Dis. Child., 70, 1994.
- ENGELHARDT H.T. jr., *Viability, abortion and the difference between a fetus and an infant*, Am. J. Obstet. Gynecol., 116, 1973.
- ENS-DOKKUM M.H., et al., *Comparison of mortality and rates of cerebral palsy in two populations of very low birthweight infants*, Arch. Dis. Child., 70, 1994.
- ERIKSON E., *Childhood and Society*, Hogarth Press London, Trad. it. *Infanzia e società*, Armando, Roma, 1987.
- ESCOBAR G.J. et al., *Outcome among surviving very low birthweight infants: a meta-analysis*, Arch. Dis. Child., 66, 1991.
- EWIGMAN B.G. et al., *Effect of prenatal ultrasound screening on perinatal outcome*, N. Engl. J. Med., 12, 1993.
- FADIGA ZANATTA A.L., MIRABILE M.L., *Demografia, famiglia e società*, EDIESSE, Roma, 1993.
- FANTZ R.L., *A method for studying early visual development*, Perceptual and Motor Skills, 6, 1956.

- FINESCHI V., (a cura di), *L'assistenza neonatale: problematiche cliniche e medico legali*, Colosseum, Roma, 1993.
- FINESCHI V., *Riflessioni etico-deontologiche in ambito neonatologico*, In Id., p. 89 e ss.
- FONAGY P., *La genesi dell'attaccamento. La relazione della donna al feto durante la gravidanza*. In *La gravidanza tra fantasia e realtà*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1992.
- FUNGHI P., *Questioni bioetiche in tema di neonatologia*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 41 e ss.
- GADDINI E., *Fantasie difensive precoci e processo psicoanalitico*, In Id., *Scritti*, Cortina, Milano, 1989.
- GADDINI E., *Note sul problema mente-corpo*, In Id., *Scritti*, Cortina, Milano, 1989.
- GADDINI E., *Osservare*, Atti IV Congresso Neurologia Neonatale, 1980.
- GATTI G., *L'assistenza neonatale: aspetti clinici e medico legali; follow-up del neonato ad alto rischio*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 23 e ss.
- GOLINI A., *Tendenze demografiche e politiche per la popolazione. Terzo Rapporto IRP*, Il Mulino, Bologna, 1994.
- GRACIA D., *Fondamenti di bioetica, Sviluppo storico e metodi*, San Paolo, Cinisello Balsamo, 1993.
- HAGBERG B. et al., *Gains and hazards of intensive neonatal care: an analysis of Swedish cerebral palsy epidemiology*, Dev. Med. Child. Neurol., 24, 1982.
- HIELE E.T.M. et al., *School performance at nine years of age in very premature and very low birth weight infants: Perinatal risk factors and predictors at five years of age*, J. Pediatr., 3, 1994.
- Il neonato trentino*. Assess.to Provinciale Trento, 1994.
- ISTAT, *Annuario Statistico Italiano*, Roma, 1994.
- ISTAT, *Famiglie, popolazione, abitazioni. Indagine Multiscopo sulle famiglie: anni 1987-91*, Vol.2, Roma, 1993.
- ISTAT, *Rapporto sulla situazione annuale del Paese*, Roma, 1994.
- JELLINEK M.S. et al., *Facing Tragic Decision With Parents in the Neonatal Intensive Care Unit: Clinical Perspectives*, Pediatrics, 1, 1992.
- KENDIG J.W. et al., *A comparison of surfactant as immediate prophylaxis and as rescue therapy in newborns of less than 30 weeks' gestation*, N. Engl. J. Med., 324, 1991.
- KENNEL J. et al., *Continuous emotional support during labor in a US hospital. A random controlled trial*, JAMA, 265, 1995.
- KIELY J.L., PANETH N., *Follow up studies of low birthweight infants: suggestions for design, analysis and reporting*, Dev. Med. Child. Neurol, 23, 1981.
- KING N.M.P., *Transparency in Neonatal Intensive Care*, Hastings Center Report, 1992.

