

SOCIETÀ E ISTITUZIONI

**BIOETICA
CON L'INFANZIA**

Comitato Nazionale per la Bioetica

Roma, 22 gennaio 1994

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

SOMMARIO

Presentazione	5
Introduzione	7
Una premessa	11
1. Bioetica e coscienza del limite	15
1.1 - L'approccio epistemologico	15
1.2 - L'idea del limite	17
2. La trasmissione dei modelli culturali e le nuove tecnologie	21
2.1 - Radici culturali e processi di identità	21
2.2 - Tecnologia e cultura	22
2.3 - Trasformazioni culturali e nuove tecnologie	26
3. Pensieri bioetici e pensieri sull'infanzia	29
3.1 - I limiti dell'infanzia	30
3.2 - La costruzione del mondo dell'infanzia	30
3.3 - Bioetica dello sviluppo	32
3.4 - Sviluppo umano come relazione	33
3.5 - Nascita dell'individuo e nascita del soggetto	34
3.6 - Dal biologico, al sociale, all'educativo	35

4. Bioetica ed educazione	<i>Pag.</i> 37
4.1 - Storia formativa del soggetto	37
4.2 - Dignità umana come conquista	38
4.3 - Educazione alla complessità	39
4.4 - Educazione alla bioetica	41
5. Bioetica e salute	45
5.1 - La salute nel mondo della povertà	45
5.2 - Dalla cura al prendersi cura	46
5.3 - Infanzia, famiglia e sviluppo	47
5.4 - Prendersi cura del neonato e della famiglia	50
5.5 - Prevenzione, predizione, prognosi	52
5.6 - Prescrizione, informazione, consenso e dissenso informato	55
6. La riabilitazione: Un osservatorio privilegiato delle cure all'infanzia	59
6.1 - I servizi	60
6.2 - Disagi nei servizi pubblici riabilitativi	61
7. Il contributo del diritto ad una bioetica dell'infanzia e dell'adolescenza	63
7.1 - Premesse epistemologiche	63
7.2 - Bioetica con l'infanzia e statuto dei diritti del minore	69
7.3 - Il superiore interesse del minore	75
8. Sintesi e raccomandazioni	77

PRESENTAZIONE

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha accolto, in sede di programmazione delle proprie attività, la proposta del Prof. Nordio di affidare ad un gruppo di studio multidisciplinare l'elaborazione di un documento in cui la riflessione bioetica sia riferita alla cultura dell'infanzia, quale si è sviluppata negli anni più recenti. Il gruppo, chiamato "Crescita", si è costituito a Città di Castello - Regione Umbria - per iniziativa dello stesso Prof. Nordio, sollecitata e sostenuta dall'Amministrazione locale, a cui va rivolto il ringraziamento del Comitato. Hanno contribuito alla stesura del documento i membri di "Crescita": Prof. S. Nordio (pediatria), Dr. G. Bertolini (epidemiologia), Prof. P. Bertolini (pedagogia), Prof. R. Burgio (pediatria), Prof.ssa M. Callari Galli (antropologia culturale), Prof. M. Ceruti (epistemologia), Prof.ssa A. Gidoni (neuropsichiatria infantile), Prof. F. Scaparro (psicologia); nonché i membri del CNB: Prof. D'Agostino (filosofia del diritto) che ha scritto anche l'introduzione, Prof.ssa Loreti Beghè (diritto internazionale), Prof.ssa Rossi Sciumè (sociologia), Prof. Ossicini (psicologia). Il documento è stato discusso in un sottocomitato di cui facevano parte i Proff. Gaddini, Leocata, Marzetti, Podio, e quindi in sessione plenaria del CNB, che con qualche suggerimento di modifiche l'ha approvato. Vi sono trattati aspetti diversi della cultura dell'infanzia, non si fanno precise raccomandazioni, ma si richiama l'attenzione in particolare sulla responsabilità che gli adulti hanno nei confronti della realtà dei bambini e degli adolescenti, dei valori che veicolano e dei diritti di cui sono soggetti. L'infanzia, se compresa, è determinante per la "fondazione della bioetica". Perciò si è deciso di considerare questo documento una importante premessa per lo sviluppo di una "Bioetica con l'infanzia".

Roma, 22 gennaio 1994

Il Presidente
Adriano Ossicini

INTRODUZIONE

La riflessione bioetica, nel vorticoso sviluppo che ha conosciuto negli ultimi anni, si è in genere condensata secondo due linee direttrici fondamentali, quella dell'individuazione dei principi e quella della descrizione dei casi. Alle enormi difficoltà inerenti ad una corretta individuazione di principi e ad una precisa descrizione e risoluzione dei casi si affiancano quelle, non meno vistose, di operare gli opportuni raccordi tra principi e casi, per giungere a formulare quelle indicazioni operative concrete che gli operatori sempre più e ad alta voce richiedono. L'una e l'altra prospettiva sono però accomunate ed anzi muovono da una identica e il più delle volte implicita convinzione fondamentale: quella che la natura, e in particolare la natura vivente, non costituisca un paradigma, ma piuttosto un problema: non sia più lo scenario immutabile del nostro agire, ma l'ambito e l'oggetto del nostro operare. Ciò che contraddistingue l'interrogarsi bioetico non è il suo fronteggiare problemi nuovi o nuovissimi, che certamente esistono (si pensi alle manipolazioni genetiche), e che si mescolano a problemi antichi o antichissimi (come l'aborto o l'eutanasia): a tanto basterebbe l'etica in quanto tale, e non è un caso che per molti, ingenuamente, la bioetica altro non dovrebbe essere che un'etica speciale, un ramo dell'etica tradizionale da porre accanto, ad esempio, all'etica dell'economia o all'etica sessuale. Lo specifico della bioetica non è dato solo dai problemi che essa è chiamata a fronteggiare, ma dal nuovo orizzonte di pensabilità in cui tali problemi chiedono di essere calati, per essere tematizzati adeguatamente. Lo specifico del documento «Bioetica con l'Infanzia» consiste proprio nel suo voler prendere sul serio, fino in fondo, questa esigenza. E per farlo esso cerca fin nel titolo di individuare non in un "oggetto", nella "natura", o in casi patologici, in "scelte tragiche", in nuove tecnologie, ecc., ma in un "soggetto", il minore, il proprio referente. Per gli estensori del documento, la bioetica non potrà mai costituire una adeguata riflessione sull'agire umano se prima non si costituirà in riflessione sull'uomo: sull'uomo, non sulla "natura umana"; e per costituirsi come riflessione sull'uomo essa dovrà assumerlo al di fuori di ogni stereotipo e di ogni generalizzazione naturalistico-illuministica, nella temporalità costitutiva del suo divenire: temporalità che trasforma la successione cronologica e naturalistica di cicli e di ritmi naturali in successione di eventi dotati di senso. Questo

documento non vuole quindi avere immediate finalità normative, né in senso lato operative. Esso intende piuttosto contribuire a consolidare nella bioetica quei nuovi e indispensabili parametri epistemologici, che soli possono legittimarla come scienza. I minori cui si fa riferimento nel documento non sono i futuri adulti; non sono cioè esseri il cui valore è riconducibile e identificabile nella loro identità effettuale (che va capita e rispettata) e non nella loro mera capacità di sviluppo fisico e intellettuale: sono persone in sé, che partecipano alle dinamiche relazionali di cui è intessuta l'esperienza intersoggettiva, cioè l'esperienza umana tout court, a partire dalla loro potenzialità. Il dovere di riconoscere un primato agli interessi dei minori (secondo formule che hanno acquistato uno spazio ormai definitivo nella coscienza civile dell'epoca moderna e che si sono opportunamente cristallizzate in numerose dichiarazioni internazionali) non discende da una metafisica dell'innocenza, cioè dal mero fatto che i minori sono soggetti costitutivamente deboli (il che è senza dubbio vero, ma non basta di per sé a falsificare l'arguto motto di Karl Kraus, secondo cui prima di difendere l'infanzia bisognerebbe imparare a difendersi da essa), quanto dal fatto che la loro obiettiva debolezza e innocenza richiedono che si sappiano correttamente impostare le dinamiche relazionali che li coinvolgono: pena non solo il soffocamento dei loro interessi, ma più in generale la deformazione dei vincoli relazionali di cui essi sono protagonisti, cioè in breve la falsificazione dell'agire umano in quanto tale. Al di là delle sue finalità immediate — fornire i parametri per una adeguata riflessione bioetica sui “minori” — questo documento possiede quindi una finalità ulteriore e indiretta, che andrà sottoposta a successive e severe verifiche, ma che non va assolutamente nascosta: quella di costituire un primo punto di raccordo tra bioetica e antropologia, a partire dall'ipotesi fondamentale, secondo cui la prima parola dell'antropologia non possa che essere oggi quella bioetica. La posta in gioco in ordine a questo punto, indipendentemente da come abbiano saputo giocarla gli estensori di questo documento, è estremamente rilevante: essa implica l'asserzione fondamentale secondo cui in bioetica ciò che è in gioco non è il decidere dei singoli, quanto il loro entrare in relazione, il loro costruire dinamiche relazionali antropologicamente vere, capaci cioè di dare senso all'esistere. Le dinamiche relazionali tra adulti e minori, proprio perché costitutivamente asimmetriche sul piano dell'equilibrio delle forze, delle pretese, della stessa esprimibilità linguistica, costituiscono il prototipo (almeno in senso cronologico, ma probabilmente anche in senso ontologico) delle relazioni umane tout court. L'ordine secondo cui costruire queste relazioni, sul quale la bioetica dei “minori” porta la nostra attenzione, diviene quindi il prototipo dell'ordine antropologico fondamentale. La negazione di questo ordine, oppure la sua deformazione, condanna ogni riflessione antropologica alla sterilità se non al completo fallimento. Se questo è vero, non sarà eccessivo affermare che è proprio attraverso una

bioetica dei minori che i bioeticisti potranno dare il loro massimo contributo a quella costruzione di una nuova immagine dell'uomo che costituisce una delle sfide improcrastinabili dell'epoca e della cultura postmoderne. Esso viene presentato nell'Anno Internazionale della Famiglia proclamato dalle Nazioni Unite.

UNA PREMESSA

Questo documento vuole essere una proposta di temi per riflettere sulla cultura dell'infanzia; riflessione che, stante la complessità delle relazioni tra mondo degli adulti e mondo dei bambini e degli adolescenti, ha una indubbia rilevanza bioetica. Infatti, se accettiamo una definizione di bioetica risalendo al suo significato letterale di etica della vita — quale ingresso, permanenza e uscita dalla vita — ci rendiamo subito conto di trovarci di fronte ad un dibattito di enorme importanza. Oggi, con i progressi della scienza e delle tecnologie che ne derivano, abbiamo crescenti possibilità di influire sulla vita e sull'ambiente, quindi sono grandi le responsabilità, soprattutto nei confronti della vita dei soggetti che dall'ambiente sono maggiormente dipendenti, che sono per l'appunto quelli che la società chiama minori. Nel dibattito bioetico, ambiti teorici e di ricerca considerati per lungo tempo estranei l'uno dall'altro si confrontano per la costruzione di una cultura condivisa che indichi principi generali indispensabili per la convivenza — e quindi per la sopravvivenza degli uomini e delle donne che differiscono per cultura, età, funzioni, linguaggi, fedi, credenze nei confronti della vita. L'interesse che questo ambito problematico si confronti con la cultura dell'infanzia, esprimendo il bisogno di una nuova comprensione dell'età dello sviluppo umano è evidente: il confronto può far emergere nuove prospettive di riflessione, può offrire nuovi spazi di intervento, può introdurre perplessità e cautele sui percorsi che si sono aperti o che si possono aprire. Oltre a dare una dimensione bioetica alla comprensione dell'infanzia, il confronto fa emergere concetti basilari della bioetica stessa; più che di bioetica e infanzia si può parlare di bioetica con l'infanzia, di bioetica insita nell'idea di infanzia, di infanzia ispiratrice di bioetica. Questo documento, in cui sono mescolate, si alternano e si fondono ottiche disciplinari diverse, per diversi aspetti separate ma anche convergenti su obiettivi basilari, propone temi per la riflessione scientifica sulla costruzione di un progetto-infanzia. Un progetto che richiami la doppia responsabilità degli adulti di educare le giovani generazioni e nello stesso tempo di educarsi, assumendo nella relazione con esse qualità, capacità, visioni del mondo appartenenti all'infanzia e troppo spesso dimenticate e cancellate. Un progetto che aiuti a ricordare la complessità delle esperienze infantili, troppo spesso ridotte, per superficialità o per disonestà intellettuale, a

rigide chiavi di lettura: l'abuso, l'ingenuità, la dolcezza, l'incompletezza. Nell'etimologia di "cura" è ben radicato il concetto di aver cura, occuparsi, coltivare in ogni possibile senso. L'abbandono e la trascuratezza, ovunque si manifestino, esprimono con drammatica evidenza la negazione stessa della cura e l'emergere del suo contrario, la sinecura, nell'accezione di mancanza di responsabilità. Gli ambienti (un autobus, la nostra casa, una scuola, un ufficio pubblico, il parco, il marciapiede...), i bambini, ognuno di noi, ogni essere vivente, tutto porta i segni della cura o del disinteresse, talvolta dell'ostilità di coloro che li frequentano o li abbandonano. Implicito nell'aver cura è il desiderio più o meno consapevole di conservare, migliorare, accrescere ciò che abbiamo ricevuto o costruito e che intendiamo trasmettere a chi ci seguirà. La cura del presente, cura non solo conservativa ma anche innovativa, è frutto di rispetto e attenzione per l'esperienza del passato e tensione verso il futuro.

Risulta chiaro allora che rifiutare, opporsi, dire no, non sono termini necessariamente in contrasto con l'aver cura, quando implicano la scelta, la decisione di non accettare, di respingere ed ostacolare ciò che può comportare un danno, una perdita a medio e lungo termine anche per una piccola parte del pianeta vivente. Nell'evoluzione dell'essere umano, infatti, rifiutare, dire no, sono conquiste fondamentali che fissano i confini della nostra autonomia e della nostra responsabilità. Responsabilità è un concetto chiave del discorso bioetico. Esso fissa anche un obiettivo alto della formazione: la responsabilizzazione fondata sulla consapevolezza degli effetti futuri dei nostri atti in contesti diversi. Il rifiuto, di conseguenza, diviene segno di irresponsabilità, contrasta con l'aver cura, quando implica egoistica attenzione al proprio presente, indifferenza od ostilità nei confronti del passato e delle generazioni future. Sono questi rifiuti che segnano negativamente il nostro passaggio su questa terra cancellando la memoria del passato, rendendo invisibile il presente nel contrasto tra gli innumerevoli interessi personali e di parte, privandoci di orizzonti che vadano al di là dell'arco della nostra vita. Il disinteresse per gli ambienti di vita che lasciamo alle generazioni future è esemplificato dai guasti delle guerre, da quelle che oppongono individuo ad individuo nella famiglia, a quelle che vedono intere popolazioni fronteggiarsi. Responsabilità è dunque obiettivo dello sviluppo umano e implica la capacità di scegliere, rifiutare, aderire, progettare, tenendo conto degli interessi generali anche di chi ancora non è venuto al mondo. Si tratta di pensare i vari ambienti di vita come una cosa nostra da conservare ben conservata e migliorata ai nostri eredi. Quanto sopra spiega forse la definizione particolare che diamo al termine maturazione. Si tratta di un processo — per questo non usiamo il più diffuso "maturità" che sembra indicare un fatto compiuto — di progressivo adattamento dell'individuo alla dura legge delle unioni e separazioni che caratterizza la nostra vita. Si tratta dell'acquisizione della capacità di separarsi senza

con questo perdere la capacità di stabilire relazioni oggettuali, alla ricerca di nuovi equilibri. La precarietà di questi ultimi rende continua la loro ricerca, relativa la maturazione, dubbio il concetto tradizionale di maturità globale. Questo documento, proponendo spunti di riflessione sulla complessità della cultura dell'infanzia, guarda alla costruzione di un progetto che sia culturalmente adeguato ai bisogni reali dell'infanzia, biologici, cognitivi e affettivi. Le prospettive indicate sono viste da osservatori disciplinari diversi, che hanno però trovato proficui collegamenti. Il principio cui si ispira è, in sintesi, l'antico «maxima debetur puero reverentia», che nella cultura moderna si può esprimere con le parole: rispetto, ascolto, dialogo.

Il documento è articolato in capitoli, ma fondamentale è distinguibile in quattro parti.

La prima parte, che comprende i due primi capitoli, propone uno sfondo culturale, epistemologico e antropologico, sulla complessità e sui limiti della conoscenza, sul conoscere e il vivere con il senso dell'alterità, dell'altro da sé, sul senso e la coscienza del significato di responsabilità.

È sulla cultura del limite, sul sacrificio richiesto dall'assunzione di responsabilità, che prendono consistenza i propositi educativi e di promozione e protezione della salute, di costruzione del benessere dell'infanzia nella complessa realtà del mondo. L'espandersi delle conoscenze, con gli orientamenti e disorientamenti di idee e di sentimenti che provoca, solleva importanti interrogativi sul modo di vedere e di pensare l'infanzia. Sinteticamente questa prima parte può essere definita riflessione su quanto è, riesce ad essere, il rispetto per l'infanzia, e su quanto e come può essere conosciuta e compresa, su come promuoverne la salute e renderne valida l'educazione.

La seconda parte è il terzo capitolo: su aspetti che sono importanti interrogativi, sicuramente bioetici, che l'espandersi delle conoscenze, con gli orientamenti e disorientamenti di idee e di sentimenti che provoca, solleva sul modo di vedere e di pensare l'infanzia.

La terza parte, quarto, quinto e sesto capitolo, è più specifica: concerne l'educazione e le cure della salute. Riguarda il prendersi cura dell'infanzia nel sistema relazionale macro e micro-sociale, nell'interazione tra i mondi vitali delle famiglie e le istituzioni. Potrebbe essere chiamata anche, molto sinteticamente, pediatrico-psicologica e pedagogica, a ricordare, nella attuale concezione relazionale dello sviluppo, l'idea di integrazione della cultura medica e psicologica, nel nostro caso con enfasi particolare su quella pediatrica, con la cultura pedagogica.

La quarta parte, settimo capitolo, può essere considerata sintesi delle altre, di rilevante interesse bioetico in quanto mostra il trasferimento del pensiero bioetico generale sull'infanzia nel pensiero giuridico.

Le quattro parti di questo documento suggeriscono altrettanti itinerari lungo i quali ricercare e verificare tutte le possibilità di condivisione,

per la quale è essenziale la definizione di alcuni presupposti concettuali. Fondamentale è il tema di una formazione e di una educazione, specifiche e generali, idonee al proseguimento degli obiettivi scelti. A questo fine è necessaria una riflessione sui sistemi di idee che si usano per conoscere e per costruire i riferimenti mentali della operatività. Attualmente sembra vigere la reciproca esclusività dei diversi modelli cognitivi, la simmetria di posizioni inconciliabili, con un implicito orientamento tendente a conservare lo status quo. Per l'impostazione che gli si è voluto dare, relazionalistica, il documento intende avere soprattutto un valore educativo, essere riferimento per la riflessione di chi opera, a vario titolo, nel campo dell'infanzia, per la salute nell'età dello sviluppo.

1. BIOETICA E COSCIENZA DEL LIMITE

Il soffermarsi sul raccordo tra i modelli del pensiero scientifico e la posizione cognitiva congrua alla dimensione bioetica è certamente preliminare a qualsiasi riflessione sulla cultura dell'infanzia, sulle responsabilità educative e di promozione della salute dell'infanzia. È proposta di un approccio epistemologico che dando enfasi al tema del limite può essere considerato consono alle finalità del documento.

1.1. L'approccio epistemologico

Nessun sapere fonda nessun'altro sapere. Il problema non è certo nuovo, ma gli sviluppi delle scienze del nostro secolo, le loro crisi e i loro successi, hanno senz'altro trasformato i termini di tale questione. Le rivoluzioni scientifiche (dalla fisica dei quanti alla relatività, dalla biologia molecolare alla psicologia clinica, alle scienze dell'informazione) che nel nostro secolo hanno trasformato la nostra rappresentazione del mondo, e il modo in cui abitiamo la terra, hanno anche trasformato la rappresentazione che abbiamo della nostra stessa conoscenza. Venuta meno da tempo l'illusione di una scienza onnicomprensiva, in grado di illuminare non solo il Vero, ma anche il Bene, irrompe, irriducibile, la complessità della conoscenza e dell'esperienza umane. Lungi dal delineare l'approdo necessario ad un relativismo che tutto confonda, si tratta piuttosto di riconoscere l'autonomia delle "ragioni" del mito, della religione, dell'etica, del diritto accanto a quelle della scienza. La moltiplicazione delle "ragioni" esige il riconoscimento della loro assolutezza all'interno dei loro mondi e il riconoscimento dei loro limiti. Forti sono in bioetica le tendenze a fondare un sapere su di un'altro sapere, ad esempio a fondare le ragioni dell'etica su quel modo di pensare che, dinanzi a quell'inestricabile unione di universalità e di particolarità che sono gli individui in carne ed ossa, crede possibile ignorare (o addirittura combattere) le particolarità ed esaltare soltanto l'universalità. Nella definizione di bioetica è sovente implicita, quando non è proposta direttamente, l'idea della ricerca di un criterio privilegiato per le scelte e per le decisioni. La scienza viene spesso considerata (e ciò facendo ci si vuol credere più laici) come il luogo privilegiato da cui trarre direttamente istruzioni per le scel-

te e per le decisioni etiche. Questo atteggiamento si fonda sul rifiuto di prendere sul serio, di comprendere ed indagare la questione cruciale concernente le relazioni fra scienza, altre forme di conoscenza ed etica. Considerando la scienza l'istanza suprema della conoscenza, si rischia di ignorare l'intricata trama dei saperi, delle competenze e delle pratiche umane. Oggi sorge, al contrario, il bisogno impellente di un mutamento e di un allargamento della nostra prospettiva per cogliere l'interdipendenza fra tutte le questioni che concernono il complesso intreccio di problemi e di dimensioni a cui fa riferimento la bioetica. Tale prospettiva si configura essenzialmente come una prospettiva relazionale, con il compito non soltanto di rispettare, ma anche di rendere feconda la molteplicità irriducibile di istanze, prospettive, punti di vista. Soltanto nella coevoluzione e nella costruzione reciproca di questi punti di vista si possono creare risposte praticabili per i problemi impellenti e, soprattutto, si possono ridefinire i tipi di problemi stessi. Un problema, in un determinato contesto, è spesso semplicemente irresolubile. Ma può essere affrontato se procediamo non lungo vie differenti all'interno del medesimo contesto, ma ad un'espansione del contesto stesso.

La bioetica non può prescindere dalla limitatezza e dalla specificità del punto di vista umano, non soltanto perché le categorie che vengono adottate sono dipendenti da questo punto di vista, ma perché lo sono anche le finalità che essa si propone. L'indissociabilità della prospettiva bioetica dal punto di vista della specie umana (e dai suoi contesti storici e culturali) sposta sul piano della desiderabilità etica e progettuale una serie di questioni che non possono essere decise direttamente ed esclusivamente da imposizioni di tono scientifico. La presunzione di rendere le motivazioni etiche e politiche deducibili dalla conoscenza scientifica è pure essa (come altre presunzioni più facilmente riconoscibili) il prodotto di un modo di pensare fondamentalista che cerca appunto nella scienza il fondamento prescrittivo e normativo per la scelta etica. Bisogna evitare la confusione fra una prospettiva considerata scientificamente fondata e i propri desiderata etici e politici. La natura, d'altra parte, non può diventare la nuova idea feticcio, il nuovo oggetto di culto, il nuovo idolo sacrificale di una visione del mondo che si pretende scientifica e che tuttavia possiede i caratteri di una visione totalizzante e religiosa. La natura non può essere concepita come compatta e monotendenziale, detentrica delle tavole della legge che rivela ai viventi, quando non è altro che la trama della cooperazione e dei conflitti di questi stessi viventi. La bioetica non deve sfociare in un biocentrismo. Ci sembra superficiale e fuorviante definire il biocentrismo quale punto di vista più adeguato e "oggettivo". In altre parole, la bioetica deve evitare di concepire il biocentrismo come un luogo fondamentale di osservazione, assoluto e "oggettivo", svincolato dai limiti e dalle contingenze della vicenda umana.

