

NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA



N°78 | Edizione Gennaio 2015

Focus: Bioetica & Infanzia

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

Sommario

FOCUS BIOETICA & INFANZIA

Sono i bambini di oggi, saranno gli adulti di domani <i>di Paola Ricci Sindoni</i>	3
Bambini prematuri: Né accanimento, né pregiudizi <i>di Carlo Valerio Bellieni</i>	4
Per un'etica dell'infanzia <i>di Maurizio Pietro Faggioni</i>	6
E' possibile definire il miglior interesse del bambino? <i>di Maria Luisa Di Pietro</i>	9

BIOFRONTIERE

L'importante è sempre dare una possibilità <i>di Ilaria Nava</i>	11
---	----

CONTRADDETTI

Se il parto cesareo diventa un'imposizione <i>di Giulia Galeotti</i>	13
---	----

MEDIAPIÙ MEDIAMENO

Il messaggio rivoluzionario del Papa che i Media non hanno (ancora) capito <i>di Andrea Piersanti</i>	14
--	----

Direttore responsabile: Emanuela Vinai

Note legali

Associazione Scienza & Vita | 06-68192554 | Lungotevere dei Vallati 10 - 00186 Roma | CF 97404790582 | Iscrizione ROC n. 14872



BIOETICA & INFANZIA 1 | Le basi antropologiche di un prendersi cura

SONO I BAMBINI DI OGGI, SARANNO GLI ADULTI DI DOMANI

di Paola Ricci Sindoni*

E' difficile dimenticare i volti sconvolti dei genitori quando, qualche mese fa' e in pieno dibattito pubblico sulla valenza scientifica di Stamina, riempivano con la loro disperazione piazza Montecitorio, portando con sé i bimbi ammalati. Credo non ci sia dramma più devastante che vedere i propri figli soffrire, ben sapendo che le terapie sono insufficienti e che la fine può giungere immancabilmente. Posti, per loro stessa condizione esistenziale, nello status di "soggetti deboli", i bambini diventano contenuto specifico della riflessione bioetica che, nel corso della sua storia, ha visto imporsi due differenti linee di pensiero. Da un lato la linea utilitaristica che, cogliendoli come minori incapaci di gestire la loro autodeterminazione, le loro capacità cognitive ed emozionali, li ha considerati di fatto soggetti in condizione di inferiorità, persino ontologica, dunque privi di dignità e di diritti, e dunque affidati alla volontà giuridica ed etica dello Stato, chiamato a decidere sul loro triste destino. Si pensi all'orrore dell'eutanasia legalizzata in Belgio sui bambini. Dall'altro lato, invece, l'opposta scuola di pensiero, che guarda alla loro vulnerabilità come fonte privilegiata dell'attenzione etica e medica, così che una bioetica, impostata secondo la linea personalista e relazionale, riserva loro il massimo impegno alle cure e alla ricerca scientifica. Paradossalmente è proprio la condizione di svantaggio del bambino malato a costituire il senso stesso della verità bioetica, dal momento che la coscienza morale raccoglie da queste "situazioni -limite" lo scopo stesso dei suoi procedimenti etici e terapeutici, dando nuova spinta alla ricerca delle cosiddette "malattie rare", ma anche quelle patologie che richiedendo lunghe degenze e che esigono una specifica e prolungata pratica di intervento medico. Essere svantaggiati, deboli, vulnerabili, come i bambini ammalati, diventa in tal senso la condizione stessa della riflessione bioetica e della terapia clinica, che non dovrebbe alimentarsi né di ideologie economicistiche, del tutto estranee al proprio orizzonte di riferimento, né di quadri normativi astratti e lontani dalla dura esperienza di quanti, come i familiari, vivono con loro questo tragico evento. Quale paradigma relazionale può essere più evidente che vedere i due genitori al letto del proprio figlio? Qui il legame diventa ciò che lega attraverso tutti i filamenti del tessuto emozionale; il rapporto, in condizione di sofferenza reciproca, moltiplicato dall'affetto, dalla paura, dalla speranza, diventa in questi casi sostanza empatica, naturale immedesimazione, desiderio sino allo spasimo di