- KISILEVSKY B.S. MUIR D.W., *Human Fetal and Subsequent Newborn Responses to Sound and Vibration*, *Infant Behavior and Development*, 14, 1991.
- KLAUS H.M., KLAUS P., *Venire al mondo*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1988.
- KLAUS H.M., KENNEL J.H., *Parental-infant bonding*, Mosby, St. Louis, 1982.
- KLEIN M., STERN L., *Low birth weight and the battered child syndrome*, *Am. J. Dis. Child.*, 122, 1971.
- KORSCH B.M. et al., *Gaps in doctor-patient communications: doctor-patient communications: doctor-patient interaction and patient satisfaction*, *Pediatrics*, 42, 1968.
- LEBACQZ K., *Humility in health care*, *J. Med. Philosophy*, 3, 1992.
- LEFF R.J., *Psychological processes of child bearing*, Chapman & Hall, London, 1991.
- LEIKIN S., *A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people*, *J. Pediatr.*, 1, 1989.
- LEVIN B.W., *International perspectives on treatment choice in neonatal intensive care units*, *Soc. Sci. Med.*, 30, 1991.
- LEY P., *Communicating with patients*, Chapman e Hall, London, 1988.
- LIGGINS G.C., HOWIE R.N., *A controlled trial of antepartum glucocorticoid treatment for prevention of the respiratory distress syndrome in premature infants*, *Pediatrics*, 50, 1972.
- LORPER J., *Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment*, *Dev. Med. Child. Neurol.*, 13, 1971.
- MAGLIONA B., *Il trattamento dei neonati gravemente prematuri e malformati alla luce del codice deontologico italiano*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 59 e ss.
- MASTROIACOVO P., SPAGNOLO A., *Sistema di sorveglianza sulle Malformazioni Congenite attuato dall'IPMC (Indagine Policentrica sulle Malformazioni Congenite) negli anni 1978-84*, *Rapporti Istisan 87/43*, ISSN-0391-1675, 1987.
- MCCORMICK M.C. et al., *The Regionalization of Perinatal Services. Summary of the Evaluation of a National Demonstration Program*, *JAMA*, 253, 1985.
- MCCORMICK R.A., *To save or let die - The dilemma of modern medicine*, *JAMA*, 229, 1974.
- MELI P., SPAGNOLO A. E GRUPPO COLLABORATIVO DEI REGISTRI ITALIANI SULLE MALFORMAZIONI CONGENITE, *Sorveglianza delle malformazioni congenite in Italia (1986-90). Revisione e standardizzazione delle metodologie di rilevamento e risultati dell'esperienza collaborativa con i Registri italiani*, *Rapporti Istisan 93/39*, ISSN-0391-1675, 1993.
- MILANI-COMPARETTI A., GIDONI E.A., *Dalla parte del neonato: proposte per una competenza prognostica*, *Neuropsichiatria infantile*, 175, 1976.