Questa prospettiva trascura completamente il fatto che la biologia è una costruzione umana e che noi stessi non possiamo saltare fuori dall'ombra della nostra specie, attribuendo ai nostri punti di vista contingenti un valore universale e atemporale. Non possiamo naturalmente ignorare i bambini e gli adolescenti con le loro individualità e i loro bisogni di autonomia, né non essere ben coscienti che i valori in cui crediamo noi adulti diventano loro solo se si dimostrano convincenti nella relazione che sappiamo instaurare con essi.

1.2. L'idea del limite

I dibattiti bioetici sono spesso caratterizzati da un fraintendimento dell'idea di limite. Il limite viene concepito come indice di una necessità assoluta, come espressione di leggi che la ricerca scientifica ci consentirebbe di scoprire e di conoscere e che la bioetica assumerebbe come variabile indipendente a cui sottoporre le decisioni e le scelte etiche e progettuali. Questa idea assoluta del limite — nel senso di assoluta, storica, svincolata dai processi e dalle innovazioni della storia (naturale e sociale) — rischia di rendere altrettanto assoluto e storico l'universo del possibile, proprio perché sottratto al divenire co-evolutivo dei sistemi naturali, umani, individuali, tecnologici. In questa prospettiva, la scoperta dei limiti definirebbe una serie di Leggi prescrittive, la cui conoscenza (scientifica) ci consentirebbe la previsione e il controllo dello sviluppo dei sistemi naturali e sociali, la determinazione degli effetti della nostra interazione con la natura. E, soprattutto, ci direbbe come dobbiamo operare. In sostanza, secondo un classico rapporto di dipendenza del Buono e del Bene dal Vero, la conoscenza (scientifica) avrebbe un valore normativo anche sul piano etico e pratico: ci prescriverebbe quello che dobbiamo fare. Ma, oggi, un'altra idea di limite sembra emergere: l'idea di limite come vincolo, che indica non quello che si deve fare, ma soltanto quello che non è possibile fare. Di più: questa impossibilità viene concepita storicamente, rispetto a un preciso contesto spazio-temporale. Reinterpretato come vincolo, il limite diventa generatore di possibilità, di opportunità. L'evoluzione dei sistemi viventi (naturali e sociali) appare come un gioco tripolare fra regole (vincoli, limiti), contingenze degli eventi e scelte strategiche degli attori storici. È questo gioco tripolare che definisce i vincoli e le possibilità nei vari contesti storici e sulle differenti scale temporali: vincoli e possibilità divengono e si producono reciprocamente. A differenza dei limiti intesi come necessità atemporali, i vincoli si spostano anche in virtù delle azioni, delle operazioni e delle capacità progettuali dei sistemi in gioco (naturalmente, anche degli attori umani). La tradizione scientifica moderna è stata dominata dalle idee (e dai valori) della previsione e del controllo. Queste idee hanno rafforzato

la distinzione fra scienze “hard” e scienze “soft”, “dure” e “mollì”, “mature” e “immature”, “sperimentali” e “storiche”... Attraverso distinzioni di questo tipo, si è imposta la convinzione che il metodo scientifico debba essere unico e normativo: le discipline che ambiscono al titolo di “scientifiche” devono conformarsi a questo metodo, volto a individuare leggi invarianti e a dare di queste leggi formulazioni matematiche quantitative e computabili. All’interno di questo orizzonte, le scienze dello sviluppo, del cambiamento, del tempo, della storia sono state regolate da quelle stesse linee di pensiero che già avevano regolato gli sviluppi della fisica moderna. L’obiettivo dichiarato è stato ridurre la molteplicità e la varietà dei processi naturali a poche leggi, formulabili in modi quanto più semplici, economici e astratti, in grado di definire le condizioni necessarie e sufficienti per spiegare ogni fenomeno reale e possibile. Persino le indagini sull’evoluzione biologica sono state guidate dall’aspettativa che fosse possibile individuare le regolarità generali (atemporalì) sottostanti al decorso temporale degli eventi, e che *tali regolarità* consentissero di elaborare strumenti idonei alla previsione del futuro e alla retrodizione del passato. Dietro ai flussi e ai processi del mondo vivente, sono state cercate le invarianti che determinerebbero la linea maestra del dispiegarsi degli eventi. Nel nostro secolo si modifica questo quadro cosmologico; leggi, regolarità, invarianze continuano a svolgere un ruolo importante nel discorso scientifico, ma rinunciano alle loro aspirazioni necessitanti e totalizzanti, che hanno fatto confondere l’indagine scientifica (o addirittura la conoscenza stessa) con l’attività di scoperta di leggi. Accanto all’universo delle invarianti, compaiono nuovi protagonisti dei “giochi” della natura: le condizioni iniziali, le rotture di simmetria, i principi organizzatori, gli effetti selettivi, i punti di vista degli osservatori...

Da sole, le leggi non ci dicono nulla riguardo all’effettivo decorso spazio-temporale dei fenomeni. Esprimono piuttosto i vincoli entro i quali i processi concreti hanno luogo. Il decorso degli eventi non è dato in anticipo. Le tensioni suscitate dai successi e dai fallimenti della ricerca del metodo scientifico unico e normativo oggi trasformano profondamente le domande e le direzioni di tutta quanta l’impresa scientifica. Oggetto della ricerca diventano la portata e i limiti di quei presupposti stessi su cui l’ortodossia della tradizione scientifica moderna ha fondato i propri criteri di demarcazione fra scienza “matura” e scienza “sporca”, e che il più delle volte sono stati considerati talmente acquisiti e “naturalì” da rimanere impliciti e inespressi. Tali presupposti, per esempio, assumono che: in natura si danno regolarità non limitate spazio-temporalmente; queste regolarità sono estrapolabili in tutti i tempi e in tutti i luoghi; queste regolarità non cambiano; la scienza ha il compito di esprimerle sotto forma di “leggi di natura”; le leggi di natura sono l’oggetto privilegiato della scienza e devono essere perseguite indipendentemente dal con-

testo a cui ci si riferisce. Ci si è chiesto se queste tendenze non fossero fuorvianti o addirittura irrilevanti in molti campi, e soprattutto in tutti quei campi che hanno come protagonisti le entità storiche. Le stesse scienze fisiche hanno affrontato con coraggio gli intricati problemi del tempo e del divenire. Gli sviluppi dell'evoluzionismo contemporaneo mettono in evidenza come la scienza richieda un metodo di ricerca pluralistico. Nelle scienze storiche gli eventi sono altrettanto importanti delle regolarità, perché ogni entità storica è il risultato singolare e irripetibile di una cascata di eventi. La molteplicità metodologica che caratterizza la scienza contemporanea può risultare particolarmente feconda nel caso delle scienze del progetto, nel caso, cioè, di quelle scienze che non soltanto hanno come oggetto di studio il cambiamento, ma che anche hanno fra i loro scopi quello di provocare e di progettare il cambiamento stesso e di condurre all'emergenza di "nuovi mondi". Dal punto di vista epistemologico questo problema accomuna discipline tradizionalmente considerate molto distanti, come quelle che hanno a rispettivo oggetto di indagine i problemi della clinica, dell'educazione, della formazione, della progettazione. Fino a tempi assai recenti, tutte queste discipline sono state pensate all'interno di un'epistemologia volta ad eliminare ogni riferimento alle storie, alle narrazioni, alle singolarità, alle individualità, alle relazioni, ai contesti. Tali discipline, oggi, si accingono ad esplorare tutte queste dimensioni ulteriori, in un processo di espansione che ha luogo attraverso il gioco delle alterità e delle tensioni fra storia e teoria, considerato come creatore di nuovi significati, di nuove possibilità, di nuovi mondi, appunto. Fra questi, il nuovo mondo dell'infanzia, dei valori che la conoscenza della sua realtà offre al mondo degli adulti. L'accomunare conoscenze che emergono da discipline che esplorano dimensioni diverse del sapere sono, insieme con i valori differenziati a-storici e a-temporali, la base su cui costruire oggi un progetto per l'infanzia, che sia un modo nuovo di convivere degli adulti con i bambini e gli adolescenti.

2. LA TRASMISSIONE DEI MODELLI CULTURALI E LE NUOVE TECNOLOGIE

La responsabilità che intendiamo porre a base del nostro discorso sulla bioetica dell'infanzia ci spinge a riflettere sulle conseguenze che l'introduzione delle nuove tecnologie sulla vita avrà nella trasmissione culturale, nel rapporto tra uomo e ambiente, nella convivenza tra gruppi — generazionali, sessuali, razziali, occupazionali — diversi. Nella società contemporanea la comunicazione degli stili di vita, quindi dei comportamenti e dei valori che li sottendono, la conoscenza delle tecniche elaborate dalle diverse culture per rapportarsi ai propri ambienti, procede ad un ritmo crescente, anche se assai superficiale e provvisorio, scandito da mode passeggiere ma anche dagli scontri/incontri dei grandi flussi migratori di milioni di individui che si spostano nella speranza di poter raggiungere quegli standard di benessere, quei livelli di qualità della vita che per ora sono assicurati — grazie soprattutto alle sue innovazioni tecnologiche — a un circoscritto gruppo umano e che stentano a distribuirsi in tutto il pianeta.

2.1 Radici culturali e processi di identità

Questi incontri, sempre più frequenti e più ampi fra culture diverse stanno causando profondi conflitti tra i differenti sistemi di valori ed essi pongono alla nostra attenzione problemi complessi, ma al tempo stesso ineludibili, quali le modalità nuove di tali incontri. Gli stessi termini di assimilazione, integrazione, inserimento con cui sinora le scienze sociali hanno tentato di definirli appaiono obsoleti e inadeguati. Così come utopici e velleitari appaiono progetti del futuro che immaginano società multietniche, in cui la molteplicità delle culture possa convivere senza che le une e le altre si aggrediscano e si divorino a vicenda. È discutibile se questa convivenza di usi, costumi, credenze, valori, identità culturali insomma, si verificherebbe in un mondo in cui le risorse — di spazi, di beni, di conoscenza, di tecniche — fossero abbondanti e equamente distribuite: le infinite testimonianze che documentano il verificarsi di opposizioni irriducibili al contatto con una cultura diversa, in contesti tanto diversi da essere imparagonabili, ci fanno ritenere che le dinamiche

di appartenenza, così necessarie per l'elaborazione della socialità, implicano quasi la necessità di nutrire diffidenza e ostilità nei confronti di chi ha elaborato, su altri schemi, il suo sistema di socialità e i suoi processi di appartenenza. E ciò diviene tanto più vero in un mondo minacciato dalla sovrappopolazione, dalla scarsità delle risorse, dalla pericolosità del suo stesso habitat, dall'analfabetismo; in un mondo in cui il potere è organizzato su basi gerarchiche, regolato, dovunque, per millenni dal principio dello sfruttamento dei gruppi più deboli. Lo stesso tentativo teorico di immaginare una società che assimili le differenze è ancora vago, e impone maggiore riflessione: postulare, nell'incontro, la differenza, implica applicare le categorie dell'analisi critica, la riflessione logica propria del pensiero scientifico europeo, con lo scopo di catalogare, classificare, verificare compatibilità e incompatibilità: con l'effetto di stabilire gerarchie, di assimilare, di stravolgere, di cancellare. Ci rendiamo conto di rendere il quadro più complesso, ma forse alla base dell'incontro, di qualsiasi incontro, sarebbe più opportuno postulare non solo la differenza ma anche l'alterità; immaginare cioè l'esistenza di un altro comunque irriducibile al "noi": può sembrare — e in parte senza dubbio è — una limitazione delle possibilità di interazione, ma a nostro avviso muoverci sul piano dell'alterità, abbandonando in parte quello della differenza, significa porre alla base del rapporto anche la reciprocità delle esperienze, dei sentimenti, e non solo il giudizio e l'analisi; significa immaginare l'esistenza di un altro in parte irriducibile al noi, e quindi discutere il noi. Assumere questo principio a base della relazione con la diversità può forse essere una guida opportuna per disegnare scenari futuri in cui gruppi umani diversi si aprano al rapporto senza porsi in un'ottica gerarchica di esclusione, in cui i gruppi accettino l'ibridazione culturale e genetica, dando vita ad una società che ricerchi spazi di comunicazione sempre nuovi, pronti a superare i limiti e i condizionamenti delle sue stesse interpretazioni della realtà. I bambini e le bambine hanno diritto a ricevere un'educazione che li colleghi al loro gruppo di appartenenza, alle sue tradizioni, ai suoi linguaggi, ma al tempo stesso è un loro diritto essere educati all'incontro continuo con la diversità; è un loro diritto, in breve, ricevere un'educazione che li colleghi ad una cultura aperta, con cui vivere l'alterità; è un loro diritto partecipare al progetto di una cultura dinamica, in continua elaborazione basata sull'interazione e sulla reciprocità, non sull'isolamento, la separazione e l'esclusione.

2.2 Tecnologia e cultura

La tecnologia può essere definita l'espressione concreta dell'azione umana: nella produzione di utensili risiede non solo il rapporto dialettico che la nostra specie ha stabilito tra natura e cultura, ma in essa va cer-

cata la molla, se non la causa, della nostra stessa evoluzione fisica; ed essa ha probabilmente costituito la ragione pratica della tensione che da milioni di anni la nostra specie ha dimostrato verso la sperimentazione e verso l'educazione.

L'uso della tecnologia è sempre stato visto, in tutte le epoche, in rapporto al suo dominio sulla natura. Per lunghi secoli tuttavia, e ancor oggi in molte culture diverse da quella occidentale, la natura è stata considerata immutabile; sino ai nostri tempi insomma il limite naturale era accettato, da noi talvolta con rabbia e sofferenza, da altre culture con aderenza e sottomissione.

Così la natura sfuggiva alla responsabilità umana, e quindi l'azione sulla natura, cioè le tecnologie, erano marginali rispetto ai principi etici, che assumevano il massimo valore nelle relazioni che l'individuo stabiliva con se stesso e con i suoi simili. Ed anche i confini temporali e spaziali dell'etica erano circoscritti, legati più che altro all'immediatezza dell'azione e al campo su cui l'individuo fisicamente poteva agire: gli effetti della azione erano regolati dalla divinità, dal caso, comunque non appartenevano all'uomo. Oggi il panorama è profondamente mutato: le nuove tecnologie ci mettono in condizione di influenzare profondamente la natura, sia per quanto riguarda l'ambiente fisico sia per quanto riguarda le specie vegetali ed animali: e inoltre l'etica non può più essere circoscritta nello spazio e nel tempo, limitata dall'esperienza del singolo, ma le decisioni dell'oggi riguardano il futuro del nostro pianeta, non riguardano la sorte di un limitato gruppo familiare, ma si estendono sino a coinvolgere miliardi di individui.

Anche il tema della sterilità presenta oggi numerose contraddizioni che può essere utile analizzare e mettere in confronto. La sterilità è vissuta in tutte le culture come un disvalore sociale: dovunque, per migliaia di anni, la responsabilità della sterilità è stata attribuita alla donna, considerata una maledizione che per lo più colpisce non solo l'individuo ma l'intero gruppo di riferimento: passiamo così dal disonore che nell'antica civiltà egiziana la donna sterile provocava all'intera famiglia, alle donne sterili dell'India, che, ritenute contaminanti, sono pervicacemente allontanate da tutte le cerimonie nuziali o di iniziazione dei bambini e degli adolescenti.

Tra le caratteristiche che unificano i sistemi di atteggiamenti/comportamenti (e che quindi rimandano indirettamente ai valori che li sottendono) dimostrati dai diversi gruppi umani nei confronti della sterilità, ci sembra interessante qui citarne un'altra: e cioè la ricerca sul piano sociale di modalità sostitutive dell'assenza di discendenza.

A questo proposito le società sembrano differenziarsi, dividendosi in base a due orientamenti, uno dei quali unisce quelle che cercano di contrastare gli effetti della sterilità ricorrendo ad interventi a carattere sociale, mentre l'altro unisce quelle che seguono percorsi tesi a nasconde-

re la sterilità. Così le prime coinvolgono nell'evento l'intero gruppo di appartenenza e in esso cercano le soluzioni, ricorrendo sia a vari tipi di sostituzioni e/o di alternanza del partner sessuale, che a tipi diversi di attribuzione di genitorialità sociale; mentre le seconde coinvolgono nell'evento soprattutto l'individuo e le soluzioni sono cercate tutte a livello individuale.

Nella nostra società sembra prevalere il secondo orientamento, sia per quanto riguarda l'insistenza sulle cure mediche per ovviare al fenomeno, sia per quanto riguarda la preferenza, rispetto alle pratiche adottive, accordata alle tecnologie riproduttive, così cariche di elementi che le avvicinano all'evento naturale.

Nel costruire queste tipologie sono stati stabiliti collegamenti organici con i modelli culturali che nelle diverse società sono stati elaborati sulla rappresentazione collettiva della genitorialità: così al primo orientamento corrispondono modelli che interpretano la genitorialità soprattutto come evento sociale, mentre al secondo corrispondono modelli che interpretano la genitorialità soprattutto come evento biologico. Il paragone fra le elaborazioni che su alcuni aspetti della vita umana — la sterilità, la sua percezione, la sua "cura" — hanno prodotto culture profondamente diverse, potrebbe essere assai utile per disegnare una politica educativa che non cancelli né le aspirazioni individuali e collettive, né trascuri una diffusione accurata di una conoscenza dinamica e pluralista dei problemi che a breve termine saremo tutti chiamati ad affrontare.

Oggi non possiamo più permetterci di ancorarci ad una visione della vita chiusa nell'ambito delle prospettive specifiche del proprio gruppo di appartenenza. Oggi dobbiamo orientare i nostri modelli educativi rispondendo a interrogativi generali, che riguardano il nostro futuro insieme a quello di tutta l'umanità. Occorre diffondere un maggiore apprezzamento per altre accezioni del termine fertilità, finora prevalentemente considerato sinonimo di fecondità, come potenzialità o capacità riproduttiva. L'uomo può essere fertile in vari modi, contribuendo alla genitorialità sociale di cui abbiamo appena parlato, nelle relazioni coniugali, familiari e sociali, nell'arte e nella scienza, insomma in quella ricerca e produzione di sensi che contraddistinguono la sua umanità.

Gli interrogativi posti dalla bioetica non possono essere affrontati mediante chiavi di lettura specialistiche: esse non devono essere né "pensate", né utilizzate come se fossero le uniche chiavi, le sole legittime, e non invece le chiavi di volta in volta dominanti. Il controllo delle nascite — sia nel suo aspetto di diminuzione del numero dei nati, sia in quello di consentire anche a coppie sterili di assicurarsi una discendenza — afferisce tanto all'ambito biologico quanto all'ambito morale e culturale. Un lungo elenco di questioni collegate a questo tema non possono avere risposte solo in chiave biomedica, in quanto implicano fattori culturali ed educativi di grande rilievo: dove comincia la specificità tecnica, medica e

dove quella culturale nella decisione di consentire, o addirittura stimolare, la nascita contribuendo a far sopravvivere un numero sempre più elevato di individui che avranno senza ombra di dubbio una qualità della vita pessima? Come è possibile chiudersi nella sola prospettiva biomedica quando si deve scegliere tra la dimensione della fecondità e la mortalità infantile? La complessità dei problemi implicati aumenta ancora se introduciamo nella nostra riflessione il problema del rapporto tra libertà della ricerca scientifica e pericolosità per la qualità della vita individuale e collettiva delle applicazioni di tale ricerca scientifica.

Anche sotto questo aspetto il dibattito non è certo nuovo e la sua storia è costellata di lacerazioni, di dubbi, di vittime. Se questo è stato vero nel passato, lo è a maggior ragione oggi, quando da un lato la scienza comincia a dimostrare le crepe nella linearità e nella immutabilità delle sue teorie, dall'altro le sue applicazioni non riguardano la vita dei singoli individui, quella di un singolo gruppo umano, ma hanno (o possono avere) effetti che riguardano il futuro dell'intera umanità. Questa nuova dimensione pone in primo piano il problema della diffusione delle conoscenze: essa, su questi temi generali, dovrà essere la più ampia e la più precisa possibile, affinché le decisioni sulle scelte da compiere possano essere dibattute in modo circostanziato dalle prospettive più diverse.

Ma sia l'ampiezza che la precisione della diffusione di questi temi incontrano non poche difficoltà, in un mondo sempre più affollato, in cui la stessa alfabetizzazione elementare fatica ad affermarsi, e un livello di alfabetizzazione sufficiente per accedere a fonti e a dati dotati di una certa complessità è un miraggio anche nei paesi occidentali, in un mondo in cui centinaia di milioni di individui vivono e sono allevati in un sistema di valori alieno dall'accettare criteri analoghi a quelli che hanno prodotto la nostra conoscenza scientifica, in un mondo che si avvia sempre più ad essere dominato da una informazione generica, superficiale e incalzante, quale gran parte di quella diffusa dai moderni mezzi di comunicazione di massa.

La diffusione delle conoscenze e delle possibilità messe a nostra disposizione dalle nuove tecnologie apre problemi visibili non solo a questi livelli generali, ma anche a livello dei rapporti con l'individuo o tra gruppi limitati. La notizia che controlli di massa permetterebbero probabilmente di individuare entro breve tempo le persone che, avendo ereditato cellule anormali, rischiano di ammalarsi di cancro, se da un lato, qualora confermata, potrebbe essere salutata come un successo dello studio genetico, dall'altro comporterebbe aspetti etici, in quanto pone il quesito se sia giusto individuare le persone in pericolo e metterle al corrente del rischio che corrono, senza o prima di avere la possibilità di eliminare i rischi della anormalità. E ancora: l'uso degli psicofarmaci può liberare i malati di mente dalle loro inibizioni, sollevarli dalle loro pro-

strazioni: ma non è così semplice stabilire il limite tra il dovere di alleviare le sofferenze di un malato, il rischio di indurre nuove e durature dipendenze e la liberazione di una società dal disagio che può provenire alla maggioranza dei suoi membri da comportamenti anomali o problematici, propri di individui o di gruppi.

E che dire quando gruppi che professano valori profondamente diversi, quando non antagonisti, si confrontano rispetto all'uso comune di moderne tecnologie? È legittimo invocare e pretendere la loro applicazione per mantenere e alimentare valori e comportamenti antitetici a quelli che le hanno prodotte e che costituiscono la loro giustificazione morale? Se vediamo le tecnologie come un risultato della scienza, se le identifichiamo con l'espressione concreta dell'azione umana, esse sono comprensibili e giustificabili in rapporto al mondo di valori, alle finalità ultime della cultura che le produce. Insomma, per esemplificare, è giusto richiedere che in nome di una maggiore sicurezza sanitaria le mutilazioni sugli organi genitali femminili di bambine appartenenti ad alcuni gruppi culturali extraeuropei siano praticate con le nostre tecnologie mediche? Difendere questo diritto di cittadini residenti nel nostro paese confligge profondamente con i valori di integrità corporea, di autodeterminazione dell'individuo, di parità tra i sessi, che costituiscono parte integrante della cultura che ha prodotto e continua a produrre la nostra scienza e la nostra tecnologia. Isolare da questi contesti culturali una tecnica, applicarla senza trasmettere e comunicare anche i valori che l'hanno prodotta e che impongono limiti e distinzioni nel suo uso può essere estremamente pericoloso, implicando conseguenze difficili da prevedere e da controllare. Eppure oggi siamo educati nella maggioranza dei casi, noi e i popoli "altri", più alle tecniche che alle tecnologie: usiamo cioè strumenti e apparecchi necessariamente, senza conoscere i processi che li hanno determinati, né i procedimenti che il loro caso innesta: è questa una innovazione gravida di incognite, se è vero che la nostra specie si è determinata trasformando continuamente il suo corpo e la sua mente nella progettazione, nella costruzione e nell'uso degli strumenti. Rompendo questa correlazione, trasformando la maggioranza di noi in passivi utenti di prodotti progettati e costruiti da pochi, quali scarti differenziali si determineranno?

2.3 Trasformazioni culturali e nuove tecnologie

L'analisi culturale delle implicazioni connesse con l'introduzione delle nuove tecnologie può essere utile anche per valutare l'impatto che esse possono avere sulle aspettative e sui comportamenti dei membri del gruppo stesso che le ha prodotte e le usa.