sostituirsi al piccolo, necessità di superare se stessi e diventare fonte di sicurezza per lui, di incoraggiamento, di spinta ad alleggerire la tensione, restituendo al bambino, offeso dal male fisico, motivi di fiducia e di riscatto, quasi che il bene potesse di per sé annullare gli effetti nefasti della malattia. Dalla base antropologica della bioetica sociale: la dignità dell'essere persona integrale del bambino e la qualità affettiva e morale della relazione familiare, nascono gli obiettivi scientifici della ricerca medica, indispensabili per migliorare i quadri clinici delle patologie. Senza questo grande investimento, che è certo di risorse economiche, ma anche di qualità personali, di intelligenze e di competenze, non è possibile neutralizzare le spinte utilitaristiche che continuano a serpeggiare nei dibattiti bioeticisti, nella convinzione, pericolosa, che le poche risorse vanno ridistribuite soprattutto verso coloro i quali, nella piena maturità, possono garantire energie lavorative e sociali per il proprio Paese. Lasciare ai margini dell'attenzione i bambini e, con essi, gli anziani significherebbe però decretare il fallimento del progetto politico di una Nazione, che vive grazie alla presenza di tutta la filiera generazionale: i bambini di oggi saranno gli adulti attivi di domani e gli anziani di oggi sono quelli che, nella piena maturità, hanno profuso le loro forze per la crescita del Paese. L'orizzonte della bioetica sociale infantile non si ferma –come è noto- alla cura delle malattie rare, ma si estende anche a patologie meno gravi, quali la sordità, le varie disabilità infantili, la cura estetica per la sindrome di Down, le questioni mediche legate all'appartenenza dei genitori a varie confessioni religiose, che –ad esempio- non permettono trasfusioni di sangue nei figli talassemici, o impongono mutilazioni genitali alle bambine o la circoncisione maschile. Si apre, inoltre, il grande capitolo delle malattie nei neonati prematuri e tutto il campo della medicina preventiva, legata all'obbligo, non sempre osservato, delle vaccinazioni in età prescolare. Tutti ambiti della riflessione bioetica di estrema delicatezza e di necessario impegno a molti livelli, che esigono di comprendere la complessità del mondo dei bambini malati non tanto come un capitolo, sia pure significativo, di una problematica più ampia, quanto come il centro della riflessione clinica e morale, che attende ancora un supplemento di approfondimento, di attenzione e di cura.



* Professore Ordinario di Filosofia Morale
Università di Messina
Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita



BIOETICA & INFANZIA 2 | Rianimare o non rianimare?

BAMBINI PREMATURI NÈ ACCANIMENTO, NÈ PREGIUDIZI

di Carlo Valerio Bellieni*

Nel 2006 si discuteva in Italia sulla rianimazione dei bambini appena nati: chi rianimare, chi no, e su quali basi. Veniva proposto un criterio, già in atto presso altri paesi, di basarsi sull'età gestazionale, cioè su quanto era prematuro il bambino. In pratica questi criteri indicano che se il bambino nasceva prima di 23 settimane di gestazione non è consigliato rianimare, se nasce tra le 23 e 24 si può rianimare ma in certi casi anche no, e se nasceva almeno dopo 25 si doveva rianimare. Il Comitato Nazionale di Bioetica non reputò questo approccio eticamente accettabile: per i bambini nati di età gestazionale molto bassa le chance di farcela sono basse ma non assenti.

Ribadi inoltre il CNB che la medicina fa progressi anno per anno e quello che è inutile oggi, domani forse non lo sarà e che certo molti dei bambini di 23 o 24 settimane moriranno, ma noi non abbiamo alla nascita strumenti per sapere quali saranno. Ribadi il parere negativo verso un'eventuale sospensione delle cure a causa della disabilità del bambino e che addirittura alla nascita non abbiamo strumenti validi per fare una prognosi di certezza; ribadi il concetto che ci si deve astenere dall'accanimento terapeutico.

Oggi questi giudizi, che avevano sollevato alcuni dubbi e velate polemiche, hanno trovato buona compagnia.

In primo luogo è da poco uscito un articolo [1] in cui 40 influenti pediatri di tutte le parti del mondo contestano le linee guida canadesi basate proprio sulla rianimazione basata sul conto delle settimane.