- MILANI-COMPARETTI A., *The foetal origin to be a person and belonging to the world*, It. J. Neur. Sc., 5, 1986.
- MORI M. et al., *Quale statuto per l'embrione umano*, Politeia, Milano, 1992.
- NARDOCCI F., *Il bambino, la scienza, la società*, Angeli, Milano, 1986.
- NOETZEL M.J., *Myelomeningocele: Current concepts of management*, Clin. Perinatol., 2, 1989.
- NORDIO S. et al., *La teoria dell'attaccamento ovvero come cercare di organizzare un nido*, Atti del II Convegno di Neurologia Neonatale, Modena, 1980.
- NORDIO S. et al., *Diventar padri*, Angeli, Milano, 1983.
- NORDIO S. (a cura di), *O.d.G. Bambino*, Cappelli, Bologna, 1992.
- NORDIO S., *Il rischio per il neonato, la sua famiglia ed il neonatologo*, Atti IV Congr. Naz. Gruppo Neonatol. Soc. It. Pediatr., Pacini, Ospedaletto (Pisa), 1992.
- NORDIO S., *Learning a better understanding of fetal and neonatal existence. Development, handicap, rehabilitation*, Elsevier, Amsterdam, 1990.
- ORLOWSKI J.P., *How Much Resuscitation Is Enough Resuscitation?*, Pediatrics, 91, 1993.
- ORNSTEIN M. et al., *Neonatal follow-up of very low birth weight/extremely low birth weight infants to school age: a critical overview*, Acta Paediatr. Scand., 80, 1991.
- PALOMBA R. (a cura di), *Crescita zero*, La Nuova Italia, Firenze, 1991.
- PEDROTTI D., *La comunicazione interdisciplinare in neonatologia*, Ped. Med. Chir. 16, 1994.
- PELLEGRINO E.D., *The Anatomy of Clinical-Ethical Judgments in Perinatology and Neonatology: A substantive and Procedural Framework*, Seminars in Perinatology, 3, 1987.
- PENTICUFF J. et al., *Neonatal intensive care: Parental prerogatives*, J. Perin. Neon. Nursing, 6, 1988.
- PIAGET J., *Biologia e conoscenza*, Einaudi, Torino, 1983.
- PIAGET J., *La nascita dell'intelligenza nel bambino*, La Nuova Italia, Firenze, 1973.
- PLATT L.D., *Fetal Behavior. Biophysical Profile*, In SABBAGHA R.E. (ed.), *Diagnostic Ultrasound Applied to Obstetrics and Gynecology*, Lippincott Company, Philadelphia, 1994.
- PRECHTL H.F.R., BEINTEMA D.J., *The neurological examination of the full-term newborn infant*, In *Clinics in Developmental Medicine*, Heinemann, London, 1964.
- RHODEN N.K., *Treating Baby Doe: The Ethics of Uncertainty*, Hastings Center Report, 1986.
- ROBERTON N.R.C., *Care of the normal term newborn baby*, In ROBERTON N.R.C. (ed.) *Textbook of Neonatology*, II ed., Churchill Livingstone, London, 1992.

- ROBERTON N.R.C., *Should we look after babies less than 800 g?*, Arch. Dis. Child., 68, 1993.
- ROSSI G., MALERBA G., *La donna nella famiglia e nel lavoro*, Angeli, Milano, 1993.
- RUTTER M., *Cure materne e sviluppo psicologico del bambino*, Il Mulino, Bologna, 1973.
- SABBADINI A., *The replacement child*, Contemporary Psychoanalysis, 24, 1988.
- SAIGAL S. et al., *Cognitive abilities and school performance of extremely low birth weight children and matched term control children at age 8 years: a regional study*, J. Pediatr, 118, 1991.
- SAUER P.J.J., *Ethical Decisions in Neonatal Intensive Care Units: The Dutch Experience*, Pediatrics, 90, 1992.
- SCABINI E. (a cura di), *Psicologia sociale della famiglia*, Bollati-Boringhieri, Torino, 1995.
- SCABINI E., DONATI P. (a cura di), *L'organizzazione della famiglia tra crisi e sviluppo*, Angeli, Milano, 1992.
- SCHAFFER H.R., *La socializzazione nei primi anni di vita*, Il Mulino, Bologna, 1973.
- SGRITTA G.B., *La politica familiare in Italia: crisi economica, immobilismo politico e ideologie*, Tutela, 4, 1993.
- SHELP E.E., *Born to Die? Deciding the fate of critically ill newborns*, Collier Macmillan Publishers, London, 1986.
- SHERER D.M. et al., *Case Report: Survival of an Infant with a Birthweight of 345 Grams*, Birth, 19, 1992.
- SINGER P., *Sanctity of Life or Quality of Life?*, Pediatrics, 72, 1983.
- STEVENS S.M. et al., *Estimating Neonatal Mortality Risk: An Analysis of Clinicians Judgments*, Pediatrics, 93, 1994.
- TODRES I.D. et al., *Life-Saving Therapy for Newborns: A questionnaire Survey in the State of Massachusetts*, Pediatrics, 81, 1988.
- TOOLEY M., *Abortion and infanticide*, Phil. Pub. Affairs, 2, 1972.
- UGAZIO V. et al., *L'interazione madre-bambino: oltre la teoria dell'attaccamento*. Angeli, Milano 1984.
- UNICEF, *La condizione dell'infanzia nel mondo*, 1994.
- VAN DE BOR M. et al., *Value of Cranial Ultrasonography and Magnetic Resonance Imaging in Predicting Neurodevelopmental Outcome in Preterm Infants*, Pediatrics, 90, 1992.
- VEATCH R.M., *Limits of guardian treatment refusal: A reasonableness standard*, J. Perin. Neon. Nursing, 1, 1988.
- VEEN S. et al., *Impairments, disabilities and handicaps of very preterm and very-low-birthweight infants at five years of age*, The Lancet, 338, 1991.