Questa valutazione potrebbe essere importante sia per rispondere, durante i processi educativi, agli interrogativi — di ordine pratico e

morale — sollevati dalle diverse tecnologie, sia per contribuire alla elaborazione e diffusione di una sorta di mappa problematica che accompagni le scelte e gli indirizzi delle applicazioni della scienza. Si prenda come esempio di grande problematicità il trapianto d'organi. C'è la donazione, ed è un gesto di solidarietà umana educativamente importante.

Si offre la sostituzione di un organo, si chiede il consenso ad effettuarla, ed è induzione di un bisogno e creazione di una speranza che il paziente e i familiari credevano perduta. Il bisogno è indotto dal progresso scientifico-tecnico e la speranza si confronta con i dati epidemiologici del successo del trapianto nel tempo. Bisogno indotto e speranza determinano la domanda e la domanda trova risposta nella disponibilità di organi da trapiantare. Se la disponibilità è poca, le speranze create dal progresso scientifico diventano sofferta delusione. Ci sono i costi elevati, da valutare nel quadro delle risorse disponibili e della equità della loro distribuzione in rapporto alla natura, all'importanza, alla incidenza e prevalenza dei bisogni di salute. Incombono la discriminazione e lo sfruttamento che si sono sempre accentrati intorno alle pratiche mediche, che in certi ambiti delle tecnologie e dei bisogni hanno però un peso sociale ed etico di particolare rilevanza. Al momento si può pensare che il contesto in cui si fanno i trapianti sia descrivibile come bisogno indotto dal progresso, entusiasmo dei chirurghi, competizione fra équipe per il prestigio scientifico e professionale, selezione dei candidati in rapporto alla disponibilità degli organi, creazione e frustrazione di speranze, inevitabili discriminazioni, quando non sfruttamento e mercato. Ci sono interrogativi che l'uomo non deve mai finire di moltiplicare. Nel caso specifico del trapianto, essere educati con la diffusa certezza di poter essere più volte salvati dalla morte per mezzo di trapianti di organi non significa essere anche educati alla necessità della sopraffazione, alla accettazione di tutte le discriminazioni? Così come viene presentata la possibilità dei trapianti non c'è il rischio della diffusione di un messaggio che anche implicitamente educa ad accettare la discriminazione più crudele, quella del più forte che compra la vita del più debole? Ed ancora, essere educati a ritenere che sia possibile usurare il proprio corpo sino all'estremo perché con il potere si può riacquistare ciò che si è sprecato, non ostacola forse la crescita di una personalità che abbia coscienza dei propri limiti, rispetto dell'integrità e della vita dell'altro? Sono interrogativi inquietanti, concernono l'esempio del trapianto d'organi, ma hanno significati profondi che sono generalizzabili, possono perciò essere trasferiti ad altri ambiti, ad altri aspetti di avanguardia del progresso biomedico, scientifico-tecnico. Non si può negare che, generalizzati, coinvolgano responsabilità educative nella trasmissione dei modelli culturali prodotti dalla scienza e dalla tecnica. Un interrogativo è centrale: quant'è eludibile il tema, culturalmente molto critico, della previsione degli effetti che il progresso scientifico, tecnologico e tecnico, provoca nell'ambiente da cui la popola-

zione e le persone sono sempre solo relativamente indipendenti? Il nostro secolo si è caratterizzato per grandi rivolgimenti dei paradigmi scientifici, dai quali discendono i programmi e dai programmi i risultati. Gli effetti oltrepassano sempre i confini della comunità scientifica, danno impronta all'ambiente, alla cultura, formale, delle istituzioni, ed informale, della gente. L'interrogativo culturale sugli effetti che il progresso scientifico e i programmi hanno sulla popolazione e sulle persone al di là dei risultati scientificamente valutabili, ha un interesse non solo epistemologico e antropologico. Si pone nei momenti della formulazione dei grandi programmi e nell'agire quotidiano, nel prendere decisioni e nell'assumersi responsabilità caso per caso e situazione per situazione.

3. PENSIERI BIOETICI E PENSIERI SULL'INFANZIA

Nella storia il pensiero sull'infanzia non è stato molto improntato alla tolleranza, al rispetto ed alla responsabilità, così come la storia della nostra specie non si qualifica certo per la tolleranza nei confronti delle altre specie viventi, né per tolleranza e rispetto nei confronti delle altre culture e dello stesso ambiente naturale. In passato, fino a tempi non lontani, l'infanzia era quasi inesistente, ai bambini ed agli adolescenti non era riconosciuta un'autonomia, i bambini erano esseri provvisori che se riuscivano a sfuggire i rischi delle prime età della vita, a sopravvivere, venivano presto adultizzati ed utilizzati in vario modo dagli adulti. È del nostro secolo, delle società affluenti, la concezione detta puerocentrica. C'è più attenzione e premura per i minori, essi sono presenti sulla scena sociale. Ma non poca è l'ambiguità nei loro confronti. Non l'ambiguità della cultura matura, che fa pensare insieme più pensieri, che tollera l'incertezza e ne ricava creatività, intuizioni, ricchezza di sentimenti, comprensione. È piuttosto un'ambivalenza di percezioni, sentimenti, comportamenti, che non sempre viene risolta, che semmai viene mascherata, che i bambini e gli adolescenti riconoscono e soffrono; talvolta, o spesso, c'è ipocrisia nel dare dimostrazione di saper comprenderli. Dove c'è ambivalenza, o ipocrisia, il discorso sulla cultura dell'infanzia è un'astrazione, un intellettualismo, per quanto scientificamente fondato; non stimola pensieri, intuizioni, sentimenti; non fa del rapporto con l'infanzia un processo creativo, non crea comprensione.

Nel pluralismo culturale, il pensiero bioetico degli adulti si differenzia per diversità di riferimenti a valori e per il modo di intendere la molteplicità dei comportamenti umani tra valori e situazioni socio-culturali che mutano. Del pluralismo culturale è anche la cultura dell'infanzia, che se non è discorso intellettualistico inutile, se è davvero vissuta, dà impronte alla cultura degli adulti, influenza l'idea che essi hanno dei valori, il loro pensiero bioetico. Sembra però che le impronte non siano molto avvertite e, se avvertite, siano alquanto trascurate. Ma per quanto gli adulti siano disattenti ed indifferenti, quelle impronte esistono. Esistono infatti le seduzioni dell'infanzia, i comportamenti dei bambini e degli adolescenti, le loro aperture al mondo più spontanee e con meno finzioni di quelle degli adulti, le loro percezioni gestaltiche ed allo stesso tempo penetranti, la loro peculiare complessità, il senso che hanno della

complessità anche se non sanno ancora parlarne. Esistono anche, con quello che si sta oggi scoprendo, le conoscenze sulla vita nell'utero materno. La cultura dell'infanzia è pensare insieme tutto questo, cogliere tutto quanto di dicibile e indicibile nasce dalla relazione con neonati, bambini ed adolescenti, vivere con giusta intensità questa relazione. Pensiero bioetico e pensiero sull'infanzia integrati sono di certo un rafforzamento delle difese dalle tentazioni, tutte umane, al riduzionismo e alle banalizzazioni.

3.1 I limiti dell'infanzia

L'inglese "infancy" indica il primo anno di vita. Nell'italiana infanzia sono comprese le età dalla venuta alla luce del bambino fino a 14 anni. Con l'inglese "childhood" si intende l'intera età dello sviluppo, fino al termine dell'adolescenza. È corretto far corrispondere "infanzia" a "childhood". È un processo evolutivo scientificamente descritto, in certi aspetti quantificato, distinto in fasi. Ma la sua caratteristica è la continuità, che non si descrive né si quantifica. L'infanzia è un sistema complesso che evolvendo aumenta la complessità delle relazioni tra i sottosistemi che lo formano e i sovrastemi in cui vive, è un susseguirsi di adattamenti biologici e psicologici, di conquiste cognitive e di ulteriori elaborazioni creative della realtà del mondo. Non se ne comprendono gli eventi senza una visione delle relazioni che li connettono. L'infanzia inizia con il bambino che viene alla luce, ma il parto è solo un momento della sua evoluzione. Corrisponde al raggiungimento della competenza a vivere fuori dall'utero, competenza che è sintesi di altre precedentemente acquisite, biologiche, neuromotorie e psicomotorie; oggi si può dire anche cognitive. La nascita è un a priori e un divenire continuo, un'organizzazione genetica che diventa subito organizzazione epigenetica, adattamento, crescita, sviluppo. L'infanzia finisce con il concludersi dell'adolescenza. Dal punto di vista medico la conclusione è la chiusura delle cartilagini di accrescimento, con l'arresto della crescita. Ma questa non è la conclusione dello sviluppo: il modo adolescenziale di esistere nell'attuale contesto socio-culturale si prolunga, dura più che in passato, quando i bambini dovevano diventare presto adulti.

L'infanzia è assunta come categoria generale, ma se ne comprendono i caratteri, i bisogni ed i problemi riconoscendone la variabilità, individualizzandoli, evidenziandoli nei singoli neonati, bambini ed adolescenti, nei loro contesti esistenziali, nei loro mondi vitali.

3.2 La costruzione del mondo dell'infanzia

Non accaniamoci nella ricerca di un'indecifrabile verità dell'infanzia, come di qualunque altra età della vita e, più in generale, di tutto ciò che

riguarda l'uomo. La verità, la comprensione totale non può essere che un semplice orizzonte concettuale verso il quale far convergere teorie, sogni, fantasie, storie. Né si può esprimere soddisfazione per le storie sull'infanzia attualmente circolanti nel nostro Paese. Esse oscillano tra una visione oleografica del paradiso infantile e una descrizione cupa e minacciosa del presente e del futuro di bambini e ragazzi. È soprattutto la seconda versione che oggi impera, coerentemente con il catastrofismo, la paura e i divieti che caratterizzano buona parte dei messaggi cui siamo continuamente esposti. È bene che nel momento in cui ci proponiamo di immaginare la realtà del bambino di domani, e dunque di costruire una nuova storia sull'infanzia, ribadiamo con forza che niente di buono può derivare all'uomo dalla paura. Paura di parlare, di amare, di giocare, di respirare, di mangiare, di guardare, di toccare, paura delle relazioni. Oggi c'è bisogno di affiancare all'elenco dei mali le proposte per prevenirli e i suggerimenti per combatterli.

All'infanzia e più in generale allo studio dell'uomo non ci si può avvicinare solo dall'esterno come se si trattasse di un oggetto che non interagisce con noi, con la nostra memoria, con i nostri progetti, con le nostre speranze e con le nostre paure. Noi possiamo forse spiegare la natura ma la vita psichica va compresa. La vita va avvicinata con la vita. E questo può farlo chiunque di noi, scienziato, artista, insegnante, genitore. Quando studiosi, ricercatori, operatori e cittadini cominciano a segnalare con energia l'esistenza di un problema all'opinione pubblica, si avvia una fase di sensibilizzazione che, nel migliore dei casi, si traduce in un approfondimento delle cause e nella ricerca e sperimentazione di rimedi. In Italia si sono segnalati alcuni studiosi e operatori, l'Associazione italiana per la prevenzione dell'abuso all'infanzia, l'UNICEF, alcune riviste di pediatria e molti altri ancora (pensiamo a iniziative private e pubbliche come il CAF, il CBM, il GeA e molte altre ancora). Ci si imbatte subito nel risvolto negativo allorché la sensibilizzazione si traduce in allarme e sospetto generalizzato. Questo avviene quando il problema viene insistentemente posto all'opinione pubblica senza approfondirne le cause e senza proporre i rimedi. Un buon attraversamento della fase di sensibilizzazione prevede l'approfondimento contemporaneo delle cause e l'individuazione e la sperimentazione di rimedi.

Non crediamo all'approfondimento fine a se stesso né alla sperimentazione selvaggia, non accompagnata da adeguata riflessione su cosa, come e perché fare. Gli esempi di questa scissione deleteria tra studio e azione li abbiamo di fronte ogni giorno: da un canto una pleora di convegni, pubblicazioni, tavole rotonde e dibattiti, dall'altro un fiorire di iniziative talvolta irriflessive e controproducenti, spesso gestite da persone di buona volontà ma incapaci per mancanza di un'adeguata formazione di intervenire efficacemente per ridurre la sofferenza. Non è facile avere a che fare con la sofferenza nostra e altrui, la spontaneità e l'autenticità

sono lodevoli, ma l'improvvisazione può accentuare invece che ridurre i danni. I bambini abusati sono portatori di una grande e radicale sofferenza, ma devono essere presi in considerazione anche gli adulti abusanti per non entrare in una logica distruttiva, disgregante e, a lungo andare, anche perdente: sottrarre il bambino all'ambiente distruttivo, occuparsi soltanto di lui lasciando andare alla deriva il resto del suo ambiente familiare può talvolta essere dannoso per lo stesso bambino che si vuole proteggere. Interventi di intempestiva pulizia chirurgica, senza aver prima tentato di modificare le condizioni che hanno favorito l'abuso, rischiano di aggiungere violenza a violenza, gettando il seme per nuovi abusi. Umanizzare i servizi vuol dire prestare attenzione al singolo caso non dimenticando che questo è il prodotto dell'incrociarsi di storie familiari e collettive. Anche a questo occorre pensare quando vediamo, come oggi spesso accade, l'infanzia in prima pagina: creiamo strutture, forniamo personale, perché minori e adulti possano essere aiutati anche quando altri gravi problemi saranno sotto la luce dei riflettori. Questo continuo segnalare la condizione infantile in termini di sofferenza può portarci ancora una volta a trascurare gli aspetti meno visibili della violenza, quelli che non lasciano tracce sul corpo della vittima ma che costituiscono nondimeno violenze importanti e devastanti quanto e più di quelle fisiche. Parliamo in particolare del maltrattamento psicologico dell'abbandono, dell'abuso da inadeguatezza dei servizi pubblici, degli effetti di una separazione tra genitori svolta all'insegna della più cieca distruttività.

Una delle componenti che preparano il terreno alla violenza psicologica e fisica è la polarizzazione, il teorizzare e praticare, cioè, l'idea che esistano uomini e donne a una sola dimensione. Le radici di ogni violenza stanno nel non riconoscere all'altro alcuna ragione, nel sottolineare solo ciò che ci divide e non tentare di individuare ciò che ci unisce.

Ci stiamo formando come se dovessimo diventare spietati guerrieri: per combattere, per essere aggressivi, per odiare, dobbiamo essere convinti che l'altro non abbia alcuna ragione, che sia del tutto diverso da me. Nel momento in cui non riconosco nell'altro nulla in comune con me, io sono legittimato, se non motivato, ad aggredirlo. Esiste un'educazione alla pace che sottolinea invece come l'avversario di oggi possa essere l'amico di domani, come nella persona che mi sta davanti vi sia una parte in luce e una in ombra. Tutto ciò dovrebbe far parte dell'educazione di ogni bambino.

3.3 Bioetica dello sviluppo

Non si legge o non si sente dire spesso bioetica dello sviluppo. Sembra strano, perché il pensiero sullo sviluppo è pensiero profondamente bioetico. Tendenza diffusa è pensare lo sviluppo secondo la prospettiva

dell'oggettivazione scientifica, delle quantificazioni, del susseguirsi di tappe, di stadi. Pensando così, il linguaggio più usato è quello digitale. Meno diffuso è il pensiero sulla limitatezza dell'oggettivazione, su quanto il suo svolgersi è realmente quantificabile, misurabile, su qual'è il vero significato delle tappe, degli stadi.

Con questo pensiero problematizzante, il linguaggio è quello detto analogico, che non precisa ma fa intendere. Spesso il pensiero quantitativo eccede su quello riflessivo. Il pensiero quantitativo è della scienza, ma se è povero di riflessività diventa pensiero tecnico. È profondamente bioetico l'impegno ad equilibrare pensiero quantitativo e pensiero riflessivo, linguaggio digitale e linguaggio analogico, quando ci si confronta con la complessità dello sviluppo. Significa pensare insieme il pensiero scientifico, che sia quantitativo e che non diventi tecnico, ed il pensiero epistemologico scientifico, che sia riflessione sulle possibilità reali di conoscere e sulla comprensione, sul con-prendere, prendersi in carico, l'essere umano che cresce e si sviluppa.

3.4 Sviluppo umano come relazione

L'essere umano, come ogni essere vivente, è un sistema complesso ed il suo sviluppo è costruzione gerarchica di sottosistemi, organi, cellule, molecole, strutture subcellulari.

L'insieme dei funzionamenti differenziati dei singoli sottosistemi ha una funzione di organizzazione basilare che gli dà stabilità.

Scientificamente si studiano in maniera sempre più approfondita i molteplici sottosistemi, ma non è certo la conoscenza che si ha di essi singolarmente che fa comprendere la funzione globale del sistema, che è un sistema di relazioni. Il genoma stesso è un sistema di relazioni, non può essere pensato solo atomisticamente, come geni singoli in tanti rapporti lineari di causa-effetto con singoli funzionamenti, singoli processi metabolici. Il genoma esprime l'individualità genetica che diventa però ben presto, nel rapporto con l'ambiente, individualità epigenetica, cioè un'organizzazione di elementi innati e di elementi acquisiti.

Il sistema essere umano si apre all'ambiente, ad interagire, e già il genoma ha un'apertura. L'apertura è sempre più grande passando dal genoma all'insieme dei funzionamenti dei sottosistemi, all'organismo, ai comportamenti globali dell'individuo. Il sistema si chiude, per autoprodursi, per riequilibrare le strutture scosse dagli input ambientali, per proteggere la funzione organizzativa basilare. Le aperture sono biologiche, cognitive e affettive e le chiusure sono raccoglimenti, raccoglimenti in un "segreto" che bisogna riconoscere, comprendere e, quando si tratta di comportamenti e di relazioni tra individuo e ambiente, rispettare. Il raccoglimento lo si riconosce già nei comportamenti del neonato, nel suo

stato di veglia tranquilla, quando si vede che fissa l'ambiente circostante e ne è allo stesso tempo distaccato, quasi guardasse fuori scrutandosi dentro. Si crede di riconoscerlo già nel feto, nei momenti in cui con l'ecografia lo si vede immobilizzarsi. Il gioco delle aperture e delle chiusure significa assimilazione degli stimoli, accomodamento e adattamento del sistema ad essi, conservazione della sua autonomia, ossia invarianza dell'organizzazione basilare. Se si è attenti ai comportamenti dell'individuo si comprende il significato comunicativo di questo gioco, ed è di importanza fondamentale comprenderlo quando l'individuo è un bambino, soprattutto se è piccolo, soprattutto se non sa ancora esprimersi verbalmente. L'individuo è dipendente e, autoregolandosi, autoproducendosi, mantenendo la stabilità della propria organizzazione, relativamente indipendente dall'ambiente. Il bambino è maggiormente dipendente dall'ambiente, ma cerca l'indipendenza anche quando è molto piccolo.

Lo sviluppo, in quanto organizzazione, costruzione gerarchica di sottosistemi, adattamento e ricerca di indipendenza, di autonomia, è un processo modulare, esprime un meccanismo basilare di modulazione delle relazioni che vanno formando il sistema individuo. È scientificamente descrivibile in tappe, in stadi, quantificabile e misurabile, raffigurabile in grafici, schemi, tabelle, valutabile con medie e deviazioni standard, non lo si conosce senza l'idea e il senso della sua complessità e della misteriosità delle sue relazioni. Lo si studia con il metodo della scienza e lo si comprende con il pensiero epistemologico, un pensiero a cui chi si occupa dell'infanzia è importante che sia educato e si educi.

Per la comprensione dello sviluppo umano molto importante è stato il contributo della psicologia scientifica. Essa ha permesso di analizzare alla radice, dagli inizi dello sviluppo, le dinamiche individuali e relazionali dello psichismo umano nel quadro del rapporto tra fisico e psiche e questo ha significato poter affrontare problemi di fondo, a livello sia teorico sia sperimentale del rapporto fisico-psiche che mantiene tuttora affascinanti spazi di ricerca non esplorati. Essa ha inoltre permesso una analisi sperimentale dei rapporti tra coscienza e inconscio, con contributi determinanti allo studio delle dinamiche istintuali e affettive, oltre che cognitive. Ponendosi oggi fondamentalmente come psicologia relazionale, ha contribuito a spiegare come ogni essere umano vada visto quale prodotto dei rapporti e delle relazioni nelle quali, sin da quando è generato, si è faticosamente costruita la sua individualità.

3.5 Nascita dell'individuo e nascita del soggetto

Così, con i concetti sistemici su cui si è richiamata l'attenzione, è pensabile la bioetica dello sviluppo. Combinando il pensiero scientifico con il pensiero epistemologico scientifico si entra in un dominio diverso

da quello in cui si tende più comunemente a collocarsi, ci si mette su un altro livello di riflessione, si concepisce lo sviluppo dell'unità mente-corpo come un preformato, un a priori, un genetico che diventa subito organizzazione epigenetica.

Rimangono due temi, centrali alla conoscenza dello sviluppo umano, quelli della nascita dell'individualità e della nascita del soggetto. Nella continuità non è identificabile un momento a cui corrisponda la nascita dell'individualità che non sia quello del concepimento. L'individuo è il suo genoma, che è un sistema di relazioni tra geni, ed è l'organizzazione epigenetica, che è il sistema di relazioni che precocemente si forma con l'instaurarsi dell'equilibrio tra elementi innati ed elementi acquisiti. È scientifico riconoscere, sia pur senza precise descrizioni, la continuità dello sviluppo umano e considerarne, a questa strettamente associata, l'individualità. Non è invece della scienza stabilire quando l'individuo diventa soggetto.

Sappiamo tuttavia quali condizioni devono essere assicurate a ciascun individuo per divenire produttore e cercatore di sensi e significati, un uomo che vive, dunque, e non solo sopravvive. La prima condizione è data dalla protezione e dall'educazione assicurata da un ambiente familiare che aiuti il bambino, esposto a un'enorme molteplicità di stimoli e non guidato dagli istinti che definiscono invece rigidamente gli animali, a selezionare, classificare, ordinare, a decidere e scegliere, esonerandosi dallo sperimentare ogni cosa.

La seconda condizione, legata alla prima, consiste nell'assicurare al bambino spazio e incentivazione per l'immaginazione e l'ideazione, per l'accesso al simbolo, per il percepire l'oggetto in assenza.

3.6 Dal biologico, al sociale, all'educativo

Non è dunque né possibile né responsabile scientificamente ed eticamente rispondere alla domanda che in modo incalzante proviene da ampi settori dell'opinione pubblica sul momento dell'individualizzazione dell'embrione privilegiando unicamente l'aspetto genetico. È impossibile sostenere una lettura della realtà che non la consideri nella sua dinamicità, che non la consideri nella continua costruzione umana, di cui la scienza è una parte, importante quanto si vuole, ma solo una parte. In campo scientifico poi è indispensabile affiancare i risultati che provengono da campi disciplinari diversi, a volte indipendenti gli uni dagli altri.

L'intersecarsi di teorie, di metodologie, di dati appartenenti ad ambiti separati da radici epistemologiche e da percorsi di ricerca addirittura contrastanti, è forse l'unico correttivo che abbiamo per sfuggire praticamente alla interpretazione meccanica e deterministica propria di gran parte del nostro sapere. Concretamente i dubbi su quanto si va costruendo

do con la ricerca scientifica sono aperti spesso alle sue applicazioni tecnologiche, ma anche quando si guarda la realtà con ottiche che provengono da approcci disciplinari diversi.

E allora accanto ai dati provenienti dalla ricerca genetica, dalla biologia, vanno tenuti presenti i dati provenienti dalle scienze umane e sociali. In un momento, poi, in cui proprio le nuove tecnologie della vita pongono in una luce tutta nuova la responsabilità di ognuno di noi, non più chiamato ad interessarsi e a rispondere del suo spazio di vita, del destino del suo piccolo gruppo, bensì a decidere del futuro di milioni di individui, lo stesso concetto di vita umana si trasforma, e sorge la necessità di interrogarsi se esso non vada almeno affiancato (e non solo nella riflessione teorica ma anche nell'intervento pratico) a quello di qualità della vita.

In un mondo in cui si affacciano — e tutte con la volontà di essere protagoniste — culture dalle tradizioni anche nettamente contrastanti, riportare al centro dell'interesse, oltre alle soddisfazioni dei bisogni materiali, anche le aspirazioni di autonomia, di libertà di scelta, di aumento di responsabilità verso se stessi, può essere un elemento di grande equilibrio, una speranza di possibile accordo.