Poi John Lantos, eminente bioeticista dell'American Academy of Pediatrics pubblica con altri studiosi dell'università del Kansas delle linee-guida [2] con i principi che qui trascrivo: "(1) accettare che esiste una zona grigia in cui le decisioni non sono né bianche né nere; (2) non mettere troppo l'accento sull'età gestazionale (3) morire non è generalmente nell'interesse del paziente (4) la disabilità non significa per forza scarsa qualità di vita; (5) solo perché il treno è partito non significa che non si possa arrestare [riferito alla possibilità di fermare le cure, v. dopo, NdR]; [...] (9) la statistica può essere confusa e può confondere; (10) non abbandonare mai i genitori". Spiega inoltre che moltissimi dei nati tra 22 e 25 settimane di gestazione avranno serie malattie, ma alcune di queste saranno gravemente debilitanti, altre no e non è corretto mettere tutte insieme nel computo dei rischi senza fare i giusti distinguo, o sospendere le cure perché il bambino avrà con alta probabilità una disabilità.

Ma ancora più interessante è un paio di articoli che vengono dai neonatologi americani [3] e Spagnoli [4] che mostrano che la sopravvivenza nei nati estremamente prematuri va migliorando, pur rimanendo bassa. Certo la sopravvivenza quando il bambino è molto immaturo ha un alto rischio di essere legata a disabilità; per questo facciamo due osservazioni basandoci sempre su quanto pubblicato in ambito scientifico: la prima è che, come spiega il succitato lavoro di Lantos [2], se una volta rianimato il bambino si vede che gli sforzi per tenerlo in vita sono inutili, vanno interrotti, quindi non si deve indulgere nell'accanimento terapeutico, così come si devono arginare le cure se queste sono realmente insopportabili per il bambino. La seconda è che non si può interrompere le cure perché il bambino è disabile: ritrovare una malattia o un danno cerebrale non implica che si debba per questo sospendere le cure in assenza di una situazione di sofferenza documentata e insuperabile; anche questo concetto trova autorevole supporto: la Carta dei diritti del Bambino Prematuro della Unione Europea delle Società di Perinatologia e Neonatologia (UENPS) [5].

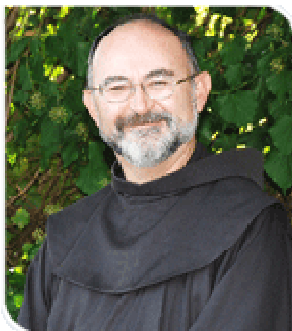
Vale la pena ricordare alcuni dei tanti studi di Annie Janvier [6,7] che ha mostrato esserci uno strano pregiudizio in base al quale i criteri per scegliere se rianimare o non rianimare un neonato sono diversi da quelli per rianimare un adulto, pur con la stessa prognosi cioè con lo stesso rischio di non farcela o di avere poi delle disabilità. La Janvier ha ben dimostrato che molti medici in Paesi americani sono portati a rianimare con meno frequenza il bambino appena nato. Bisogna stare attenti a capire bene (e per questo abbiamo strumenti di valutazione utili) che non si sospendano le cure per altro motivo che non sia l'interesse del bambino.



* Neonatologo
Ospedale Le Scotte, Siena
Consigliere Nazionale Ass. Scienza & Vita

**BIBLIOGRAFIA**

1. Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Bancalari E, Batton D, Bellieni C, Bensouda B, Blanco C, Cheung PY, Cohn F, Daboval T, Davis P, Dempsey E, Dupont-Thibodeau A, Ferretti E, Farlow B, Fontana M, Fortin-Pellerin E, Goldberg A, Hansen TW, Haward M, Kovacs L, Lapointe A, Lantos J, Morley C, Moussa A, Musante G, Nadeau S, O'Donnell CP, Orfali K, Payot A, Ryan CA, Sant'anna G, Saugstad OD, Sayeed S, Stokes TA, Verhagen E. CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health*. 2014 Jan;19(1):22-4
2. Bajwa SS, Kaur J, Bajwa SK, Kaur G, Singh A, Parmar SS, Kapoor V. Designing, managing and improving the operative and intensive care in polytrauma. *J Emerg Trauma Shock*. 2011 Oct;4(4):494-500.
3. Brunkhorst J, Weiner J, Lantos J. Infants of borderline viability: the ethics of delivery room care. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014 Oct;19(5):290-5
4. García-Muñoz Rodrigo F, García-Alix Pérez A, García Hernández JA, Figueras Aloy J; Grupo SEN1500. [Morbidity and mortality in newborns at the limit of viability in Spain: a population-based study]. *An Pediatr (Barc)*. 2014 Jun;80(6):348-56.
5. Guimaraes H, Sanchez-Luna M, Bellieni CV, Buonocore G; Union of European Neonatal and Perinatal Societies. Ethical charter of Union of European Neonatal and Perinatal Societies. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2011 Jun;24(6):855-8
6. Salmeen K, Janvier A, Sayeed SA, Drey EA, Lantos J, Partridge JC. Perspectives on anticipated quality-of-life and recommendations for neonatal intensive care: a survey of neonatal providers. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2014 Sep 18:1-6.
7. Janvier A, Lantos J; POST Investigators. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr*. 2014 Sep;168(9):857-8