- VERLOOVE-VANHORICK S.P. et al., *Mortality in Very Preterm and Very Low Birth Weight Infants According to Place of Birth and Level of Care: Results of a National Collaborative Survey of Preterm and Very Low Birth Weight Infants in the Netherlands*, Pediatrics, 81, 1988.
- VERLOOVE-VANHORICK S.P. et al., *Sex Difference in Disability and Handicap at Five Years of Age in Children Born at Very Short Gestation*, Pediatrics, 93, 1994.
- VERLOOVE-VANHORICK S.P., KEIRSE B.R., *Project on preterm and small-for-gestational age infants in the Netherlands 1983*, The Netherlands: State University Leiden, 1987, Thesis, Ann Arbor, University Microfilms International, n° 8807276.
- VERSLUYS Z., RIVERS R.P.A., *A Dutch report on ethics of neonatal care*, J. Med. Ethics., 21, 1995.
- VINEIS P., *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*, Einaudi, Torino, 1990.
- VISPI L., VEZZOSI P., *Quando troppo piccolo o troppo malato*, In FINESCHI V. (a cura di), op. cit., p. 17 e ss.
- DE VONDERWEID U. et al., *Analisi della mortalità specifica per classi di peso e per cause di morte nelle regioni italiane*, Riv. Ital. Pediatr., 21, 1995.
- DE VONDERWEID U. et al., *Indagine multicentrica italiana sui neonati di peso molto basso*, Rapporti Istituzionali 92/34, ISSN-0391-1675, Roma, 1992.
- DE VONDERWEID U., et al., *Italian multicentre study on very low-birth-weight babies. Neonatal mortality and two-year outcome*, Acta Paediatr., 83, 1994.
- VYGOTSKIJ J.S., *Studio dello sviluppo delle funzioni psichiche superiori*, Giunti-Barbera, Firenze 1974.
- VYGOTSKIJ L.S., *Lo sviluppo psichico del bambino*, Editori Riuniti, Roma, 1973.
- WAGNER M., *Pursuing the birth machine*, Ace Graphics, Camperdown, NSW, Australia, 1994.
- WALTERS J.W., *Approaches to Ethical decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit*, Am. J. Dis. Child, 142, 1988.
- WEIR R., *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns*, Oxford University Press, New York, 1984.
- WHO, *Appropriate technology for birth*, The Lancet, 1985.
- WHO, *International classification of impairments, disabilities and handicap*, Geneva, 1980.
- WHO, *Recommended definitions, terminology, and format for statistical tables modifications recommended by FIGO as amended October 14, 1976*, Acta Obst. Gynecol. Scand, 56, 1977.
- WHO, Regional Office for Europe, *Having a baby in Europe*, Public Health in Europe, Geneva, 1985.
- WHO, *Risk approach for maternal and child health care*, Geneva, 1978.
- WINNICOTT D.W., *Ego integration in child development*, In *The maturation processes and the facilitating environment*, The Hogarth Press, London, 1954.

MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Prof. Francesco D'Agostino
Presidente
Ordinario di Filosofia del Diritto

Prof. Adriano Bompiani
Presidente Onorario
*Ordinario di Clinica Ostetrica
e Ginecologica*

Prof. Adriano Ossicini
Presidente Onorario
Ordinario di Psicologia

Prof. Angelo Fiori
Vice Presidente
Ordinario di Medicina legale

Prof. Evandro Agazzi
Ordinario di Filosofia della Scienza

Cons. Livia Barberio Corsetti
Consigliere di Stato

Prof. Mauro Barni
Ordinario di Medicina legale

Prof. Paolo Benciolini
Ordinario di Medicina legale

Prof. Vincenzo Cappelletti
Ordinario di Storia della Scienza

Prof. Paolo Cattorini
Associato di Bioetica

Prof. Giovanni Chieffi
Ordinario di Biologia generale

Prof.ssa Isabella Maria Coghi
Associato di Endocrinologia ginecologica

Prof. Giuseppe Dalla Torre
Ordinario di Diritto ecclesiastico

Prof. Vittorio Danesino
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Luigi De Carli
Ordinario di Genetica