Allora tanto più si dà valore al rapporto che il feto è in grado di stabilire con l'ambiente che lo circonda, tanto più il vissuto sociale che stabilisce "culturalmente" il momento iniziale della vita deve essere tenuto in conto. E ancora: se le caratteristiche emotive e pulsionali dipendono anche dal vissuto che l'ambiente — e in primo luogo la madre — ha del periodo della gestazione, della nascita, della vita, non si può prescindere, nel valutare la qualità di vita che attende il nascituro, dal considerare i livelli di accettazione e di riconoscimento della sua individualità. Se intendiamo considerare un individuo non solo come espressione biologica, ma come entità sociale, quindi come relazione, se insomma siamo pronti ad inserire il pensiero della complessità nell'affrontare i problemi bioetici, non possiamo eliminare dal quadro complessivo delle nostre valutazioni il livello di accettazione presente nell'ambiente e nella famiglia.

4. BIOETICA ED EDUCAZIONE

4.1 Storia formativa del soggetto

Il concetto di sviluppo — tanto rilevante dal punto di vista biologico e quindi della bioetica — è qui chiamato in causa, sia nel senso che esso va applicato allo stesso evento della nascita, sia nel senso che la sua qualità è strettamente correlata con la storia formativa di ogni individuo. Nel primo caso, si tratta di accettare l'idea — ed ovviamente di saperne ricavare tutte le conseguenze — che la nascita di un individuo non si esaurisce nel momento in cui egli “viene al mondo”. Le condizioni materiali e non-materiali, in cui l'individuo si trova in quel momento e nei mesi e negli anni successivi, confermano o danno consistenza all'atto stesso del nascere che, infatti, si tradurrebbe nel suo contrario ove venissero a mancare tutti quegli interventi esterni necessari alla sua sopravvivenza.

Senza contare da un lato che, anche nel periodo della gravidanza, la presenza di adeguati interventi educativi sulla madre (e sul padre) sono da considerare significativi ai fini della realizzazione di una migliore qualità della nascita; dall'altro lato che non può sfuggire la rilevanza, proprio in termini bioetici, di un'educazione “pre-natale”. Da questo punto di vista, infatti, ci pare più che legittimo sostenere che è solo generalizzando in tutti gli uomini e in tutte le donne una piena consapevolezza del significato che ha il concepimento e della conseguente responsabilità per il presente ma soprattutto per il futuro che è possibile pervenire ad una soluzione dei molti problemi suscitati dalle nascite non controllate; soluzione convincente sia sul piano biologico e medico sia su quello più squisitamente etico, perché operando in una prospettiva francamente preventiva interviene alla radice. Nel secondo caso, si tratta di comprendere e di accettare l'idea che la prospettiva della salute o se si preferisce, del ben-essere di un individuo, è largamente dipendente, oltre che dalla presenza o meno di risposte “materiali” essenziali, dalla presenza o meno di risposte educative positive: di adeguate relazioni interpersonali, cioè, capaci per un verso di difendere, di ampliare e rafforzare tutte le potenzialità insite nel soggetto, e per un altro verso di farne nascere di altre. Si tratta di comprendere e di accettare l'idea — e di saperne poi ricavare tutte le conseguenze di ordine anche operativo — che il ben-essere di un

individuo, non importa di quale età, di quale sesso o di quale livello socio-culturale, è strettamente legato al riconoscimento e alla salvaguardia, tanto nel “micro” quanto nel “macro sociale”, della sua soggettività: della sua capacità, cioè, di essere e di sentirsi almeno in parte responsabilmente coinvolto nel costituirsi della sua storia non solo personale, in un rifiuto dunque senza riserve di ogni forma di alienazione individuale e sociale. D’altro canto è implicito nel concetto o nella prospettiva dello sviluppo (biologico) quella stessa dimensione del futuro che rappresenta la connotazione più forte del concetto o della prospettiva dell’educazione. Come dire che, con riferimento all’individuo ma per estensione al genere umano nel suo complesso, lo sviluppo biologico si estende nel formativo o nell’educativo, così come l’educativo ha nel biologico la sua ineliminabile radice. Ciò suggerisce la duplice idea secondo cui nessun problema che riguardi lo sviluppo dell’individuo (e della specie) è di pertinenza solo della biologia e della medicina, come nessun problema che riguardi il processo formativo di un individuo (della specie) può impunemente disattendere le dimensioni biologiche che lo connotano. E poiché, nel processo formativo, sono implicati anche molteplici fattori psicologici, sociologici, culturali, ecc., si comprendono le ragioni che obbligano a riconoscere il carattere eminentemente interdisciplinare della bioetica.

4.2 Dignità umana come conquista

Ciò che preme osservare è che proprio il “sapere pedagogico” invita comunque a tener conto in modo non secondario che il diritto alla vita non può essere riduttivamente considerato e dunque valutato in termini soltanto biologici. Se così fosse, d’altro canto, ogni vita andrebbe difesa a qualsiasi costo, il che, come è noto, comporterebbe per assurdo l’eliminazione dal nostro pianeta di tutte le specie viventi, incapaci di sopravvivere al di fuori di un equilibrio ecologico che prevede anche la reciproca parziale distruzione. Il bambino ha diritto alla vita ma ha anche il diritto ad essere oggetto di protezione, cure, attenzioni educative che promuovano la qualità della vita.

Sappiamo bene che la prospettiva della qualità della vita, così importante dal punto di vista pedagogico, è una nozione altamente problematica in quanto è il risultato non solo di “determinanti oggettive” ma anche di “determinanti soggettive” e persino “culturali” incrociate fra loro. In questo senso è certamente difficile stabilire in astratto quali siano i limiti sopportabili della qualità della vita di ciascun individuo. Il caso dei portatori di deficit fisici sensoriali e persino intellettuali è certamente indicativo, se si pensa che in molti casi la presenza in un individuo di pur gravissimi deficit non gli impedisce di costruirsi una vita qualitativamente positiva per lui: in certi casi, addirittura maggiormente

positiva proprio in relazione alla sua capacità di gestire il deficit in modo da non esserne totalmente condizionato. Ma non si debbono certo dimenticare le sofferenze che i deficit, le disabilità possono causare, ed il sostegno che il disabile deve avere nella famiglia e la famiglia nella società per impedire il più possibile che le disabilità diventino handicap, per proteggere al massimo la qualità della vita.

D'altro canto, anche il ricorso al concetto di dignità dell'uomo, spesso fatto valere non solo nel passato per ammettere o per escludere tutta una serie di interventi — addirittura per ritenere o no legittime numerose ricerche in campo biomedico — appare alquanto problematico. Sappiamo bene che, come per molti altri valori (da quello della identità personale a quello della socialità), si tratta più che di un dato di partenza (da difendere a qualsiasi costo) di una conquista da fare, di un traguardo da raggiungere, di uno dei più alti valori umani da realizzare. Ma sappiamo anche bene che la storia tante volte ha dimostrato che si è trattato di un traguardo impossibile da raggiungere o, addirittura, che in nome di esso sono stati ritenuti legittimi e sono stati quindi perseguiti comportamenti insensati ed ingiustificati — ben lontani per il loro significato e per il loro peso culturale da quelli che abbiamo appena citato — come quello, per limitarci ad un solo esempio, di riservare ai “servi” e agli “stranieri” i lavori più degradanti. Senza contare che non infrequentemente sono state utilizzate delle specifiche tecniche educative per indurre e per trasmettere non solo come legittimi ma addirittura come eticamente giustificati (ovviamente, per ben determinate categorie di persone) quei comportamenti, ovvero per ritenere valido il principio della dignità dell'uomo solo in determinate circostanze e per ben precise classi sociali ed etniche. È dunque indispensabile sostenere che ci debbano essere dei limiti negli interventi dell'uomo sull'uomo, e che questi limiti devono essere pensati non solo in termini biologici, ma anche psico-socio-pedagogici che, lungi dall'essere dati una volta per tutte e dunque destoricizzati, vanno definiti e continuamente ri-definiti in funzione di una serie di variabili persino economiche di cui non avrebbe senso vergognarsi. La prospettiva più valida da realizzare in proposito è quella di far continuamente giocare dialetticamente tutti i punti di vista e le angolature da cui ogni fenomeno può essere letto, nella certezza che solo così si potranno evitare soluzioni semplicistiche o tutto sommato di comodo, che negano i problemi anziché cercare di gestirli e di risolverli anche se sempre in modo altamente problematico.

4.3 Educazione alla complessità

Se è vero come è vero che l'educazione va intesa come quell'insieme di interventi messi in atto dall'uomo sull'uomo per determinare, o quanto meno per stimolare, una serie di modificazioni nel suo comportamento

e persino nei suoi pensieri; e se è vero come è vero che ciò si traduce, volenti o nolenti, in vere e proprie sperimentazioni sull'uomo; anche l'azione educativa come quella biomedica non può non fare i conti con problematiche francamente etiche.

Il discorso potrebbe dunque allargarsi di molto e, forse, dovrebbe essere ben altrimenti approfondito. Cionondimeno, quel che importa qui affermare e sottolineare è che per quel che riguarda l'uomo, le sue modalità di esistere, le relazioni che instaura con il mondo, occorre un atteggiamento estremamente prudente, altamente problematico, flessibile anche, in sintonia con la constatazione epistemologicamente ineccepibile della grande complessità di tutto ciò. Ed è proprio a questo riguardo che una certa scienza pedagogica — quella che non si limita a riferirsi all'empiricità dell'esperienza educativa dalla quale tuttavia ritiene di dover sempre "partire", ma che perviene ad una propria costituzione mediante un'analisi eidetica di quella stessa esperienza, per poi riferirsi nuovamente ad essa con l'intento di "orientarla" opportunamente — può fornire un contributo importante. Essa infatti, analizzando da un punto di vista eidetico l'esperienza educativa così come si verifica nelle infinite contingenze storiche, è in grado di cogliere e di esplicitare, eideticamente appunto, quelle unità o direzioni di senso originarie che hanno costituito la stessa esperienza educativa — giustificandola quindi dall'interno — e che hanno la contemporanea funzione di indicare le prospettive verso cui ogni intervento educativo deve dirigersi se non vuole smentire il proprio originario significato.

Questa pedagogia mette in evidenza la natura quanto mai complessa dell'esperienza educativa, fino a considerare la sistemicità come uno degli esiti più rilevanti di quella sua "lettura di senso", o addirittura come uno degli elementi costitutivi di essa. Al riguardo meritano due osservazioni. Da un lato che la sistemicità del processo (dello sviluppo) formativo di un individuo (di tutti gli individui) è dato dalla presenza operante, in una sinergia reciproca, di almeno quattro variabili: quella personale; quella sociale; quella culturale; e quella strumentale. Dall'altro lato che, poiché ciascuna di queste variabili rinvia ad una serie di fattori e di contesti che la determinano o a cui essa appartiene — ad esempio, l'individuo va inteso con tutte le sue determinazioni particolari di ordine biologico, psicologico, sociale e culturale, ma va anche considerato nei contesti cui appartiene, a partire da quello familiare — non solo è legittimo ma necessario intendere il processo formativo addirittura come un sistema di sistemi. È in questa prospettiva sistemica che risulta scientificamente non legittima ogni modalità di considerare le questioni inerenti la formazione isolando un solo punto di vista o una sola dimensione, stante che ciascuna di esse acquista significato e valore in relazione con le altre.

In questo senso va detto che è proprio una posizione pedagogica come questa a confermare o a reclamare, anche per ciò che riguarda le

tematiche bioetiche più tradizionali, un procedere interdisciplinare nel quale sia compresa ovviamente anche la competenza pedagogica: un procedere che, appunto in quanto multifattoriale e quindi multi e interdisciplinare, non può essere gestito secondo prospettive astratte o puramente teoriche (e quindi facilmente moralistiche), ma va riferito alla concretezza della realtà storica.

4.4. Educazione alla bioetica

Detto questo, ci pare ovvio portare l'attenzione sul fatto che la questione bioetica si precisa dal punto di vista pedagogico soprattutto nei confronti dell'infanzia, ovvero in una direzione che riguarda lo sviluppo dell'individuo soprattutto dal momento del suo distacco dalla madre al momento in cui raggiunge quello stadio di maturità bio-psico-sociale che lo fa considerare un "adulto". Pur rendendoci conto che anche questa nozione è da storicizzare in quanto dipendente dalla cultura dei vari gruppi sociali e soprattutto dalle condizioni economiche che li caratterizzano (esse stesse in continua trasformazione), è tuttavia possibile individuare alcune direzioni di carattere generale, ricavate dalle unità di senso originarie di cui s'è detto poco sopra, che ogni programma e quindi ogni evento educativo dovrebbero seguire per rendere quel programma o quegli eventi scientificamente corretti. In estrema sintesi, si può sostenere che tali direzioni si possono specificare riassuntivamente attraverso le prospettive della maturazione della identità personale, della conquista da parte dell'individuo del massimo di autonomia possibile, e dello sviluppo nello stesso individuo della competenza, intendendo con questo termine l'insieme delle abilità sensoriali, percettive, motorie, linguistiche e intellettive che lo caratterizzano almeno a livello potenziale.

Si tratta, in effetti, di altrettanti diritti del bambino e dell'adolescente, affermati però non in astratto o per motivi ideologici esterni ma all'interno del discorso pedagogico, soddisfacendo i quali è lecito attendersi uno sviluppo sano ed equilibrato di quei soggetti e la realizzazione di una qualità della vita soddisfacente anche da un punto di vista biologico.

È proprio l'uso della prospettiva della qualità della vita ad imporre un comportamento verso il bambino e verso l'adolescente che ne valorizzi il suo stato attuale, anziché condizionare quest'ultimo a prospettive esistenziali lontane nel tempo. Come dire che, pur utilizzando — come abbiamo appena fatto — termini dialettici e dinamici come quelli di maturazione di conquista e di sviluppo, non pare accettabile mettere in atto interventi educativi che calpestino la "soggettività" del bambino o dell'adolescente — con la giustificazione che essi sono utili per il loro avvenire — e che non tengano conto dell'imprevedibilità del loro stesso

svilupparsi e quindi del loro esistere. In questo senso, ci pare che siano istanze di tipo bioetico o, meglio, che siano preoccupazioni di ordine anche bioetico, quelle che si possono configurare nel senso di una consapevole ed impegnata difesa del bambino e dell'adolescente non solo come organismo biologico che ha determinate esigenze o bisogni materiali e di cui occorre conoscere i limiti di tollerabilità; ma anche come soggetto che ha dei bisogni non-materiali (dei quali, analogamente, occorre conoscere i limiti di tollerabilità) e soprattutto che ha (e deve avere) una capacità di intervento attivo su se stesso, sugli altri, sul mondo e quindi sui suoi stessi processi cognitivi. Allo stesso modo ci pare siano istanze di tipo bioetico o siano comunque preoccupazioni di ordine bioetico quelle che si riferiscono alla qualità delle istituzioni preposte al trattamento educativo dell'infanzia e dell'adolescenza — ma anche di quelle che, pur non essendo esplicitamente educative, esercitano comunque un'influenza sul processo di formazione, in primo luogo le istituzioni sanitarie — nella consapevolezza che esse non infrequentemente si realizzano secondo modalità che rendono particolarmente difficile il soddisfacimento di quei bisogni. Proponiamo all'attenzione almeno due altre considerazioni. La prima. È una questione di carattere anche bioetico la prospettiva del raggiungimento di una esplicita e riconosciuta identità personale. Essere una persona, infatti, significa poter essere protagonista sempre più attivo e consapevole della propria formazione e quindi della propria esistenza; significa avere diritto alla costruzione (e non a una semplice accettazione passivizzante) della conoscenza, anche di quella già consolidata nel gruppo sociale di appartenenza; e significa ancora che non c'è uno sviluppo univoco, un solo modo di essere sensibili o intelligenti, ed esigere che ciò venga riconosciuto a tutti i livelli. Ma perché tutto ciò possa avvenire, occorre che fin da piccolo il bambino possa rapportarsi con gli altri in modo dialettico e soprattutto secondo la categoria della reciprocità: se, infatti, è chiaro che solo nel rapporto con l'altro egli può costruire il sé, è altrettanto chiaro che questo rapporto non deve essere diretto in un verso solo (dall'adulto/educatore cioè all'educando), poiché ciò comporterebbe il realizzarsi di una situazione di forte condizionamento per effetto della quale l'identità personale si immiserirebbe nel tentativo più o meno ben riuscito di riproduzione del modello dell'altro (dell'educatore).

Ed un individuo senza identità personale non è in grado di gestire se stesso nemmeno a livello biologico, tanto da consegnare il suo stesso corpo (ed ovviamente anche la sua mente) nelle mani di chi (medico, insegnante, operatore della comunicazione di massa, ma anche sfruttatore) è ritenuto in un certo senso il depositario delle verità che contano o la possibile fonte di soluzioni materiali dei problemi esistenziali altrimenti di difficile reperimento. Ed è per questo che un siffatto individuo non è nemmeno in grado di gestire, e quindi di dare senso e dignità al dolore, alle malattie e tanto meno alla morte. La seconda. Analogamente di

carattere anche bioetico è la questione relativa alla conquista da parte dell'individuo del massimo di autonomia possibile. Ed infatti, se è vero come è vero che biologicamente parlando il piccolo dell'uomo quando viene al mondo si trova in uno stato di pressoché totale dipendenza, al punto che questo stato di dipendenza è una condizione di fatto imprescindibile per la sua stessa sopravvivenza fisica, è altrettanto vero che, man mano che l'individuo cresce, si fa sempre più impellente la realizzazione di un suo progressivo svincolamento da quella dipendenza, ché, in caso contrario, è ancora una volta la sua sopravvivenza ad essere messa in pericolo: un adulto non autonomo, infatti, è esposto continuamente al rischio di essere sopraffatto proprio dal punto di vista biologico. Come dire, allora, che bioeticamente si impone una sorta di dialettica tra dipendenza e indipendenza, per mezzo della quale soltanto l'individuo può raggiungere un soddisfacente grado di autonomia che, d'altro canto, non può mai essere totale o assoluta proprio a motivo dei legami etico-antropologici e relazionali che comunque egli intrattiene con il resto del mondo.

5. BIOETICA E SALUTE

Nel confronto tra cultura bioetica e cultura dell'infanzia si trova la dimensione bioetica degli interventi di protezione dai rischi che minacciano la vita e la salute, il benessere dei bambini e degli adolescenti, dei bambini anche prima che vengano alla luce. Bioetica della pediatria è fondamentalmente bioetica dello sviluppo e nella concretezza del quotidiano la dimensione bioetica dei problemi particolari sta nell'appropriatezza delle cure. L'appropriatezza si definisce con il corretto utilizzo delle risorse, con l'efficacia, l'efficienza e l'utilità, anche socialmente intesa, con la soddisfazione prodotta nelle persone.

5.1. La salute nel mondo della povertà

Ad un'analisi storica del mondo diventato ricco, industrializzato, si rileva l'esistenza di un periodo di transizione demografica, di passaggio da una situazione sociale in cui sono alte la natalità e la mortalità, ad una situazione di diminuzione delle nascite e di aumento dell'aspettativa di vita. Nel mondo della povertà sembra si stia verificando un ulteriore fenomeno drammatico. Con gli interventi sanitari si è entrati nel periodo della transizione, ma se questa si dovesse prolungare, aumenterebbe la popolazione e si creerebbe una nuova drammatica situazione causata dalla scarsità di risorse ambientali. Si ritornerebbe così alla situazione precedente di precarietà, perfino aggravata. Questa è la trappola demografica, per la quale popolazione ed ambiente si distruggono a vicenda. Dovrebbero dunque diminuire le nascite, ma la diminuzione dipende da una pluralità di mutamenti socio-economici e culturali che avvengono solo in tempi lunghi. L'efficacia delle strategie di aiuti su programmi di controllo delle nascite è dubbia. La riduzione del tasso di fertilità e quindi del tasso di crescita della popolazione non si è dimostrata funzione della disponibilità di mezzi anticoncezionali. Dubbio è anche che con gli interventi sanitari verticali, ad esempio con le vaccinazioni, miranti ad abbassare la mortalità nei primi anni di vita, diminuiscano le nascite. Si dice che occorrono nuove strategie, che vanno ripianificate le cure della salute per il raggiungimento della meta della salute per tutti nell'anno 2000 auspicato dall'OMS e che i professionisti della salute non possono

più occuparsi unicamente del qui ed ora, ma devono allargare la propria sfera di interesse ed azione alla sostenibilità della vita in quantità e qualità.

Questo sarebbe oggi il quadro bioetico della cooperazione sanitaria internazionale, anzitutto pediatrica. Se così è, e così sembra realmente essere, un grande insegnamento viene dal mondo della povertà al mondo della ricchezza per definire il ruolo della medicina nel cosiddetto sistema globale delle cure della salute, con le sue componenti formali, scientifiche e tecnologiche, ed informali, sociali, economiche, culturali.

5.2. Dalla cura al prendersi cura

Nel mondo della ricchezza e del consumo, negli ultimi decenni si è imposto progressivamente un cambio dell'operatività pediatrica: dal curare inteso come diagnosi e terapia di malattie al prendersi cura non solo delle condizioni fisiche ma anche delle condizioni generali e delle situazioni in cui vivono i bambini e gli adolescenti, del loro benessere globale. Il pediatra non è più solo medico delle malattie, è anche, ed intende essere, medico della salute. Sono diminuite le malattie acute che portavano a morte o si risolvevano rapidamente.

Prevalgono le malattie croniche per le quali sono necessarie cure specialistiche, sono necessari lo specialista esperto ed il pediatra di famiglia che funziona da mediatore tra paziente, famiglia ed esperti, che si impegna nel sostenere la compliance nei confronti di terapie di lunga durata, nell'aiutare a tollerarle, nell'alleviare le sofferenze, nel favorire il più possibile il benessere malgrado le limitazioni imposte dalla compromissione della salute fisica. Rispetto al passato il pediatra è maggiormente impegnato su tempi lunghi con i pazienti. Problema bioetico è stabilire quanto e come deve cambiare la sua cultura affinché sia adeguata alle nuove funzioni. Non ci sono ancora segni sufficientemente convincenti di questo cambiamento. Presupposti concettuali per la formazione, indicati in un recente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, sono il paradigma antropologico, l'individualità, la relazionalità, il desiderabile e l'ottenibile. Valgono per la formazione alla medicina in generale e per quella alla pediatria in modo speciale. La concezione antropologica di corpo, di corpo non solo fisico, di corpo-comunicazione, del sé che il corpo contiene, manifesta o trattiene nel suo "segreto", è guida irrinunciabile per con-prendere, prendersi in carico, il bambino e l'adolescente, il bambino tanto più quanto è più piccolo. L'individualizzazione e la relazionalità sono principi della bioetica dello sviluppo e non è mai abbastanza la sollecitazione ad individualizzare i bisogni, al prendersi cura globale dei bambini e degli adolescenti, alle attitudini ed alle competenze necessarie per interpretare il loro sistema relazionale e per entrare in rela-

zione con essi. Il desiderabile e l'ottenibile sono gli elementi della cultura del limite, che i bambini e gli adolescenti stanno maturando e che per coloro che instaurano relazioni con essi, prendono decisioni per essi, ha connotazioni uniche, esige una singolare flessibilità di applicazione.

Nella cultura medica sta entrando il concetto di "medical humanities", non inteso nella maniera stereotipatamente ripetuta della umanizzazione dei comportamenti degli operatori di sanità, che dovrebbe essere data per scontata. Il concetto è inteso come arricchimento culturale per la migliore comprensione della persona umana e dei suoi bisogni. Il significato di tale arricchimento è peculiare in pediatria per la comprensione della persona che si sviluppa, per interpretare le infinite e mutevoli espressioni del suo essere, per averne un senso pieno.

5.3. Infanzia, famiglia e sviluppo

La sempre più approfondita consapevolezza della realtà dell'uomo quale essere-in-relazione ha portato, nell'ambito della recente riflessione sociologica, a rivedere l'obsoleta dicotomia tra diritti individuali e diritti collettivi e ad introdurre la categoria dei diritti "relazionali", che paiono ineludibilmente connessi con la famiglia e le sue trasformazioni, come fondamentale nodo in cui si confrontano, appunto, nella quotidianità, diritti del singolo e diritti della collettività. Ciò è particolarmente vero per i minori, rispetto ai quali il nucleo familiare rappresenta l'ambiente, lo spazio ed il tempo in cui prende avvio il processo di sviluppo e, con esso, l'apprendimento della dimensione relazionale dell'esistenza, delle dipendenze e dell'indipendenza, dei vincoli imposti e delle possibilità offerte, dei limiti dell'autonomia individuale. In questo senso, poiché parlare di diritti relazionali significa cogliere le connessioni tra i diritti dei singoli soggetti nella famiglia, la considerazione dei diritti e dei doveri dei soggetti in crescita, nella prospettiva della piena tutela dello sviluppo fisico, psichico e relazionale (e dunque della protezione anche del fondamentale diritto alla salute) di questi ultimi richiama immediatamente diritti e doveri di tutti i membri della famiglia stessa, ed in particolare dei genitori. Evidenze storiche ed empiriche hanno peraltro a più riprese sottolineato l'importanza della rete di rapporti primari del bambino: occorre, in effetti, tener presente che la famiglia, nella sua specifica dimensione strutturale e valoriale, e attraverso i modelli e le forme di vita espressi lungo la sua evoluzione nel contesto socio-culturale ed economico, risulta strettamente legata all'immagine dell'infanzia che essa stessa giunge a rappresentarsi e a riproporre, poi, a livello sociale. L'infanzia, a sua volta, ne riceve impronte che rimangono, e che ne determinano benessere o difficoltà di adattamento, serenità o squilibri, turbamenti, sofferenza. Il modello

tradizionale di famiglia, parsoniano, basato sulla divisione dei ruoli maschili e femminili, ed in particolare dei ruoli genitoriali, ha attraversato ed attraversa ancora una crisi complessa. La donna è oggi largamente presente sul mercato del lavoro, con modalità che tendono ad avvicinarsi a quelle maschili, e l'identità femminile si definisce, dunque, sempre meno nel senso unico delle sole funzioni familiari *strictu sensu*. Si manifesta, inoltre, una divisione tendenzialmente paritaria di funzioni allevanti tra i genitori, ed il coinvolgimento del padre nella educazione dei figli, se non proprio identico, è molto simile a quello della madre. Possiamo dunque affermare che sta cambiando il contesto familiare in cui i figli vivono il proprio sviluppo. A questo proposito, sembra importante richiamare l'attenzione sul fenomeno — in aumento — delle unioni libere, senza vincolo matrimoniale, che esprimono una concezione della famiglia diversa rispetto ad una tradizione non lontana. D'altro canto sono in aumento anche le separazioni ed i divorzi e, di conseguenza, le famiglie monogenitoriali. Quest'ultimo fenomeno rappresenta l'aspetto più evidente dell'incremento delle forme familiari problematiche che caratterizza la nostra realtà sociale. In queste famiglie-problema elementi di novità si inseriscono in persistenti vissuti tradizionali e nella vita familiare emergono ambivalenze e contraddittorietà. Possono allora crearsi situazioni di minor protezione, anche dal punto di vista giuridico, dei membri più deboli, ed in particolare dei bambini e degli adolescenti, tali da mettere a rischio lo sviluppo psicofisico e relazionale di questi ultimi. Ma forse nel parlare di rischiosità c'è una visione pessimistica, eccessivamente deterministica delle esperienze infantili nella famiglia, una tendenza a sottovalutare le risorse relazionali e di adattamento dei bambini e degli adolescenti, le loro capacità di recupero se non anche di trasformare in positivo le esperienze negative, che rimangono nel profondo degli individui, ma trovano compensi nella complessità, mai del tutto sondabile, delle relazioni familiari. Contano anche le opzioni ottimistiche, gli atteggiamenti improntati a tali opzioni, nell'approccio alle famiglie, al prendersene cura.

Nell'attuale contesto socio-culturale ed economico, sempre più accentuatamente autoreferenziale e consumistico, è cambiato anche quel particolare sentimento dell'infanzia comunemente denominato puerocentrismo. Tale atteggiamento culturale, evidenziatosi soprattutto dall'inizio dell'Ottocento tra le classi benestanti, borghesi, aveva inizialmente carattere acquisitivo: bambini ed adolescenti erano visti separati, differenziati dagli adulti, che li valorizzavano per prepararli alla lotta, per l'appunto acquisitiva, nell'arena cosmopolita del mondo. Oggi il puerocentrismo pare invece presentare sempre più chiaramente aspetti di ripiegamento narcisistico: si cerca di fare dei bambini e degli adolescenti, certo più dei primi che dei secondi, oggetti di realizzazione

degli adulti, “schermi di proiezione” dei loro desideri, aspirazioni, progetti. Il complesso simbolico della filiazione viene ad assumere i caratteri della scelta, della programmazione, della qualità e del perfezionismo; si comprende, tra l'altro, come in tale visione il “sovraccarico emotivo” cui sono esposti i genitori possa potenzialmente produrre abuso nei confronti dell'infanzia. In questa prospettiva si inseriscono due fenomeni contrapposti, estremi nel loro significato ed ugualmente problematici: il rifiuto del figlio e la procreazione ad ogni costo, il primo rappresentato dall'interruzione volontaria della gravidanza, il secondo dalla fecondazione medicalmente assistita.

Nel complesso, comunque, calano le nascite: nel nostro Paese il tasso di natalità ha raggiunto negli ultimi anni un minimo storico. Sembra che l'enfasi stessa posta sul valore dell'infanzia con il puerocentrismo abbia paradossalmente contribuito a questo calo: meno bambini significa infatti più risorse, materiali e psicologiche, disponibili per ciascun membro della famiglia e quindi la possibilità (ma sembra in linea più teorica che reale) di un migliore sviluppo. Con la diminuzione della natalità si riduce la dimensione della famiglia e tale riduzione è uno degli aspetti della sua nuclearizzazione, fenomeno diffuso nell'attuale realtà socio-culturale. Se a questo fenomeno si attribuisce, come sembra corretto, l'ulteriore significato di individuazione e specificazione della famiglia rispetto alla parentela, ci si rende conto delle sue chiusure, della sua tendenza a vivere le relazioni anzitutto al suo interno, secondo una modalità privatizzata. E alla privatizzazione che caratterizza sempre più nettamente i comportamenti familiari fa riscontro un sempre maggior intervento dello Stato (pubblicizzazione), sia attraverso gli strumenti legislativi, sia attraverso la predisposizione di interventi e servizi soprattutto per i minori. Diventa persino difficile stabilire il confine tra privato e pubblico nella famiglia, nell'educazione e nella cura della salute. Il confine si sposta, oscilla con ripercussioni, anche importanti, nei rapporti tra i genitori e tra genitori e figli. Si accentua la dipendenza dalle istituzioni, dalle professionalità e specializzazioni che esprimono, anzitutto da quella sanitaria. La cura della salute si medicalizza, si ha un'idea esasperata dei poteri della prevenzione, la concezione della salute è prevalentemente bioorganica, la salute è sentita più che un valore che la famiglia procura ai suoi membri, uno stato che è compito della medicina assicurare. Con la cultura dell'infanzia che negli anni più recenti è cresciuta grandemente, con la migliore conoscenza che oggi si ha della realtà dei bambini e degli adolescenti, come soggetti sociali fin da quando vengono al mondo, l'auspicio che, si può dire, deve essere fatto per il loro benessere, è di un investimento sociale nella genitorialità, al fine di farne emergere le potenzialità, così da giungere a riconoscere e rispettare pienamente la dimensione relazionale dell'infanzia.

5.4. Prendersi cura del neonato e della famiglia

La nascita è fase di estensione del ciclo vitale della famiglia. È un evento naturale che però comporta dei rischi, può diventare patologico, richiede più o meno protezione sanitaria. Il prendersi cura della salute del neonato significa controllo dello sviluppo intrauterino e trattamenti al parto e nel post-parto. Con le recenti tecnologie controlli e trattamenti sono grandemente migliorati, e la mortalità è fortemente diminuita. Oggi sopravvivono bambini di 500 grammi e di 25 settimane di età gestazionale, ed anche meno. Esistono differenze da luogo a luogo, in contesti tecnologici diversi, e nei paesi ricchi dipendono dall'efficienza del sistema sanitario. È indubbio che ci sono possibilità di ridurle migliorando l'organizzazione del sistema. Si pensa che l'impegno terapeutico dovrebbe essere massimo quando il bambino ha un'età gestazionale da 25 settimane ed un peso da 700, forse anche meno, grammi in poi. Ci sono le disabilità che diventano handicap, ma anche per queste si rilevano differenze da luogo a luogo, che possono essere ridotte. Comunque va notato che la maggior parte di questi bambini sopravvive normale o con problemi minori di salute. La fase di estensione del ciclo vitale della famiglia è anche processo di formazione del legame affettivo, diadico e triadico. Inizia in gravidanza e si consolida dopo il parto, nei primi giorni di vita extrauterina, quando da immaginato il bambino diventa reale. È stato scientificamente dimostrato che le prime interazioni con lui sono presupposti del consolidamento e premessa all'instaurarsi di una stabile relazione. Per mamma e bambino deve essere creata una situazione in cui possano stare insieme, in cui la mamma possa entrare in contatto con il piccolo, esplorarlo, scoprirne le caratteristiche, in piena libertà di comportamenti, ed il piccolo possa a sua volta manifestare i suoi comportamenti di attaccamento verso la mamma. Nella situazione deve poter entrare anche il padre, ed altre persone care alla coppia genitoriale. La nascita è un evento naturale e se si svolge normalmente, senza rischi, deve essere portata in dimensione naturale, quindi il più possibile familiare. È necessaria la protezione sanitaria ma vanno eliminati gli eccessi di sanitarizzazione. L'impegno nella familizzazione dell'evento nascita è un principio inalienabile e l'organizzazione del servizio ospedaliero in cui avviene il parto deve essere adeguata alla sua realizzazione. Oggi si raccomanda un servizio separato, alternativo a quello dell'ospedale tradizionale. Per le condizioni patologiche il sistema sanitario deve definire livelli diversi di competenze e di concentrazione di tecnologie, e provvedere ad avviare al livello più alto i soggetti più a rischio. È fortemente raccomandato il cosiddetto "trasporto in utero", ossia che quando la gravidanza è a rischio e si prevede un rischio al parto, sia la gravida, e non il bambino partorito, ad essere trasportata, affinché sia la madre che il piccolo appena venuto alla luce ricevano i trattamenti più adeguati. Per il bambino

si raccomanda che oltre all'efficacia delle tecniche terapeutiche si presti attenzione al suo benessere, si compiano certe manovre di sostegno, individualizzandole al massimo, anche se il neonato è molto piccolo, in incubatore e nutrito e fatto respirare artificialmente. Ma il problema del rischio alla nascita non è solo sanitario. Si sa che il successo della gravidanza — la salute del neonato — dipende molto, anzi soprattutto, dalle situazioni ambientali, sociali, economiche e culturali. Devono essere garantiti i provvedimenti sanitari, ma la soluzione del problema è questione di mantenimento e miglioramento dello standard socio-economico-culturale. Le esperienze nel mondo della povertà lo dimostrano in maniera drammaticamente lampante.

Le condizioni patologiche del bambino venuto alla luce sono anche un rischio per il processo di consolidamento del legame affettivo. I genitori le vivono come insuccesso riproduttivo, di cui si sentono colpevoli, sono presi da rabbia e da sentimenti di rifiuto, dallo scrupolo di provarli, dall'ansia per il futuro del bambino. I vissuti dell'anormalità non riescono sempre ad essere dominati, permangono, anche quando l'esito positivo delle cure dovrebbe rasserenarli, possono avere effetti negativi anche a distanza sull'equilibrio relazionale della famiglia. Bisogna coinvolgere i genitori nel prendersi cura del piccolo, la mamma anzitutto, ma pure il padre a dividere con lei il piacere e la pena di stargli vicino. Si favorisce così il processo di attaccamento ed anche il miglioramento delle condizioni del bambino. Ci sono evidenze scientifiche di tale miglioramento, ad esempio di minore frequenza di apnee nel prematuro quando la mamma è presente, lo tocca, lo accarezza, essa stessa lo fa succhiare ed appena possibile lo alimenta, lo toglie dell'incubatore e se lo tiene fra le braccia, anche se solo per alcuni minuti, aderente al suo corpo. Se non è necessaria la ventilazione meccanica, il bambino, ancorché di peso molto basso, va al più presto messo fra le braccia della mamma, protetto dal raffreddamento e riscaldato dal suo corpo, a contatto pelle-pelle con lei, appoggiato al seno con la possibilità, se in grado di farlo, di succhiare liberamente il latte. È una tecnologia appropriata, detta della "madre canguro". Ha sicura efficacia terapeutica ed è un notevole sostegno all'attaccamento. Nei paesi poveri è un sostituto degli incubatori che mancano. I risultati che si ottengono sottolineano il principio fondamentale del cercare sempre la semplificazione terapeutica, tecnica, a beneficio della umanizzazione nel massimo possibile della naturalità. Ma le condizioni patologiche possono essere molto gravi, la situazione può essere emozionalmente molto impegnativa, e non è detto che la mamma, od entrambi i genitori riescano a sopportarla senza un eccessivo tormento, che il coinvolgimento più che aiuto all'attaccamento finisca per renderlo ancora più difficile. Sta alle attitudini, alle competenze comunicative, alla sensibilità del personale del reparto trovare, caso per caso, il giusto equilibrio tra un'offerta doverosa di presenza ed un incoraggiamento a ritirarsi, tra

atteggiamenti pedagogici, di guida all'impegno del partecipare alle cure ed atteggiamenti che aiutino a vincere lo scrupolo di non essere in grado di mantenerlo. Fra le condizioni patologiche gravi del neonato ci sono anche quelle per cui è indicato il trapianto d'organo. Oggi si fa il trapianto d'organo anche nei neonati, per anomalie molto gravi incompatibili con la vita. È fuori dubbio che la procedura ha un grande significato per il progresso scientifico-tecnico, ma è anche ricca di significati simbolici e di effetti sui vissuti dei genitori della famiglia. Come vivono i genitori la fase di estensione del ciclo vitale della famiglia apertasi con il massimo dell'insuccesso della gravidanza — la morte imminente sul bambino partorito — e con l'offerta di un intervento che sentono eroico, che non è portatore di guarigione definitiva, che crea una speranza alla quale, in quel momento di non ancora avvenuto consolidamento del legame affettivo con il piccolo, potrebbero, umanamente, preferire rinunciare?

È l'interrogativo sulla previsione degli effetti dei programmi scientifici sulla popolazione e sulle singole persone, oltre che sui loro risultati.

5.5. Prevenzione, predizione, prognosi

La pediatria è diventata gradualmente preventiva. Ne sono dimostrazione gli screening di massa, i periodici bilanci di salute, i cosiddetti consigli anticipatori che sono suggerimenti per orientare anticipatamente i comportamenti e i provvedimenti necessari ad un sano allevamento. In giusta misura sono indispensabili, in eccesso lo medicalizzano. Non mancano gli eccessi, che per la pediatria sono talvolta bisogno di riempire uno spazio operativo reso vuoto dalla riduzione delle malattie acute. Il pediatra meno impegnato nella cura delle malattie acute e che non è un superspecialista di malattie croniche, si dà alla prevenzione e può succedere che la tendenza preventivistica della pediatria si accentui tanto da andare oltre i limiti indicati dalla logica epidemiologica e clinica. La prevenzione degenera e diventa, così è stata chiamata, preventologia, ossia inutile e dannosa medicalizzazione dello sviluppo. La creatività, la spontaneità, la flessibilità nelle interazioni che dovrebbero essere l'anima dell'allevamento, nella famiglia come in altre agenzie di socializzazione, e del prendersi cura pediatrico della salute del bambino, vengono inaridite, soffocate dalla normativizzazione e dalla normalizzazione. Si prefigurano standard di normalità che non tengono abbastanza conto della variabilità, dei limiti della normalità. Si commette un errore statistico, la media, o la moda, diventa perfezione e chi se ne discosta gaussianamente, anche di non molto, viene percepito e finisce per sentirsi presto diverso. Con i simboli della bellezza, della forza, dell'efficienza, succede che la perfezione si identifichi perfino in +1 o +2 deviazioni standard, soprattutto nel momento della socializzazione del bambino e in età adolescenziale, quan-

do è più forte l'identificazione in certi simboli creati dalla società perfezionista ed efficientista.

Della medicina preventivistica è anche la diagnosi prenatale. È di grande interesse pediatrico, oltre che ostetrico, ed in particolare del pediatra di famiglia a cui vengono chiesti consigli. La diagnosi in utero di anomalie fa predisporre pronti interventi dopo il parto, utili per eliminarne e ridurne le conseguenze, sia quelle organiche e funzionali sia quelle psicologiche. È diagnosi per la prevenzione di patologia. Con esperienze consolidate si riuscirà ad affettuare già in utero interventi per prevenire le conseguenze patologiche di anomalie correggibili.

La diagnosi in utero di anomalie offre anche ai genitori la scelta dell'interruzione della gravidanza. La scelta dipende dalla tolleranza della sofferenza, variabile e non sempre proporzionale all'entità dell'anomalia. Sulla tolleranza può essere influente anche il modo in cui l'anomalia viene illustrata dal medico. La medicina, e molto la pediatria, è anche promozione della salute. Oggi è raccomandata, dalla stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, una accentuazione della promozione della salute rispetto alla prevenzione delle malattie. È un'evoluzione che comporta un cambiamento culturale di notevole significato. Com'è stato sostenuto per le nuove strategie di aiuto alla qualità oltre che alla quantità della vita nel mondo della povertà, e com'è sostenibile per motivi diversi anche nel mondo della ricchezza, ciò vuol dire allargare la sfera di interesse e di azione delle professioni sanitarie, non risolvere solo i problemi del qui ed ora, rivolgersi anche ai bisogni globali della popolazione e delle singole persone. Vuol dire ritornare alla concezione ippocratica di dimensione anche pedagogica della medicina, intendendo per dimensione pedagogica l'interazione tra persone al fine dell'apprendimento, ossia della elaborazione di comportamenti per la salute. Vuol dire, così parlano gli epistemologi, più epistemologia dell'autonomia e meno epistemologia del controllo in medicina, in generale. L'incontro tra la cultura medica e la cultura pedagogica determina una nuova dimensione dell'interesse nei sistemi di cura elaborati nel tempo in diversi contesti culturali. Interesse vieppiù accresciuto dai fenomeni migratori che vedono lo spostamento nei nostri confini di gruppi "altri" sempre più numerosi.

La medicina sta diventando predittiva. Può esserlo con la diagnosi prenatale, con gli screening e con i check-up, ma come possibilità di predire i danni prodotti da anomalie presenti. Lo diventa in assoluto con la possibilità di identificare con le tecniche di biologia molecolare i geni responsabili di malattie non ancora in atto o della predisposizione ad ammalarsi. Gli orizzonti che si aprono alla cultura medica ed a quella pediatrica in primo piano, appaiono sconvolgenti. Nella cultura medica entra un determinismo drammatico per i problemi che pone. Il trapianto di geni normali che è già una realtà, ancorché iniziale, potrebbe diventare una pratica terapeutica precoce di frequenza non trascurabile se si

considerano l'incidenza delle malattie da prevenire, e con problemi per il sistema generale delle cure difficilmente prevedibili al momento. Potrebbe crearsi una richiesta sociale insostenibile e l'insostenibilità finirebbe per alimentare speranze irrealizzabili e causare delusioni sofferte. Diagnosticata la predisposizione, ma nell'impossibilità di correggerla, si vivrebbe l'angosciosa attesa della comparsa della malattia. Nella multifattorialità che caratterizza, più o meno, tutti i fenomeni umani, prenderebbe risalto il fattore genico deterministico. Nella multifattorialità dei sistemi c'è l'imprevedibile e con l'imprevedibile la speranza, nel determinismo c'è la disperazione dell'ineluttabile. Si sostituirà il gene mutato con uno normale, e sarà terapia di una malattia definita, instaurandosi così un nuovo sistema di relazioni tra geni nel genoma, di cui oggi non si possono conoscere gli effetti. Nell'assistere al nascere della terapia genica e della medicina predittiva, questi sono pensieri pediatrici possibili, pensieri che il pediatra potrebbe trovarsi a fare nella nuova realtà scientifica-sociale che si sta profilando. Sono più futurologici che scientifici, ma sollecitano la riflessione epistemologica, sempre utile e necessaria. È riflessione, che non dovrebbe essere mai trascurata, sui problemi epistemologici posti dalle teorie dominanti, dalle metodologie per la implementazione dei programmi operativi e per la verifica dei risultati ottenuti, dall'utilizzazione dei risultati, dalla considerazione della dipendenza-indipendenza della popolazione e delle singole persone dalle situazioni ambientali, anche di quelle create dal progresso scientifico. Tra predizione, diagnosi precoce per la prevenzione e promozione della salute, sta la prognosi, come giudizio scientificamente fondato e come atteggiamento della mente. Con la predizione la prognosi di fatto è diagnosi che impone una terapia, e se la terapia è ineffettuabile è condanna al determinismo. A meno che non riesca a vincere la speranza che sul determinismo genico possa prevalere la multifattorialità. Con la possibilità di prevenire malattie e di promuovere salute la prognosi è prudenza, responsabilità, coscienza del desiderabile e dell'ottenibile, della cultura del limite, dell'imprevedibile che sta nella multifattorialità. In pediatria, più che in altri ambiti della medicina, questi sono atteggiamenti mentali necessari. Il giudizio prognostico viene fatto per un bambino o un adolescente con davanti tanti anni di vita, di confronti con tante attese e imprevedibili realtà, con i tanti vincoli e le tante possibilità che la vita crea. È grande la prudenza del prevedere come sarà l'esistenza futura di una persona, come sarà la qualità della sua vita, anche se malata e disabile, quanto riuscirà ad essere disabile senza sentirsi handicappata. Ed altrettanto grande deve essere la prudenza nel prendere decisioni, che non siano veramente, sicuramente ed efficacemente preventive. È con la precisa coscienza del principio del desiderabile e dell'ottenibile che si modulano le decisioni e la comunicazione della prognosi, e si aiuta a sopportare il presente e l'angoscia delle attese. La cultura del limite si costruisce con

la razionalità e con il sentimento. Il tutto assume una valenza speciale quando la prognosi concerne il futuro di un neonato a rischio e la famiglia chiede più o meno sinceramente la verità e sempre rassicurazioni, e, se la rassicurazione è impossibile, sollievo dalle pene. Di fronte a questo complesso e arduo problema si manifestano atteggiamenti, e anche comportamenti, diversi. Per alcuni è ingiustificato sottoporre a terapie altamente intensive neonati molto piccoli, ad esempio di peso inferiore ai 750 grammi. Per altri vale l'attesa, la continuazione delle terapie fino al momento in cui si è certi della morte del piccolo, quando si reputa giustificabile la sospensione. Per altri ancora le decisioni si prendono caso per caso, coinvolgendo i genitori sia per dare inizio sia per sospendere le terapie, oppure si continuano le terapie anche se è altissima la probabilità della morte. I neonatologi che optano per la decisione di non dare inizio alle terapie o di sospenderle senza coinvolgere i genitori, ritengono che essa vada presa dal primo responsabile dell'equipe o dall'equipe intera, anche a maggioranza. Gli argomenti a sostegno di questa diversità di atteggiamenti e di comportamenti sono medico-scientifici e più generalmente culturali ed ideologici. Importante è che gli approcci siano pensati come modelli di comportamento descrivibili, non come una sorta di schemi di riferimento in cui trovare certezze impossibili, e che i modelli siano intesi quali devono essere, cioè interrogativi da rinnovare di continuo. Alcuni trovano riferimenti sicuri nella disumanità di invitare i genitori a decidere e nel rifiuto della certezza della previsione. Altri trovano riferimenti sicuri nell'attribuire ai soli genitori il diritto di decidere, nell'obbligo di offrire ad essi ogni dato utilizzabile per esprimerlo, nel dovere di prevedere l'esito a distanza delle terapie e di prevenire, non avviandole o sospendendole, disabilità ed inevitabili handicap nella certezza che saranno causa di mal sopportabile ed ingiusta sofferenza. Altri ancora rifiutano i riferimenti sicuri, la previsione, la rinuncia alla speranza, alla fiducia nei compensi della multifattorialità dello sviluppo e degli eventi esistenziali, alle risorse umane delle persone e dei loro mondi vitali. Importante è che il singolo neonatologo non assuma posizioni precostituite nelle singole situazioni che non sono mai uguali ad altre, mai schematizzabili, che sia sempre guidato dalla natura dell'interazione, dalla comprensione e dalla con-passione del momento, dal prendersi in carico le situazioni partecipandovi con impegno culturale e di sentimenti dai valori ai quali lui ed i genitori non sanno rinunciare.