Prof. Luigi De Cecco
Ordinario di Clinica ginecologica

Prof. Pierpaolo Donati
Ordinario di Sociologia della Famiglia

Prof. Luigi Frati
Presidente del Consiglio Superiore di Sanità

Prof.ssa Renata Gaddini De Benedetti
*Associato di Psicopatologia
dell'età evolutiva*

Prof. Enrico Garaci
*Presidente del Consiglio Nazionale
delle Ricerche*

Prof. Aldo Isidori
Ordinario di Andrologia

Prof. Antonino Leocata
Primario ospedaliero di Pediatria

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè
Associato di Diritto internazionale

Prof. Corrado Manni
Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione

Prof. Vittorio Mathieu
Ordinario di Filosofia morale

Prof. Sergio Nordio
Ordinario di Pediatria

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè
Associato di Sociologia

Prof. Giuseppe Palumbo
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof. Gaetano Salvatore
Ordinario di Patologia generale

Prof. Alberto Piazza
Ordinario di Genetica

Prof. Michele Schiavone
Ordinario di Storia della Filosofia

Prof. Lucio Pinkus
Ordinario di Psicologia dinamica

Prof. Elio Sgreccia
Ordinario di Bioetica

Prof. Danilo Poggiolini
*Presidente della Federazione Nazionale
dell'Ordine dei Medici*

Prof. Bruno Silvestrini
Ordinario di Farmacologia

Prof. Paolo Preziosi
Ordinario di Farmacologia

Prof. Sergio Stammati
Ordinario di Diritto pubblico

Prof. Pietro Rescigno
Ordinario di Diritto civile

Prof. Giulio Tarro
Primario ospedaliero di Virologia

Prof. Carlo Romanini
*Ordinario di Clinica ostetrica
e ginecologica*

Prof. Giuseppe Vicari
Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità

Prof. Everardo Zanella
Ordinario di Chirurgia generale

Sede del Comitato Nazionale per la Bioetica

Via Veneto, 56 – Telefoni: 481611 (centralino), 48161/490/91/92 - Fax 48161493
4819944/4819946

Segreteria scientifica: Dott.ssa Emira Aloe Spiriti, Dott. Giovanni Incorvati, Dott.ssa Elena Mancini

Segreteria Tecnico-Amministrativa: Colomba Malerba (Coordinatore)
Luciano Verduchi (Assistente)
Anna Piermarini
Bruno Stramaccioni

Documenti pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica

- *Terapia genica*
- *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*
- *Problemi della raccolta e trattamento del liquido seminale umano per finalità diagnostiche*
- *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie*
- *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*
- *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*
- *Donazione d'organo a fini di trapianto*
- *Comitati etici*
- *Informazione e consenso all'atto medico*
- *Diagnosi prenatali*
- *Rapporto al Presidente del Consiglio sui primi due anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica (13 luglio '90-18 luglio '92)*
- *La legislazione straniera sulla procreazione assistita*
- *La sperimentazione dei farmaci*
- *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi*
- *Trapianti di organi nell'infanzia*
- *Bioetica con l'infanzia*
- *Progetto Genoma Umano*
- *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita – Sintesi e conclusioni*
- *Parere del C.N.B. sull'eticità della terapia elettroconvulsivante*
- *La fecondazione assistita - Documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica*
- *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*
- *Bioetica e ambiente*
- *Le vaccinazioni*

Redazione	Comitato Nazionale per la Bioetica
------------------	------------------------------------

Collana

SOCIETÀ E ISTITUZIONI

Direttore	Mirella Boncompagni
------------------	---------------------

Coordinamento editoriale	Raffaella Maria Falco
---------------------------------	-----------------------

Realizzazione grafica	Ufficio grafico dell'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato presso il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria
------------------------------	--

Stampa e diffusione	(8213017) Roma 1996 - Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato
----------------------------	--

In copertina
Andrea della Robbia, Putto
Firenze, Spedale degli Innocenti