5.6 Prescrizione, informazione, consenso e dissenso informato

Principio inalienabile delle prescrizioni è la valutazione del rapporto tra benefici e rischi. I benefici si misurano oggettivandoli nel paziente ed interagendo con esso e con i suoi familiari. Si ricava così l'indice di efficacia e di efficienza nonché quello della soddisfazione prodotta. La stima

del rischio è propria della competenza nel fare la prescrizione e finché possibile va condivisa con il paziente, i genitori, chiunque sia il tutore attitudinalmente e giuridicamente qualificato. Il progresso delle terapie determinato dalle scoperte scientifiche è stato grande negli ultimi decenni ed il rapporto benefici/rischi è diventato un filtro critico che vieppiù si impone al pensiero medico. I rischi trovano esemplificazioni anche nella tutt'altro che rara patologia iatrogena. La coscienza del rapporto si fonda sulla cultura epidemiologica, come conoscenza dei risultati degli studi su gruppi di popolazione; sulla clinica, come elaborazione continua di responsabilità decisionale in singole circostanze; sulla comunicazione, come capacità di sostenere i confronti nell'intersoggettività; sull'etica, come sintesi delle altre. Informare i bambini e gli adolescenti comporta un impegno peculiare, ma peculiarità non vuol dire maggiore difficoltà. Anzi, le difficoltà possono essere anche minori se l'impegno mostra genuinità. Se l'informazione è precisa e viene data con rispetto e pazienza essi l'accettano, sono fiduciosi, e se concerne le prescrizioni la loro compliance può essere molto ampia. Ovviamente dipende dall'età, dal livello del loro sviluppo. Bambini con malattia cronica, validamente informati sulle caratteristiche e sui trattamenti di lunga durata, dimostrano di saper attuare accuratamente le prescrizioni. Con bambini asmatici è stato dimostrato che un'adeguata informazione fa diminuire il numero delle visite mediche, la frequenza dell'ospedalizzazione ed i costi del trattamento.

Certamente più difficile è influire sulla compliance degli adolescenti. Dipende dal modo del tutto particolare in cui vivono la malattia, dal contesto psico-sociale, da quanto si sa ascoltarli. Essi si dibattono tra una dipendenza ineludibile, ma che rifiutano, ed una autonomia che pretendono ma che non sono in grado di amministrare. Ovviamente, con i bambini e gli adolescenti si informano i genitori. Si crea il triangolo comunicativo pediatra-bambino-genitori. Il pediatra deve interpretare, con sufficiente competenza, senza ricorrere con troppa facilità allo psicologo, il sistema relazionale della famiglia. Oggi, che è prevalentemente medico del bambino e dell'adolescente fisicamente sani, gli è richiesto di essere medico del ben-essere, del sentirsi bene dell'intera famiglia. Sono tutt'altro che infrequenti le situazioni in cui, chiamato a fare un bilancio di salute, si sente "avvocato" della famiglia, talvolta più dei genitori, altre volte, forse più spesso, del bambino e soprattutto dell'adolescente. Con i genitori, specie se giovani od inesperti, deve assumere per quanto possibile atteggiamenti rassicuranti, di incoraggiamento, laudativi del loro stile allevante. Se l'informazione concerne una diagnosi ed una prognosi severe, la verità non può essere mai dissociata dalla con-passione, dalla solidarietà e dal sostegno della speranza. È naturale che parlare di consenso e dissenso informato in pediatria è diverso che in medicina dell'adulto. Per il medico del bambino e dell'adolescente sono diversi il

contegno nell'informare, l'attendarsi risposte, l'adattare parole e gesti alle risposte, il decidere, con essi e con i genitori. Non pochi sono i suggerimenti di utilizzare come riferimento i concetti piagetiani sullo sviluppo cognitivo. Sul pensiero pre-operazionale del bambino fino a circa 6 anni, concreto-operazionale a partire circa dai 7 anni, ipotetico, critico e astratto verso i 12 anni. È difficile pensare ad un consenso ed un dissenso informato prima dei 7 anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un consenso e dissenso informato, certamente insieme con quello dei genitori. A partire dai 12 anni, nell'età adolescenziale, si può credere in un consenso o dissenso progressivamente consapevole. Anche il Royal College of Physician di Londra sembra ispirarsi a Piaget quando suggerisce ai Comitati etici per la ricerca in pediatria di cercare sempre, insieme con quello dei genitori, il consenso o dissenso del bambino di età superiore ai 7 anni, e di considerare obbligatorio e prioritario rispetto a quello dei genitori il consenso o dissenso dell'adolescente, a partire dai 14 anni di età. C'è anche chi ritiene che l'adolescente debba essere coinvolto nelle decisioni sulla sospensione delle terapie in fase terminale di malattia. Occorre fare appello di nuovo alla flessibilità nel considerare questi suggerimenti e queste opinioni e la raccomandazione a fare di teorie e paradigmi scientifici stimoli ad utili pensieri più che regole. Comunque è certo che i bambini e gli adolescenti sono soggetti di conoscenza, più o meno evoluta e con infinite sfumature nella continuità del suo evolvere, e richiedono sempre profondo rispetto. La decisione di informarli per chiedere il loro consenso o dissenso dipende naturalmente dal problema in causa. Per i problemi minori, il rispetto che si ha per il bambino induce a ricercarne sempre il consenso o dissenso, anche prima dei 7 anni. Con tutta la necessaria genuinità di linguaggio verbale ed analogico affinché il consenso o dissenso sia vero e non un assenso che non si sa quanto sia di fatto una costrizione. Va sempre ricordato che il bambino, anche piccolo, ha di sé, del suo corpo malato e sofferente una cognizione peculiare irraggiungibile dagli schemi cognitivi adultomorfi, e dispone di meccanismi di elaborazione dei vissuti corporei, cenestesici, che equivalgono ai dispositivi di conoscenza attribuiti dagli adulti in una escalation cronologica. Il bambino di tre anni infatti aggira la barriera del pensiero ipotetico nella dimensione onnipotente, magica, fantastica, onirica. E i genitori scambiano con lui messaggi non verbali potentissimi. Le lacune e i sorrisi, le difese reciproche dai pensieri di morte imminente, l'angoscia dell'impotenza e insieme il ricorso al pensiero magico sono tutti compresenti nella relazione.

Non dovrebbe essere compito dell'operatore ottenere il consenso, ma promuovere le forze dell'io di tutte le persone coinvolte affinché esse davvero liberamente scelgano fra consenso e dissenso. L'informazione non è la sola base della decisione ma lo è anche il bilancio delle risorse inter-

ne di fronte alla possibilità di tenere sotto scacco la morte. L'operatore dovrebbe essere preparato ad accettare e rispettare il dissenso, con il rispetto per il bambino che si abbandona al suo destino di morte precoce, e per i genitori che possono scegliere la perdita di un figlio perché sanno di poter elaborare il lutto, mentre possono non sapere tollerare le angosce protratte della dubbia qualità della vita che si può prevedere.

6. LA RIABILITAZIONE: UN OSSERVATORIO PRIVILEGIATO DELLE CURE ALL'INFANZIA

La transizione dal curare all'aver cura coopta rispetto all'infanzia l'impegno di discipline diverse: della pedagogia, della psicologia, delle discipline giuridiche, sociologiche e delle relative istituzioni. Se, in chiave di lettura bioetica, tutti i sistemi che si occupano dell'infanzia hanno il compito di migliorare la qualità della vita del bambino, allora i problemi vanno esaminati in modo da decifrare le connessioni fra sistemi coinvolti e le ricadute, positive e negative, sul destinatario bambino. Le offerte di servizi, dalla scuola alla sanità in particolare, vanno verificate nella tendenza verso una migliore qualità della vita dell'infanzia, non solo a breve termine ma anche e soprattutto a lungo termine. Nel tentativo di esemplificare il processo di analisi costruttiva che si può proporre, abbiamo preso in esame il campo della riabilitazione quale funzione complessa della nostra organizzazione sociale rivolta ai più deboli fra i deboli; in particolare è sembrato fertile di esempi richiamare l'attenzione sulla riabilitazione del bambino cerebropatico o comunque inadeguato rispetto all'età per le competenze che sono funzioni del sistema nervoso centrale.

Va infatti ricordato che molte sono le malattie infantili invalidanti non neurologiche e certamente meriterebbe un esame attento la qualità della vita del bambino con emofilia, asma, diabete, talassemia, in relazione ai suoi vincoli obbligati con il mondo medico. Ma sembra, in base all'esperienza, che la sofferenza e/o il danno pre o perinatale del sistema nervoso centrale, con le molteplici e complesse disfunzioni possibili, sia l'esempio più chiaro di alcuni punti critici per le connessioni dei vari sistemi impegnati. Ci possono essere esempi dal versante medico della riabilitazione; importanti in quanto possono fornire la chiave di lettura in altri ambiti. Il bambino cerebropatico che arriva ai servizi di riabilitazione proviene spesso dalla terapia intensiva neonatale, dove il compito istituzionale è quello della terapia e dove si oscilla fra i poli dell'accanimento terapeutico e l'abbandono intempestivo delle cure. Ma il futuro dei bambini si gioca più in una confusione di contesti fra diagnosi lesionale e prognosi evolutiva, e in una dinamica psicologica raramente affrontata fra medici e famiglie, in cui il medico che controlla la tecnologia per aspetti parziali assume il potere assoluto sulla alternativa vita o morte. In queste situazioni estreme c'è per il medico la seduzione del suo

potere che è nella realtà dei dati di fatto ma anche nell'affidarsi totale da parte delle famiglie. Qui spesso il sistema di credenze del medico, i suoi personali riferimenti, i suoi vissuti divengono l'unico retroterra su cui si basano le definizioni e le prescrizioni per il sopravvissuto. Così la prognosi di sviluppo, del tutto intempestiva e molto spesso inattendibile, può dipingere agli occhi dei genitori un'immagine inaccettabile del bambino come handicappato e congela il progetto di sviluppo nella loro mente. Una seconda confusione è l'indicazione della fisioterapia come prevenzione del peggio, con lo slogan "più precoce migliori risultati" che implica negazione di qualunque competenza del bambino e delle competenze naturali dei genitori. Sul piano psicologico si ha una perenne attesa di "miglioramenti", un investimento acritico sulle tecniche di rieducazione, la dipendenza totale della famiglia dal sistema riabilitativo, l'alleanza terapeutica che si risolve spesso in attacco inconsapevole al bambino, la collusione fra fantasie dei genitori e degli operatori, il rinforzo del meccanismo malattia-terapia. Si tratta invece di una transizione dall'ambito della terapia in senso stretto, all'ambito dell'aver cura, che dovrebbe essere tipicamente il compito riabilitativo. Contemporaneamente va ricordato che gli operatori medici della riabilitazione sono formati in senso terapeutico spesso molto rigoroso, e che la sensibilizzazione, pur in atto da tempo, alla dimensione psicorelazionale porta spesso ad estendere l'aura patologica alla famiglia, che può venir agganciata alla dimensione terapeutica del mondo psicologico, in un allargarsi progressivo del cerchio.

6.1 I servizi

L'organizzazione dei servizi territoriali doveva essere la via di uscita dalla tradizione istituzionale, mentre invece l'affidamento dei servizi riabilitativi ai centri convenzionati mantiene in vita e perpetua il vecchio sistema grazie al finanziamento attraverso le rette. Infatti pur senza fini di lucro i centri convenzionati devono garantirsi un afflusso costante di presenze. Questo meccanismo fa da moltiplicatore dei bisogni offrendo terapie settoriali classiche (Fisioterapia, Terapia del Linguaggio, Terapia Occupazionale) cui si aggiungono, ad esempio, le emergenti ippo-idromusico terapia e la affermatissima psicomotricità. Si ha quindi una cronicizzazione dei trattamenti che non dipende solo dalla cronicità delle affezioni, e rarissime sono le dimissioni per motivi clinici. La diminuzione delle nascite non riduce la popolazione perché al primo invio pediatrico fa seguito il secondo invio all'età scolare e il terzo invio ai semi-internati dopo la scuola dell'obbligo, sempre secondo il modello istituzionale.

Questa metodologia è creatrice e mantenitrice di dipendenza del paziente e delle famiglie, sia sul piano psicologico che su quello concreto della vita quotidiana.

Le offerte dei servizi sanitari hanno naturalmente un certo coefficiente di validità in rapporto ad alcune esigenze specifiche dell'handicapato. Ma quando esigenze sociali non trovano risposta nell'ambito pertinente, si tende a dare comunque la risposta sanitaria che diventa allora impropria: si salda così il circolo vizioso della richiesta perpetua di indennizzo e della offerta perpetua. Alcuni altri esempi di commistione fra garanzie necessarie alle istituzioni e diritti del bambino si hanno nella scuola, dove a volte il ruolo dell'insegnante di sostegno ha la funzione di mantenere posti di lavoro con conseguenti discutibili "certificazioni" di alcuni bambini. Inoltre, la labilità del vincolo deontologico e quasi la sua opzionalità vede a volte violato il segreto professionale o comunque la semplice discrezione rispetto a vicende private del bambino e della sua famiglia.

6.2 Disagi nei servizi pubblici riabilitativi

Un primo grave disservizio viene dal frequente avvicinarsi degli specialisti responsabili (in particolare dei neuropsichiatri infantili) in relazione ad incarichi temporanei o a concorsi. Spesso le famiglie sono riluttanti ad affidarsi ad operatori la cui presenza non garantisce continuità, oppure, se si affidano, sperimentano continuamente l'abbandono. Si spiega così l'attaccamento alle istituzioni che non cambiano, ai reparti universitari e ospedalieri più prestigiosi che, pur garantendo alta competenza clinica, non hanno incisività sulle situazioni locali. Infatti, pur nella ricerca spesso affannosa di riferimenti locali, è raro trovare situazioni che diano garanzie di continuità specialmente delle figure del medico e dello psicologo. I terapeuti della riabilitazione finiscono così per essere le uniche figure referenti costanti, e si trovano quindi investiti di problemi che esulano dalle loro competenze.

Infine i servizi non prevedono alcuna verifica delle metodologie impiegate e delle strategie degli operatori rispetto agli obiettivi di autonomia e di miglioramento della qualità della vita delle famiglie; per contro alla assenza di verifica nel campo specifico dei progetti corrisponde un rigido controllo burocratico.

Mancano le verifiche professionali sia individuali che collegiali e gli specialisti lavorano "in serie" con scarsa comunicazione fra loro, mentre altrettanto scarsa è la comunicazione fra servizi territoriali e strutture ospedaliere, universitarie e centri di secondo livello.

La ritualità delle riunioni di gruppo istituzionalizzate è spesso ben lontana dal corrispondere alle esigenze dei singoli bambini e delle famiglie. È carente la dimensione dell'ascolto e sfugge il fatto che i sistemi di idee e di credenze della famiglia possano essere anche fonte di elementi positivi per un miglior lavoro col bambino. Proprio perché la qualità di

vita di un bambino e della sua famiglia dipende così strettamente dall'imprinting medico, può accadere che contraendo questo forte legame con la dimensione medica, la famiglia stabilisca inconsapevolmente un rapporto con gli aspetti perversi della medicina. Si considera perverso l'intreccio fra la dimensione del profitto che è insito nella medicina e la sua funzione terapeutica in una subordinazione di quest'ultima per il rapporto di potere sul malato o in generale sul portatore di bisogni. Si intende per profitto non solo quello economico ma anche e soprattutto quello che deriva dalla gestione delle istituzioni, delle scuole di medicina, dei livelli accademici.

L'indotto di questo processo è un consumismo medico che devasta le risorse economiche per una discutibile applicazione di un criterio di giustizia distributiva. Il gioco di creare bisogni e offrire prodotti favorisce la dispersione economica; e infine il processo si consolida quando lo pseudo bisogno viene trasformato in diritto e se ne invoca la garanzia da parte dello Stato. Mentre esiste una ben definita metodologia nel mondo delle cure, manca una metodologia dell'aver cura. È il confronto-scontro fra i sistemi "ad hoc" e il concetto dello "erga omnes": si può attingere alle conoscenze tratte dai sistemi specializzati per aumentare il benessere generale, ma questo non dovrebbe implicare né un abbassamento dei livelli qualitativi, né una diluizione compromissoria delle conoscenze specifiche né una semplice distribuzione a spaglio di alcuni benefici. La ricerca quindi di una dimensione etica in riabilitazione è prima di tutto rivolta verso i sistemi di idee che stanno alla base dell'operare clinico, dell'istituzione dei servizi e della loro conduzione. Viene poi, o meglio simultaneamente, la riflessione sui sistemi di idee che sottendono la formazione degli operatori. Operatori della riabilitazione atti a procedure e routines terapeutiche o professionisti responsabili di aspetti tecnici parziali che possono o devono accompagnare lo sviluppo di un modo di essere dell'uomo? Ci sembrano proponibili quattro parole-chiave in riabilitazione: attenzione, osservazione, intervento, accompagnamento. Parole-chiave non in sequenza lineare, ma intrecciate, che potrebbero essere più ampiamente intese per ogni lavoro per e con l'infanzia.

7. IL CONTRIBUTO DEL DIRITTO AD UNA BIOETICA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

7.1 Premesse epistemologiche

7.1.1 Questo discorso si fonda su due presupposti, che sono con ogni probabilità universalmente condivisi e che saranno di conseguenza argomentati sommariamente. Il primo è che la riflessione sullo specifico dell'infanzia sta acquistando nell'epoca moderna una centralità assolutamente indiscutibile, di cui anche la riflessione bioetica sta ormai prendendo adeguata consapevolezza e che impone un risoluto allargamento dell'orizzonte prospettico adottato dai cultori di questa disciplina. Il secondo è che la scienza del diritto — in particolare nel suo orizzonte teorico generale, che è l'unico che prendiamo in considerazione in questa sezione del documento — deve riuscire a portare al riguardo un proprio coerente contributo, non solo superando pregiudizi psicologici e difficoltà metodologiche, ma anche e soprattutto limiti paradigmatici che la mantengono tutt'ora — e non solo all'interno della riflessione bioetica — in uno stato di paradossale emarginazione epistemologica.

7.1.2 Si consideri, infatti, come nelle società ad alta complessità, come quelle in cui viviamo, la dimensione etica — quali che siano i suoi (notoriamente controversi) contenuti effettuali — è altamente apprezzata, mentre la considerazione comune che si ha del sapere giuridico è in genere di basso profilo. Una simile situazione è paradossale, sotto molti punti di vista e se non altro perché non c'è alcun dubbio che diritto e denaro — per usare le note categorie di Niklas Luhmann — costituiscano i due codici comunicativi dominanti nelle società avanzate, come si rende evidente dai ruoli sociali preminenti che in esse occupano economisti e giuristi. Ma si tratta di ruoli in genere pragmatico-operativi (orientati cioè alle dinamiche del potere sociale) e depurati di ogni valenza assiologica. L'odierna società civile, insomma, molto pretende dai giuristi, ma poco si aspetta dai contributi teorici di carattere generale che dalla loro dottrina possano emergere e che sono chiamati a dialettizzarsi con le altre forme del sapere. Avvertendo e cercando di sottrarsi al disagio conseguente a questa situazione, molti teorici generali del diritto hanno

ceduto alla tentazione di costruire, per dir così, una sorta di torre d'avorio dottrinale per arroccarvi, elaborando teorie, dottrine e terminologie utili esclusivamente alla difesa dalle tentazioni (o dalle aggressioni?) della transdisciplinarietà. Gli esiti di questa dialettica sono visibilmente paradossali: si pensi, per fare un solo esempio, che quello che dovrebbe essere considerato il più nobile sforzo della dottrina giuridica del Novecento — la costruzione della teoria dei diritti umani, che proprio con riferimento all'infanzia ha dato alcune tra le prove più felici — è comunemente valutato secondo un'ottica etico-politica e solo marginalmente giuridica.

Questi rilievi possono forse essere utili per spiegare quel paradosso che, con particolare riferimento alla bioetica dell'infanzia e dell'adolescenza, abbiamo appena messo in luce. Che la discussione bioetica debba avere una necessaria e imprescindibile ricaduta giuridica non è infatti posto in dubbio da alcuno: in base a quali paradigmi giuridici si debba però legiferare in ambito bioetico continua ad apparire tormentosamente vago e altamente problematico. A fronte della corposa consistenza, anche accademica, ormai raggiunta dalla bioetica — nel senso generalissimo di etica della vita — non possiamo che avvertire quanto grave sia l'assenza di una dottrina bioetica del diritto, o di una biogiuridica — se ci è lecito proporre questo neologismo, peraltro non particolarmente brillante — sia a livello dottrinale, sia a livello di normazione positiva. Non che manchino, in diversi ordinamenti, norme in materia, anche particolarmente articolate, che spesso si rifanno esplicitamente alle grandi dichiarazioni internazionali, come quelle delle Nazioni Unite: ma sembrano essere pensate e quindi rispondere più alla logica della politica sociale, che a quella specifica dell'organizzazione giuridica del vivere; poche tra esse, insomma, sembrano presupporre nel legislatore il giurista anziché il politico. Eppure — almeno nel lungo periodo — ciò che la bioetica dell'infanzia e dell'adolescenza chiede al legislatore è un buon diritto: non cioè la formalizzazione di scelte politiche (che son sempre scelte ideologiche, cioè per loro intrinseca necessità contingenti e di parte), ma l'individuazione di direttive giuridiche, grazie alle quali opzioni ideologico-politiche diverse possano incontrarsi non secondo la dialettica (strettamente politica) maggioranza-minoranza, ma secondo quella, propriamente giuridica, della promozione del comune interesse di tutti a una giusta coesistenza sociale. Ma il legislatore positivo, perché possa assumere questo ruolo — che peraltro è costitutivamente, anche se non esclusivamente, suo — ha bisogno del necessario supporto di un'adeguata epistemologia giuridica di carattere generale. Ed è proprio a questo livello che si manifestano le carenze dottrinali più significative.

7.1.3 La difficoltà di fondare un'adeguata dottrina bioetica del diritto con riferimento all'infanzia sembra dipendere essenzialmente dalla difficoltà, che è caratteristica della moderna scienza del diritto, di intendere

in modo univoco se stessa. L'assenza di un univoco statuto epistemologico ha condotto i giuristi all'elaborazione di diversi paradigmi, a volte paralleli, a volte contraddittori, a volte solo parzialmente sovrapponibili, ma tutti significativamente compresenti nella cultura giuridica della modernità. Ciò crea difficoltà conoscitive e ambiguità interpretative non irrilevanti, che sono fonte di disordine sistemico, e che vengono anche, in molti casi, maliziosamente sfruttate. Ne segue che per riflettere correttamente su norme di diritto positivo che abbiano rilevanza bioetica (sia nella prospettiva dello *jus conditum* che in quella dello *jus condendum*) è necessario compiere un faticoso lavoro preliminare: quello di mettere a fuoco il codice epistemico all'interno del quale si intende pensare e proporre il diritto. È un lavoro essenziale e irrinunciabile, se non altro perché ci aiuta a scoprire come non tutti i paradigmi oggi in voga siano adeguati alla costruzione di una adeguata biogiuridica.

7.1.4 È possibile, per brevità, condensare i possibili diversi paradigmi, cui si è fatto cenno, in quattro fondamentali (che naturalmente, nel concreto dell'esperienza, possono anche interagire reciprocamente).

Il primo paradigma è quello formalistico. Secondo questo paradigma, lo specifico della giuridicità non consiste nel contenuto materiale delle norme, la cui determinazione spetterebbe unicamente al "legislatore", ma unicamente nella loro struttura formale (le norme altro non sarebbero, cioè, che imperativi sanzionati dal "potere"). Nei confronti dei problemi bioetici, in altre parole, i giuristi, in quanto "scienziati" del diritto, non avrebbero competenza alcuna; si tratterebbe sempre e comunque di problemi politici, non tematizzabili di principio in chiave giuridica, ma solo ideologica. Di fronte ad una eventuale legislazione in materia bioetica, il compito dei giuristi dovrebbe essere quindi assolutamente estrinseco (quello ad es. di proporre soluzioni per eventuali antinomie presenti nell'ordinamento). Chi adotta questo paradigma non può evidentemente ritenere pensabile neppure in linea di principio una "biogiuridica". Può non essere inutile osservare che questo paradigma — che peraltro da un punto di vista rigorosamente teorico è indubbiamente fragile e comunque notevolmente antiquato — viene a volte fatto proprio anche da alcuni studiosi di bioetica privi di cultura giuridica, poco sensibili al carattere interdisciplinare dello stesso sapere bioetico e piuttosto portati a pensare al diritto come alla mera, doverosa ed estrinseca formalizzazione di previe decisioni etiche e/o politiche.

7.1.5 Il secondo paradigma potrebbe essere definito individualistico — libertario. Questo paradigma assume come suo presupposto che nelle società ad alta complessità non può non regnare un irriducibile pluralismo etico e che, di conseguenza, attraverso il diritto non può e non deve essere veicolata nessuna funzione educativa e promozionale. Diversamente dal

precedente, questo paradigma non assegna però al diritto una funzione puramente formale, ma quella — in qualche modo sostanziale — di garantire ai singoli il diritto alla propria privatezza e alla più totale autonomia nelle scelte personali (secondo il principio “ciascuno ha il diritto di giudicare da solo”). Il diritto diviene in tal modo un mero sistema di difesa dei diritti individuali, intesi però nel senso estremamente riduttivo di insieme di pretese non su di altro fondate che sul fatto che sono obiettivamente e pubblicamente manifestate dai singoli interessati. Da queste premesse seguono alcune conseguenze di rilievo. In primo luogo, che non esistono diritti in sé, ma solo quei diritti che van riconosciuti a un soggetto che li rivendichi: questo paradigma, caratterizzato da una forte tensione anti-paternalistica, non concede pertanto alcuno spazio ai diritti non rivendicati e di conseguenza anche ai diritti di chi non abbia voce per rivendicarli — è ad es. in questa prospettiva che Engelhardt afferma che non tutti gli individui sono persone, ma solo quelli capaci di intendere e di volere e che possiedono uno status morale intrinseco —. Coerenza vorrebbe che, alla luce di questo paradigma, ai minori non venisse riconosciuto propriamente alcun diritto (o perché non possono materialmente rivendicarlo o comunque perché in quanto ritenuti incapaci di intendere e di volere alle loro rivendicazioni non deve essere riconosciuta rilevanza giuridica). Di fatto quelli che comunemente sono riconosciuti come diritti dei minori non dovrebbero essere altrimenti intesi — alla luce di questo paradigma — che come i diritti che su di loro vengono proiettati da coloro che li hanno in potestà o in tutela o comunque nella loro sfera di disponibilità.

7.1.6 Si può qualificare come procedurale il terzo paradigma, o definirlo, ricorrendo a un lessico di derivazione sociologica, come quello dell’adattamento. È un paradigma ben più sofisticato dei precedenti. Esso percepisce l’impossibilità di fondare il sociale come mera aggregazione di interessi soggettivistici dei singoli individui (come pretende fare il paradigma individualistico), né ritiene che possano esistere effettivi criteri calcolanti per risolvere le innumerevoli ipotesi di conflitto che possono sorgere tra gli individui, una volta che ciascuna delle loro pretese private e soggettive venga fatta assurgere al rango di diritto e quindi ritenuta meritevole di tutela. Questo paradigma, peraltro, concorda col precedente nel ritenere non proponibili principi etici obiettivi come adeguato fondamento della normazione positiva. La soluzione è vista nell’assegnare al diritto il compito specifico di difendere un’etica convenzionale pubblica, che fissi in modo universalistico (cioè valido per tutti) le procedure pubblicamente concordate di gestione dei singoli problemi sociali. Si osservi che queste procedure vengono assunte come valide e vincolanti esclusivamente su basi convenzionali e che non possono di conseguenza essere arbitrariamente alterate dai singoli, che partecipino al gioco sociale, nel nome di una loro privata visione della realtà etica. È evidente che,

rispetto ai precedenti, questo terzo paradigma possiede una indiscutibile (anche se in qualche modo provvisoria) vincolatività, che si giustifica per il suo presupporre una profonda fiducia nella ragionevolezza dell'accordo politico che scaturisce dalla dialettica democratica. È per questo che tale paradigma non ha necessariamente un carattere scettico e/o relativistico: esso sembra piuttosto realizzare pienamente quella che è stata efficacemente definita la *priorità della democrazia sulla filosofia* e può ben adattarsi sia agli orizzonti del "pensiero debole", oggi tanto di moda, come a quelli, più severi e al limite austeri, di un ethos laico. Il limite di questo paradigma (che è particolarmente grave e coincide col limite intrinseco di tutte le prospettive che riducono la democrazia a mera convenzione numerica) consiste nella sua impossibilità di elaborare, a partire dai propri principi, una normativa positiva di carattere *contro-fattuale*. Echeggia infatti, dietro questo paradigma, l'amara definizione della democrazia come registrazione "di ciò che accade" (purché ciò che accade accada effettivamente a tutti o almeno alla maggioranza). Questo modello, in altre parole, può funzionare efficacemente nei casi in cui esista una larga e diffusa consonanza in ordine a certe tematiche (si pensi ad es. all'istintiva ostilità che suscita l'idea di un commercio nelle adozioni). Ma non può, di principio, funzionare per tematiche di frontiera, in ordine alle quali non si sia ancora formato un *ethos* diffuso e condiviso. Ma questo è esattamente lo specifico della maggior parte dei problemi bioetici che concernono l'infanzia: essere problemi nuovi, in merito ai quali non sono ipotizzabili decisioni "democratiche", proprio per l'impossibilità, da parte di coloro che sono chiamati a una decisione strettamente "convenzionale", di elaborare criteri "ragionevoli" di accordo.

7.1.7 Ultimo paradigma, quello *relazionale*. Questo è il paradigma che meglio di ogni altro rende ragione sia dello specifico dell'esperienza giuridica, come esperienza umana di rapporto, che della tendenza, assolutamente tipica del nostro tempo, a vedere nel giurista colui che più di ogni altro è chiamato — in quanto giurista, prima ancora che in quanto individuo dotato di sensibilità etica, politica o religiosa — a difendere i *diritti umani*. Questo paradigma assume come proprio presupposto il carattere relazionale dell'essere dell'uomo e vede nel diritto e nelle sue norme un sistema obiettivo di difesa delle spettanze irrinunciabili della persona nella sua realtà di *soggetto-in-relazione*. Il paradigma relazionale, pertanto, possiede un suo specifico criterio *materiale* di giustizia: secondo questa prospettiva va ritenuta giuridicamente illecita ogni modalità relazionale che alteri la simmetria del rapporto, conferendo a una parte del rapporto poteri (o per meglio dire *privilegi*) indebiti, che non siano cioè simmetricamente riconosciuti o comunque riconoscibili agli altri.

Innestandosi in una problematica di bioetica dell'infanzia e dell'adolescenza questo paradigma si rivela particolarmente fecondo. Esso infatti

ci consente di individuare secondo quale linea direttrice il diritto è chiamato a superare il tradizionale *riduzionismo* alla luce del quale è stato gestito il problema — peraltro estremamente complesso — della soggettività giuridica dei minori. Questa appare infatti, nella dottrina tradizionale, caratteristicamente *depotenziata*. Come è ben risaputo, secondo la prospettiva tradizionale, la capacità giuridica afferisce ad ogni individuo; mentre la capacità di agire — di compiere cioè azioni giuridicamente rilevanti — è correlata alla capacità di intendere e di volere. Ai minori non è riconosciuta *capacità di agire*, né più né meno che ai malati di mente colpiti da interdizione. Per loro agiscono soggetti appositamente individuati all'uopo dall'ordinamento e riconosciuti titolari di una apposita *potestà* (in genere i genitori).

Concettualmente limpido, questo modello soffre però di una evidente intrinseca rigidità, che lo renderebbe — ove fosse preso assolutamente sul serio — inoperante: ne è sufficiente prova l'elaborazione della categoria dogmatica della *capacità naturale* dei minori — grazie alla quale si riconosce piena validità giuridica a tutta una serie di atti che i minori possono compiere senza l'intervento diretto (che diverrebbe rapidamente ossessivo) di chi abbia potestà su di loro. Ma non è questo il luogo per discutere meriti e limiti di questo modello — che qui non è possibile presentare in modo adeguato nemmeno schematicamente. Né è opportuno insistere sulla sua strutturale inadeguatezza. È sufficiente limitarsi ad osservare che esso parte da un presupposto indebito: e cioè che la soggettività del minore corrisponda ad un in sé assolutamente irrelato. La riflessione sull'infanzia — anche nelle sue valenze bioetiche — indica invece esattamente l'opposto: il minore è strutturalmente aperto all'alterità, è costituito dall'alterità, trova nell'alterità non solo l'unica possibilità di difesa e promozione, ma ancor più l'unica via per giungere alla conquista della propria identità. Il vincolo che unisce il minore ai genitori — o comunque a coloro che di esso si prendano radicalmente cura — ha la valenza non solo di un vincolo sociale, ma più profondamente ancora di un vincolo psicologico-esistenziale, costitutivo della sua soggettività. Il riconoscimento del diritto al nome, che viene solennemente proclamato dalla *Dichiarazione dei diritti del fanciullo* (ne costituisce il “terzo principio”) come incondizionato per tutti i bambini, acquista tutta la sua pregnanza solo se inteso esattamente in questa linea: è attraverso la datività del nome che siamo chiamati e che ci facciamo chiamare, che entriamo, cioè, nella dinamica relazionale dell'esistere.

7.1.8 Il compito che attende la teoria dottrina del diritto che voglia prendere sul serio, nella sua rigorosa specificità, il problema dei minori, è quindi particolarmente complesso: equivale, in definitiva, ad una riforma

mulazione di alcune delle proprie categorie costitutive. Nei limiti del presente discorso, è possibile cercare di riassumerlo, per grandi linee, affermando che i teorici del diritto sono chiamati a:

- ritematizzare in chiave relazionale la soggettività giuridica in generale e in particolare quella dei minori;

- riconoscere che la normatività intrinseca di soggetti giuridici (come soggetti sociali) non nasce nell'indeterminatezza della volontà del legislatore, ma dalla sostanza medesima del sociale, come insieme di peculiari dinamiche relazionali;

- individuare nel senso intrinseco delle relazioni sociali interpersonali il criterio ultimo della normatività (ove per "senso" si deve intendere non un principio metafisico di lettura del reale, ma il complesso articolato e connesso e quindi obiettivo — cioè sociologicamente e psicologicamente accertabile — di elementi di vita simbolici e strutturali);

- contribuire alla costruzione sociale del sistema positivo dei diritti umani, come sistema meta-statuale (fondato cioè pre- e meta-politicamente);

- e infine riaffermare il carattere strettamente razionale dell'epistemologia giuridica come epistemologia relazionale (questo punto è essenziale per evitare che il dibattito interno alla bioetica si riduca a mero confronto ideologico o peggio ancora fideistico).

7.2. Bioetica con l'infanzia e statuto dei diritti del minore

7.2.1 Il contributo che il diritto può offrire al progredire di una bioetica con e per l'infanzia non si colloca solo al livello di elaborazione di principi fondamentali, ma anche sul piano della disciplina dei singoli settori in cui tale problematica si snoda, e perciò della famiglia, della scuola, del lavoro, della giustizia, della salute, dell'informazione e su quello della concreta attuazione dei "diritti" dei minori e perciò di organizzazione dei servizi pubblici necessari per rendere effettivi ed operanti tali diritti, specie con riguardo ai soggetti più deboli ed emarginati.

Al diritto e allo Stato spettano compiti di tutela, di promozione, di controllo, che si affiancano, ma naturalmente non sostituiscono quelli della società civile nella formazione delle nuove generazioni: è a questa ed alle sue articolazioni (famiglia, scuola, società intermedie, gruppi giovanili e così via) che spetta il compito fondamentale di elaborare e trasmettere i valori ai giovani. Esiste così un problema dei limiti all'intervento del diritto, del suo significato, della sua funzione; ed esiste anche quello del dialogo tra diritto e altre scienze, altri saperi che si occupano dell'infanzia. Occasioni di dialogo talvolta già esistono e potrebbero esse-

re meglio comprese ed utilizzate. Nell'ambito del diritto di famiglia e del diritto minorile non è infrequente il ricorso a clausole generali, vale a dire a principi elastici e flessibili capaci di adattarsi all'evoluzione dei costumi, della coscienza sociale: si pensi alle nozioni di "interesse del minore", "abbandono", "comportamenti pregiudizievoli ai figli" e così via. Il giudice chiamato a riempire di contenuto queste nozioni, in un determinato momento storico e in un certo contesto socio-culturale, non potrà fare appello soltanto al proprio sapere giuridico, ma dovrà tenere conto degli apporti che le discipline psico-sociologiche sono in grado di dare per comprendere come vada inteso in ciascuna situazione concreta l'interesse del minore, quando possa dirsi ricorrere una situazione di abbandono e così via.

Altre volte sono le norme di diritto processuale a sollecitare un dialogo tra i diversi saperi: si pensi al ruolo del consulente tecnico, alle relazioni tra Tribunale per i minorenni e servizi sociali, alla composizione stessa del Tribunale dei minorenni, dove la presenza di giudici non togati vale proprio ad assicurare l'interdisciplinarietà nella valutazione delle problematiche minorili, alla previsione che la difesa di imputati minorenni sia assunta da avvocati con "specificata preparazione nel diritto minorile" (art. 11, L. n. 448/1988), che dovrebbe riferirsi ad una competenza non soltanto nelle problematiche giuridiche.

In prospettiva futura queste relazioni potrebbero essere perfezionate e sviluppate: si pensi all'opportunità di un'adeguata specializzazione di tutti i magistrati (non solo di quelli del Tribunale per i minorenni) che trattano problematiche minorili. Si pensi ancora all'opportunità di introdurre anche in Italia e di regolamentare la mediazione familiare: si tratta di una nuova figura professionale (il più delle volte uno psicologo) con funzioni diverse rispetto a quelle del consulente tecnico (d'ufficio o di parte): il suo compito è infatti quello di intervenire sul conflitto coniugale prima che questo giunga di fronte al giudice della separazione o del divorzio, suggerendo ai coniugi le linee di un possibile accordo sull'affidamento e l'educazione dei figli (oltre che sulle questioni patrimoniali). Se egli riesce nel suo compito, che è quello di smorzare le punte più aspre del conflitto, la crisi familiare può risolversi con minori traumi e sofferenze per i figli contesi nel contrasto tra i genitori.

7.2.2 Si diceva della necessità di elaborare principi, di disciplinare i "luoghi" dell'esperienza giovanile, di predisporre servizi. In questo documento non è possibile, né sarebbe opportuno, ripercorrere la storia del diritto minorile e tuttavia occorre dar conto del profondo mutamento di prospettiva che il diritto — nelle sue formanti legislativa, giurisprudenziale, e dottrinale — ha registrato nell'affrontare le problematiche minorili. Rispetto al modello consegnatoci dalla tradizione ottocentesca (e rispec-

chiato dai codici, civile e penale, del periodo fascista così come dalle leggi speciali sulla giustizia minorile e sull'assistenza all'infanzia dell'epoca), le norme costituzionali, la successiva evoluzione della legislazione, degli orientamenti della giurisprudenza e della dottrina hanno contribuito alla elaborazione di uno "statuto dei diritti del minore" che lo vede non più oggetto, ma soggetto di diritti nei confronti della famiglia e della società.

Se noi volgiamo lo sguardo alle origini del diritto minorile (alla legge del 1934 istitutiva del Tribunale per i minorenni, ma anche al Testo Unico di Pubblica Sicurezza del 1940) ci accorgiamo come il minore fosse allora visto soprattutto come soggetto debole, dotato di "minori" capacità, quando non addirittura "pericoloso per la società", e la pretesa "autonomia del diritto minorile" fosse funzionale ad una logica di separazione ed emarginazione di alcuni minori dalla società. Nello stesso codice civile del 1942 il minore era visto soprattutto come soggetto incapace di provvedere a se stesso e perciò soggetto ai poteri degli adulti (il padre o il tutore); la potestà a sua volta era intesa come un "diritto" dei genitori piuttosto che come una funzione nell'interesse del figlio.

Questa prospettiva doveva progressivamente mutare dopo l'entrata in vigore della Carta costituzionale. I principi fondamentali di eguaglianza (art. 3 Cost.) e di tutela della personalità individuale sia come singolo sia nelle formazioni sociali (art. 2 Cost.), e perciò anche nella famiglia (art. 29), il riconoscimento dei diritti del figlio al mantenimento, all'istruzione e all'educazione (art. 30 Cost.) dovevano essere posti alla base di una mutata concezione del minore come autentico soggetto di diritti da far valere nei confronti della famiglia e della società. Un contributo decisivo in questa direzione si deve alla riforma del Tribunale per i minorenni (L. n. 888 del 1956), ma soprattutto alla legge sull'adozione speciale (L. n. 341 del 1967). Questa da un lato disegna un nuovo rapporto tra genitori e figli (dove il diritto dei genitori all'intangibilità dei vincoli di sangue deve cedere il passo di fronte al prioritario diritto del minore a trovare cura, affetto e comprensione nella famiglia adottiva, quando quella di origine lo abbia abbandonato); dall'altro chiama i giudici minorili a compiti assai più ampi e impegnativi rispetto al passato e rende perciò indispensabile un adeguamento delle strutture giudiziarie e la fissazione di organici stabili dei Tribunali per i minorenni, la loro autonomia e specializzazione (L. n. 35 del 1970).

Da allora numerose sono le leggi che fanno propria la filosofia del minore come autentico soggetto di diritti, e che predispongono regole e strumenti per attuare il suo "interesse preminente", per promuovere i suoi diritti, per assicurargli una migliore tutela. Una rassegna esaustiva della normativa al riguardo non è qui possibile, né avrebbe molto significato: basti ricordare, nel settore civile, la riforma del diritto di famiglia, dell'adozione, del divorzio; nel settore penale la recente riforma del processo minorile (L. n. 448 del 1988), che tende non solo a valorizzare la

funzione rieducativa della pena, ma anche ad escludere la pena stessa nei confronti di soggetti per i quali essa potrebbe costituire invece una ulteriore ragione di danno (si pensi in particolare alla sentenza di non luogo a procedere che può essere pronunciata in considerazione dell'irrelevanza del fatto, della tenuità del reato, del possibile pregiudizio per le esigenze educative del minore (art. 27), o alla sospensione del processo e alla messa in prova (art. 28).

Anche a livello internazionale si segnalano numerose dichiarazioni di principio, a partire dalla *Dichiarazione sui diritti del fanciullo* approvata a Ginevra nel 1924 dalla Società delle Nazioni, per giungere fino alla *Convenzione sui diritti dell'infanzia* approvata a New York il 20 novembre 1989 entrata in vigore internazionalmente il 2 settembre 1990 e ratificata dall'Italia con la L. 27 maggio 1991, n. 176 (pubblicata nel Suppl. Ord. della G.U. 11/6/1991 n. 135). La Convenzione si propone di dare attuazione al "superiore interesse del minore", che deve costituire oggetto di primaria considerazione in tutte le decisioni che vengono adottate da tribunali, autorità amministrative, organi legislativi o istituzioni di assistenza sociale, private o pubbliche. È evidente la grande importanza di avere creato uno strumento internazionale che afferma che non vi possono essere circostanze, situazioni, interessi, per quanto legittimi e garantiti, rispetto ai quali non sia in sé superiore l'interesse del minore a dover essere preso in considerazione in maniera fondamentale. Va inoltre segnalato che all'Onu è attualmente in stato di avanzata elaborazione un progetto di Convenzione relativo alla vendita dei fanciulli, la prostituzione del fanciulli e la pornografia implicante i fanciulli. Anche il Consiglio d'Europa (Racc. 1121/1990 dell'Assemblea parlamentare) ha allo studio un progetto di *Convenzione sui diritti del fanciullo*. Sono stati inoltre oggetto di studio da parte della CEE (risoluzioni del Parlamento Europeo 13.12.91, 20.1.92 e 8.7.92) i problemi dell'Infanzia nella comunità ed una Carta Europea dei diritti del fanciullo.

7.2.3 Nonostante queste affermazioni di principio ed alcune innovazioni relative a problemi specifici, molto resta ancora da fare per dare piena attuazione ai diritti del minore. Quelli fino ad ora realizzati sono infatti interventi settoriali e frammentari. Manca, in diritto interno, una riflessione complessiva, che potrebbe esprimersi nell'elaborazione, da diverse parti sollecitata, di uno Statuto dei diritti del minore, nel quale vengano affermati i principi fondamentali destinati poi a trovare attuazione nei rapporti di famiglia, scolastici, sanitari, di lavoro, dell'assistenza e così via, uno statuto che costituisca il quadro entro cui coordinare e programmare gli interventi specifici.

Tra questi ultimi non si può non segnalare l'urgenza di una riforma del codice penale Rocco del 1930. Il problema dell'abuso dei minori e

della violenza sui minori, della violenza sessuale non trovano un'adeguata risposta nel codice penale. Anche a non considerare i problemi specifici, non si può non sottolineare come lo stesso impianto normativo rifletta concezioni ormai superate, in primo luogo per il fatto che le fattispecie criminose sono disciplinate non tanto in vista della tutela della persona o della personalità del minore, ma piuttosto di altri beni o valori: si pensi soltanto che la violenza sessuale è contemplata nel titolo IX dedicato ai "delitti contro la moralità pubblica o il buon costume", o che le violenze e gli abusi compiuti nell'ambito della famiglia sono perseguibili a norma degli artt. 570 ss. c.p. come "delitti contro l'assistenza familiare".

Anche la questione della giustizia minorile è da tempo all'attenzione degli studiosi, dell'organo di autogoverno della magistratura, dello stesso Parlamento. Ma i progetti di legge presentati sull'argomento non hanno fatto molti passi avanti. Da un lato infatti si lamenta la molteplicità degli organi giudiziari competenti in materia familiare e minorile (Pretore, Giudice tutelare, Tribunale ordinario, Tribunale per i minorenni), il mancato coordinamento tra di essi, la molteplicità delle procedure, le occasioni di conflitto; dall'altro si teme che la creazione di un giudice della famiglia diventi l'occasione per accentuare le forme di controllo pubblico sull'organismo familiare, sostituendo a vecchi, nuovi paternalismi. Così come si teme che l'accentramento di ogni competenza nel Tribunale per i minorenni accentui la separatezza della giustizia minorile rispetto a quella ordinaria e in definitiva possa costituire ulteriore ragione di emarginazione delle famiglie deboli, piuttosto che di promozione e di tutela. Si propone perciò da alcuni di ricondurre la giustizia minorile nell'alveo di quella ordinaria creando apposite sezioni specializzate dei tribunali ordinari.

7.2.4 Anche la disciplina civilistica offre importanti spunti di riflessione. È vero infatti che la riforma del 1975 ha modificato la disciplina dei rapporti tra genitori e figli, ampliando gli spazi di libertà e autonomia a questi riservati e riguardandoli non più come "oggetto" della potestà dei genitori, ma come "soggetti" di diritti autonomamente tutelati. Ma è anche vero che quella riforma non ha modificato le norme generali in tema di capacità, per cui la minore età è in ogni caso riguardata come una situazione di incapacità e le regole (del codice o delle leggi speciali) che invece autorizzano il minore a compiere autonomamente determinati atti sono considerate come "eccezionali". In questo contesto i tentativi, pur meritori, della dottrina di ridisegnare i confini tra incapacità e minore età, di distinguere all'interno di questa diverse fasce di età corrispondenti alle tappe della crescita fisica e intellettuale del giovane, di garantire non episodici spazi di autonomia espressiva, dovevano riuscire solo in parte, occorrendo invece regole nuove.

Anche nell'ambito del processo civile l'interesse del minore può trovare più completa attuazione. I modi di partecipazione del minore ai procedimenti che lo riguardano — è il caso, in primo luogo, della separazione o del divorzio dei suoi genitori — sono ancora imperfetti. A questo proposito l'art. 12 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo invita gli Stati a dare al fanciullo “la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale”. Diversamente da molte delle altre norme della convenzione di New York i cui principi sono in larga misura già riconosciuti o attuati dal diritto italiano, questa postula un adeguamento delle regole processuali, già sollecitato dalla dottrina e giurisprudenza più sensibili, cui il legislatore potrebbe por mano: potrebbe essere l'occasione per un riordino delle competenze e delle procedure (si pensi, tra l'altro, all'esecuzione dei provvedimenti relativi al minore), di cui da tanto tempo si parla. Né va trascurata la proposta di istituzione di un ufficio del Pubblico tutore, quale garanzia per l'effettiva realizzazione dei diritti formalmente dichiarati negli strumenti internazionali (istruzione, servizi sociali, salute, lavoro).

Problemi particolari si pongono nel caso di separazione o divorzio delle coppie miste. Il diffondersi di matrimoni tra persone di culture, tradizioni, religioni profondamente diverse, pone pressante l'esigenza di una tutela adeguata dei figli nel momento della crisi della coppia. La comunità internazionale da tempo si è fatta carico del problema. Sono diverse le convenzioni internazionali che interessano i minori il cui iter di ratifica o di attuazione nell'ordinamento interno è ancora incompleto (Convenzione dell'Aja del 1961 concernente la competenza delle autorità e la legge applicabile in materia di protezione di minori; Convenzione Europea sul rimpatrio di minori del 28 maggio 1970; Convenzione Europea del 1980 sul riconoscimento e l'esecuzione delle decisioni in materia di affidamento dei minori e di ristabilimento dell'affidamento; Convenzione sugli aspetti civili della sottrazione internazionale di minori aperta alla firma all'Aja il 25 ottobre 1980; Convenzione dell'Aja 29 maggio 1993 “per la tutela dei bambini e la cooperazione nell'adozione internazionale”). La ratifica ed attuazione di queste convenzioni sarebbe importante — si pensi al riconoscimento reciproco delle decisioni giudiziali sull'affidamento dei minori e alla istituzione di un'Autorità capace di farle rispettare in tutti gli stati aderenti — ma l'iter legislativo dei relativi progetti di legge procede con molta lentezza.

La tendenza fino a poco tempo fa diffusa tra gli operatori del diritto è stata quella a considerare la problematica minorile nei suoi aspetti, per così dire, “patologici”, tanto sul versante penalistico (devianza minorile, violenza sui fanciulli), quanto su quello civilistico (violazione dei doveri dei genitori, abbandono, crisi della famiglia, “figli contesi”). Oggi si assiste invece ad un accresciuto interesse per gli aspetti “fisiologici” della

dimensione minorile: in altri termini si sollecita la promozione dell'interesse del fanciullo in relazione con le cose, le vicende, i rapporti quotidiani. Si tratta di problemi tradizionalmente meno indagati, ma che tuttavia meritano di essere approfonditi anche sul versante della protezione del diritto (si pensi a profili di tutela del minore in relazione alla pubblicità, ai mass media, alle attività ludiche, alla scuola, e via dicendo).

In questo contesto può apparire opportuna l'istituzione di un *Osservatorio sulla condizione dell'infanzia e dell'adolescenza* (esistente in altri Paesi) con compiti di promozione di un'effettiva conoscenza della condizione dell'infanzia e dell'adolescenza, di verifica dell'impatto delle leggi esistenti sulla realtà sociale, nonché di studio e proposta di nuovi interventi a favore della gioventù.

7.3 Il superiore interesse del minore

Anche se gli stili di vita, i comportamenti ed i valori, sono differenti nelle diverse società, il "superiore interesse dei minori" ha trovato affermazione a livello mondiale, deve cioè essere riconosciuto nella considerazione e nel rispetto del pluralismo culturale. Al Summit mondiale sull'infanzia tenutosi a New York nel 1990, è stato solamente riaffermato che l'infanzia, è un settore privilegiato nella società, le deve cioè essere assicurata ovunque una adeguata protezione, riequilibrando la posizione del minore rispetto a quella dell'adulto favorendo in ogni modo il godimento dei diritti di cui è soggetto.

Problema fondamentale è come conciliare il principio del minore soggetto di diritto, che come persona è titolare in proprio dei diritti soggettivi perfetti, con il modo di esercitarli. Molti dei diritti attribuiti al minore passano attraverso i genitori in funzione di primaria guida e di sostegno, cui spetta il compito di educarli tenendo conto delle loro capacità, inclinazioni naturali, aspirazioni. Ma il genitore non può più creare il figlio a suo modello, deve rispettarne la personalità, aiutarlo a divenire soggetto autonomo.

Nel contesto dell'attuale cultura dell'infanzia il rapporto genitori-figli è oramai definitivamente cambiato. Non si parla più di diritto dei genitori a far crescere i propri figli con sé, bensì di un diritto del figlio ad essere educato nella propria famiglia, in cui avere una vita serena ed uno sviluppo armonioso.

L'interesse del minore è quindi da concepire come un interesse relazionale e si pone in rapporto con quello dei genitori, della famiglia, della società. Il genitore, alla luce anche dei nuovi strumenti internazionali, può essere considerato quasi un mandatario, persona che la collettività ha investito dell'incarico di far crescere un nuovo soggetto, riconoscendo a quest'ultimo, fin dalla nascita, una serie di diritti. Se non adeguatamente

assolto, l'incarico può essere revocato dalla collettività, che attraverso il giudice può disporre l'allontanamento del minore dai genitori ove sia privo di un idoneo ambiente familiare.

Dalla lettura dei documenti internazionali più recenti emergono le figure di un bambino e di un adolescente in grado di far valere le proprie scelte esistenziali e di vedere garantiti i propri interessi nei confronti di un qualsiasi altro soggetto. È pertanto auspicabile tornare a ridefinire i termini di minore età e di incapacità minorile alla luce di queste tendenze.

Particolare attenzione infine va rivolta alla condizione del minore straniero che non deve essere sottoposto ad alcuna discriminazione e che deve veder riconosciuta e rispettata la sua identità culturale e il diritto al ricongiungimento familiare.

Nell'attuazione e con riferimento agli obblighi assunti e nell'applicazione dei principi riconosciuti nella Convenzione, l'operato degli Stati deve essere sottoposto al controllo periodico di un "Comitato dei diritti del fanciullo". La protezione dell'infanzia spetta alla società e allo Stato, ma si realizza anzitutto nella famiglia. È necessario che sia la famiglia oggetto di intervento e sostegno per il bene dei bambini e degli adolescenti, e per questo gli Stati sono spinti ad approfondire il problema delle relazioni familiari, ponendo allo studio la possibilità di soluzioni di portata innovativa. A questo fine l'Assemblea dell'ONU ha proclamato l'anno 1994 "Anno internazionale della famiglia". La famiglia è in evoluzione, forse in crisi di frantumazione e di indebolimento, ma rimane luogo in cui tutti cercano, più che in altri, di soddisfare i propri bisogni di relazionalità, in cui si viene preparati ad una gratificante, ecologicamente sana relazionalità.

8. SINTESI E RACCOMANDAZIONI

Il documento "Bioetica con l'infanzia" vuole offrire spunti per una riflessione sulla convivenza tra mondo degli adulti e mondo dell'infanzia, assume come fondamento la attuale cultura dell'infanzia: l'obiettivo generale è di metterla in luce perché si diffonda nelle istituzioni, fra la gente, nelle famiglie, diventi il più possibile cultura dei genitori.

La cultura dell'infanzia è relativamente recente, esprime una conoscenza dei bambini e degli adolescenti che per lunghi tempi non è riuscita a manifestarsi, che si è affermata soprattutto nel nostro secolo, specialmente con gli studi sulla capacità che essi, i bambini, fin dalla nascita, hanno di instaurare relazioni, di essere attivamente presenti nel mondo degli adulti, di influenzarlo con le loro richieste, attese, proposte e seduzioni.

L'infanzia non rappresenta più soltanto il futuro della specie, ma è patrimonio della umanità intera, valore da preservare e trasmettere, e sta assumendo la valenza di un polo relazionale con cui la cultura degli adulti sa di dover entrare in rapporto. Ma non mancano equivocità, ambivalenze e contraddittorietà di atteggiamenti. La cultura dell'infanzia ha bisogno di consolidamento, di verifiche dei suoi reali effetti sulla convivenza. Sicuramente non può non essere tema di dibattito bioetico, e per questo il C.N.B. propone il presente documento. Si può anche dire che è tema centrale a questo dibattito, perché il pensiero bioetico è un pensiero attento alla dimensione relazionale del vivere umano, sull'ecologia, nella convivenza umana, di uomini diversi con le loro individualità, sul rapporto uomo-ambiente. Riferire la bioetica alla cultura dell'infanzia significa, nel riconoscimento sia delle debolezze che la rendono dipendente dall'ambiente, sia delle manifestazioni di autonomia che sa dare, attribuire all'infanzia un ruolo nella costruzione di dinamiche relazionali antropologicamente piene, cioè capaci di dare più senso all'esistere nella natura. Ossia, l'ordine secondo cui si costruiscono le relazioni diventa ordine fondamentale della convivenza umana se sono anche i minori a determinarlo. L'infanzia, con la sua realtà, molto più complessa e seducente di quanto fosse percepita in passato, è ispiratrice di pensiero bioetico. Così può essere indicato il fondamento culturale di questo documento di bioetica per l'infanzia che per essere veramente per l'infanzia deve essere "bioetica con l'infanzia". È rivolto soprattutto agli operatori

dell'infanzia ed attraverso essi ai genitori, alle famiglie. Il documento consiste di sette capitoli i quali si polarizzano intorno a due parti fondamentali, una epistemologica-antropologica di supporto, ed una definibile speciale, che richiama ad inquadramenti culturali ed a situazioni che gli adulti hanno la responsabilità di creare per una più vera conoscenza dell'infanzia. In questa sintesi se ne seguono le linee concettuali, e da queste si ricavano alcune raccomandazioni. La realtà dell'infanzia è complessa e si conosce e comprende solo se è pensata nella sua complessità, se i comportamenti nei suoi confronti non sono improntati a stereotipie, al semplicismo che la banalizza. Sono i bambini stessi, anche piccoli, e gli adolescenti, anzitutto, a rifiutare, in quanto molto pronti a percepirla, le banalizzazioni. Si pensa la complessità quando si è convinti che nessun sapere può definitivamente fondare altri saperi, che ogni sapere umano ha un limite.

La cultura umana del limite crea la disponibilità a tutti i possibili confronti, anche l'irrinunciabile disponibilità al confronto con la cultura che i bambini già quando sono piccoli e gli adolescenti in modo prorompente stanno costruendosi mentre conquistano progressivamente la realtà del mondo. All'idea del limite si accompagna l'idea dell'alterità, il senso e la coscienza dell'altro mai riducibile al "noi", dell'altro da "noi" che mette in discussione, relativizza il "noi". Non solo nelle relazioni interpersonali, ma in una dimensione più ampia, che sta diventando sempre più ampia. Oggi il confronto dell'alterità si complica e si qualifica negli incontri sempre più frequenti e vistosi fra culture diverse: uomini, donne, oggetti, tradizioni, saperi, interpretazioni, norme, valori, vengono a contatto, si scontrano e si mescolano. Viviamo, forse per la prima volta nella storia della nostra specie, in una dimensione di interdipendenza che connette tutte le regioni del pianeta ma al tempo stesso i rapporti tra i gruppi spesso si sviluppano seguendo una logica conflittuale e gerarchizzante. Per poter immaginare un futuro possibile, per affermare i tanti diritti delle molte infanzie che popolano il mondo, dobbiamo assumerci la responsabilità di creare le condizioni affinché siano individuate relazioni e scambi anche tra ciò che per lunghi anni abbiamo considerato difforme e inconciliabile. Dobbiamo, allora, disegnare nuove strategie e nuovi orientamenti che invadano i nostri processi formativi, facendoli divenire flessibili e dinamici, centrandoli sulla capacità di stabilire, mantenere e alimentare relazionalità e reciprocità. La realtà dell'infanzia con la sua complessità relativizza il mondo degli adulti. Si colgono le differenze e con le differenze si prende coscienza della diversità e si fanno nascere le relazioni, e con le relazioni si creano reciprocità e complementarità che sono sempre richieste dai bambini, anche piccoli, e dagli adolescenti, più di tutti. L'infanzia è il momento della vita in cui lo sviluppo è più veloce, cambiamenti si susseguono a cambiamenti con caratteri e ritmi diversi da quelli dell'adulto, e gli adulti devono saper seguirli e comprenderli,

facilitando l'adattamento all'ambiente. Alla comprensione dell'infanzia più che mai si addice il pensiero sistemico, sui sistemi in relazione con l'ambiente, che si aprono e si chiudono all'ambiente. Aprendosi, il sistema-essere vivente, la persona che si sviluppa in modo peculiare, riceve stimoli, nutrimento materiale, affettivo, cognitivo, e chiudendosi si raccoglie nella sua autonomia, con gli stimoli ricevuti costruisce la propria individualità biologica e psichica, di corpo e di mente. Così, con questo gioco relazionale di aperture e di chiusure si costruisce il mondo dell'infanzia. La responsabilità degli adulti nei confronti di esso consiste nel saper stare con prontezza e genuinità di comportamenti a questo gioco, con presenze nei momenti delle aperture che non siano intrusioni e con ritirate che nei momenti delle chiusure siano rispetto, non indifferenza o trascuratezza. Quando questo scambio di disponibilità, queste reciprocità e complementarietà vengono meno, si ha l'abuso, patente, fino alla violenza fisica, o peggio l'abuso mentale che inquina e impoverisce l'individuo dei suoi veraci potenziali innati e l'abuso sessuale, entrambi in forma diretta, attiva, ed indiretta, passiva. L'educazione è formazione secondo modelli, prescrizioni e norme, ma è vera se è anche disponibilità alle reciprocità, alle complementarietà. Essa per definizione, in quanto *educere* deve facilitare le aperture per fare emergere tutte le potenzialità dei bambini e degli adolescenti, tutto ciò che hanno dentro e che in situazioni favorevoli sanno esprimere, deve essere riconoscimento della loro complessità ed aiuto ad accettare la complessità che li circonda e ad adattarvisi nel costruire la propria cultura, deve essere confronto culturale con essi. Quando si rifiuta questo confronto, magari invocando la loro tenera età, allora l'educazione, inevitabilmente, diviene continuo ricorso a semplificazioni, riduzionismi, banalizzazioni, che li offendono. Anche la cura della salute, in quanto rivolta al benessere globale, è prescrizione, norma, controllo, ma non è completa se non sa essere interazione con i bisogni individuali. Luogo privilegiato per la cura della salute è la famiglia in cui si esprime la genitorialità. Nonostante in tempi recenti alcuni studiosi abbiano, da ottiche disciplinari diverse, preconizzato la fine della famiglia, essa, nei contesti culturali più svariati, continua a dimostrare la sua vitalità e la sua insostituibilità, adattando ruoli e funzioni all'evoluzione continua della vita sociale. La medicina che vuole essere cura della salute, in quanto promozione della salute oltre che prevenzione, diagnosi, terapia delle malattie e riabilitazione, è prescrizione e controllo ed è ascolto, interazione, relazionalità. Deve esserlo soprattutto nell'età dello sviluppo in cui si acquisisce la cultura della salute, si apprendono i comportamenti necessari alla protezione della salute che poi si mantengono nelle età successive. Della medicina è il consenso informato, che è più di una norma giuridica, è un modo di essere in medicina, è saper entrare in una relazione genuina con i pazienti che li coinvolga nelle decisioni, anche, appena possibile, con i bambini, e sempre, il più possibile, con gli

adolescenti. In essa devono entrare competenze che afferiscano a più campi disciplinari, tagliando le tradizionali barriere che dividono “le scienze della natura” dalle “scienze della cultura”, aggregando intorno ai problemi, nella ricerca di soluzioni, conoscenze e metodologie considerate per secoli estranee le une alle altre e incomunicabili tra loro. La medicina dell’infanzia è largamente preventiva, ma non deve diventare una deterioro “preventologia”, far credere troppo nei suoi poteri di controllo dei rischi, togliere alle famiglie la spontaneità del prendersi cura della salute, medicalizzare la salute e lo sviluppo. Con i suoi grandi progressi scientifici e tecnologici la medicina dispone di strumenti per diagnosi sempre più precoci di malattie, diventa perfino predittiva di eventi che potranno verificarsi più tardi nel corso della vita, introduce così nell’esistenza delle persone e delle famiglie un determinismo che non si sa come sarà sopportato. Per questo il fare medicina, quella dell’età dello sviluppo in modo peculiare, richiede sempre più una cultura non solo, od in maniera eccessivamente preponderante, biologica. Con il progresso medico-scientifico è diminuita la mortalità neonatale ed infantile, ma i bambini che vengono alla luce in condizioni di alto rischio, e vengono fatti sopravvivere, sono talvolta destinati ad essere disabili e handicappati. Con i dati clinici e statistici si fanno prognosi e previsioni anche di qualità della vita, ma la prognosi medica non può essere previsione di come una persona vivrà la propria vita, anche se disabile, di quanto, a seconda delle relazioni che si instaureranno nella famiglia e nel contesto sociale, del sostegno che vi troverà, le sue disabilità diventeranno sofferto handicap. Anche la scienza del diritto deve tendere al paradigma della relazionalità, ad assumere come proprio presupposto il carattere relazionale dell’essere dell’uomo, a vedere nelle norme che elabora un sistema obiettivo di difesa della persona, anche del minore, nella sua realtà di soggetto. È in questa chiave, con riguardo al paradigma anche giuridico della relazionalità, che vanno lette le dichiarazioni internazionali sui diritti dell’infanzia, che nelle recenti versioni sono diventate vincolanti per i Paesi che le hanno sottoscritte.

Queste sono, sinteticamente presentate, le linee concettuali principali del documento. Sono espressioni di un modo di pensare l’infanzia, di convivere con l’infanzia. Ne possono derivare tante indicazioni particolari, applicabili ai diversi campi, dell’educazione, della cura della salute, del diritto. Qui vengono sintetizzati in quattro raccomandazioni fondamentali, che il C.N.B. propone all’attenzione di quanti, a livello istituzionale ed a vario titolo, hanno responsabilità nei confronti dell’infanzia.

Vanno attuati i principi della Convenzione dei diritti del fanciullo del 1990 con iniziative concrete e consone ai principali problemi.

Per la conoscenza dei problemi prioritari e per l’adeguatezza, differenziata per aree problematiche, delle iniziative, dovrebbero essere attivati osservatori epidemiologici dei bisogni dell’infanzia, non solo di prote-

zione dai rischi di malattie, ma globalmente intesi, di salute, educativi, di tutela dei diritti. Fra questi assume oggi rilievo l'attuazione di uno di essi, il quale è dedicato agli aspetti dell'incontro tra le diverse culture che nel mondo contemporaneo si articolano intorno ai problemi aperti dalle nuove tecnologie della vita. Dovrebbe costituire un permanente luogo di scambio e di verifica tra le prospettive che in seguito alle applicazioni tecnologiche sono state aperte dalla ricerca in campo biologico, genetico e sanitario, e le prospettive di carattere culturale, sociale, pedagogico, economico e giuridico.

L'estensione, più ampia possibile, di questa area problematica non può essere un compito affidato solo agli operatori scientifici e culturali, né ai soli operatori della formazione. I professionisti dell'informazione e gli operatori dei mezzi di comunicazione di massa dovrebbero essere particolarmente attivi per diffondere, in modo problematico ed approfondito, le conoscenze che di volta in volta richiedono coinvolgimenti ampi ed al tempo stesso circostanziati e documentati.

Va promossa un'educazione degli operatori dell'infanzia che sia adeguata alla conoscenza, alla comprensione, al prendersi cura globale del benessere dell'infanzia, seguendo i presupposti concettuali ed i principi del documento del C.N.B. dedicato agli operatori di sanità, ma che sono certamente trasferibili in altri ambiti.

Vanno prese iniziative per l'elaborazione di modelli scientificamente consistenti di comunicazione tra la cultura istituzionalizzata e la cultura "at-large", della comunità, per la corretta diffusione della cultura dell'infanzia nelle famiglie, essenziale per la formazione della genitorialità nel quadro di una politica della famiglia.

MEMBRI DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (*)

Prof. Adriano Ossicini
Presidente, Ordinario di Psicologia

Prof.ssa Rita Levi Montalcini
Pres. Onorario

Prof. Giovanni Berlinguer
*Vice Pres., Ordinario di Fisiologia
e Igiene del Lavoro*

Prof. Paolo Martelli
*Vice Pres., Associato di Scienza della Politica
Direttore Potiteia*

Cons. Livia Barberio Corsetti
Consigliere di Stato

Prof. Mauro Barni
Ordinario di Medicina legale

Prof. Paolo Cattorini
*Associato di Bioetica,
Responsabile Dipartimento di Medicina
e Scienze Umane dell'Ist. Scient.
«S. Raffaele» di Milano*

Prof. Giovanni Chieffi
Ordinario di Biologia generale

Prof. Ettore Cittadini
Ordinario di Clinica ostetrica e ginecologica

Prof.ssa Isabella Maria Coghi
Associato di Endocrinologia ginecologica

Prof. Francesco D'Agostino
Ordinario di Filosofia del diritto

Prof. Giuseppe Dalla Torre
Ordinario di Diritto ecclesiastico

Prof. Luigi De Carli
Ordinario di Genetica

Prof. Luigi De Cecco
Ordinario di Clinica ginecologica

Prof. Gianfranco Fegiz
Ordinario di Clinica chirurgica

Prof.ssa Gilda Ferrando
Associato di Istituzioni di Diritto privato

Prof. Angelo Fiori
Ordinario di Medicina legale

Prof. Carlo Flamigni
Ordinario di Endocrinologia ginecologica

Prof. Luigi Frati
Pres. 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.ssa Giancarla Landriscina
Docente di Diritto e Deontologia medica

Prof. Eugenio Lecaldano
Ordinario di Storia delle Dottrine morali

Prof. Antonino Leocata
Primario Pediatra

Prof.ssa Adriana Loreti Beghè
Associato di Diritto internazionale

Prof. Corrado Manni
Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione

Prof. Fabrizio Menchini Fabris
Ordinario di Andrologia

Prof. Silvio Merli
Ordinario di Medicina legale

Prof. Sergio Nordio
Ordinario di Pediatria

Prof. Rodolfo Paoletti
Ordinario di Farmacologia

(*) Ai sensi del DPCM 28 marzo 1990 «Istituzione del Comitato Nazionale per la Bioetica», come modificato dai DCPM 10 luglio 1991 e DCPM dell'11 giugno 1992, 9 settembre 1992, 10 settembre 1992 e 5 febbraio 1993.

Prof. Danilo Poggiolini
*Presidente Federazione Nazionale
Ordine dei Medici*

Prof. Pietro Rescigno
Ordinario di Diritto civile

Prof. Carlo Romano
Ordinario di Medicina legale

Prof.ssa Giovanna Rossi Sciumè
Associato di Sociologia

Prof. Gaetano Salvatore
Ordinario di Patologia generale

Prof. Elio Sgreccia
Ordinario di Bioetica

Prof. Bruno Silvestrini
Ordinario di Farmacologia

Prof. Sergio Stammati
Ordinario di Diritto pubblico

Prof. Fabio Terragni
Biologo

Prof. Glauco Tocchini Valentini
Biologo

Prof. Umberto Veronesi
Direttore Generale Istituto Nazionale Tumori

Prof. Carlo Augusto Viano
Ordinario di Storia della filosofia

Prof. Giuseppe Vicari
Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità

Sede del Comitato Nazionale per la Bioetica

Via dei Villini, 15 - 00161 Roma

Telefono: Presidente 44.04.279 - Segreteria 44.04.283 - Fax 44.04.282

Segreteria scientifica: Giorgio Bartolomei, Giancarlo Bartoloni, Elena Mancini

Coordinamento Tecnico-amministrativo: Colomba Malerba

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 1990 - 18 luglio 1992)*
- *La legislazione straniera sulla procreazione assistita*
- *La sperimentazione dei farmaci*
- *Bioetica con l'infanzia*

In copertina: Piero Della Francesca, La Madonna del Parto.
Monterchi, Cappella presso il Cimitero.
(per gentile concessione dell'Istituto Geografico De Agostini)