PER UN'ETICA DELL'INFANZIA

di P. Maurizio Pietro Faggioni*

Non possiamo parlare di bambini senza ricordare un'opera classica sull'infanzia, quella di Philippe Ariès, uscita in francese nel 1960 con il titolo *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*. Dopo decenni di costruttivismo, assediati da ogni parte dalla ideologia del genere, ormai nessuno più si stupisce di fronte alla tesi, a suo tempo rivoluzionaria, di Ariès che la fanciullezza sia una costruzione culturale. Le tesi più sconcertanti dello storico francese sul disinteresse degli Antichi per i loro bambini sono state criticate, ridimensionate e sfumate. Resta, però, la constatazione che l'attenzione, la cura, la tutela dei bambini non sono state sempre uguali nel passare dei secoli e che, prima del puerocentrismo tipico della modernità, l'interesse e la stima per i bambini erano non solo diversi dai nostri, ma erano oggettivamente minori di quanto noi oggi riteniamo giusto. Spogliate dall'enfasi unilaterale posta sugli elementi culturali, le tesi degli Autori costruttivisti portano con sé una verità che non può essere facilmente sottaciuta. Dal punto di vista biologico esistono – è evidente – bambini appena nati, bambini in crescita, bambini che trapassano nell'età della maturazione puberale: un neonato sarà sempre un neonato con i suoi singolari bisogni di accudimento; un bambino, pur con variazioni individuali, dovrà percorrere un *iter* di sviluppo psicofisico che non è mutato nel tempo; parimenti la pubertà maschile e femminile è contraddistinta da eventi fisiologici peculiari, assolutamente costanti e universali pur con le ampie fluttuazioni cronologiche in parte soggettive, in parte legate a situazioni contestuali di alimentazione ed igiene. D'altra parte la comprensione e le attese che una certa società ha nei confronti di ciascuna di neoanti, di bambini e di adolescenti sono diverse nei diversi contesti storici e culturali, così che si può parlare propriamente di *infanzia* solo come del frutto di una elaborazione interpretativa che risulta da un processo di mediazione fra elementi di natura eterogenea, naturali e culturali.

Una conquista del nostro tempo è la chiara ed esplicita affermazione dei diritti del bambino come è espresso autorevolmente nella Convenzione ONU sui *Diritti dell'Infanzia* e in altre dichiarazioni e convenzioni analoghe. Si tratta di una tendenza giustamente cara alla sensibilità contemporanea e si pone in antitesi con l'idea antica del bambino quale essere ancora imperfetto e, quindi, privo di pienezza di diritti prima del raggiungimento della sua

maturità. Oggi, almeno in Occidente, i diritti un tempo appannaggio dei soli maggiorenni vengono estesi anche ai minorenni, indicati spesso con il termine generico di "bambini" o "fanciulli", come fa la citata Convenzione che, all'articolo 1, definisce "fanciullo (in inglese "child") ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni"¹. È una conquista culturale di grande portata che è sottesa anche alle questioni che concernono l'etica in ambito pediatrico. I problemi nascono quando si passa dalle affermazioni di principio alle loro concrete articolazioni soprattutto in riferimento a casi insoliti o conflittuali e le difficoltà intrinseche ai casi stessi sono acute dal fatto che l'etica contemporanea si presenta in una condizione di singolare debolezza epistemologica. L'etica del nostro tempo e segnatamente la bioetica, almeno quella dominante, negando in linea di principio la possibilità di individuare valori oggettivi e di stabilire norme di carattere universale, hanno fatto della libertà dell'agente morale il *primum ethicum*. Al di là delle diverse declinazioni dell'etica secolare e quasi come principio generatore non ulteriormente elaborabile del paradigma bioetico secolare, un tratto comune è il ruolo cardinale attribuito alla autodisposizione del soggetto. Problemi morali di non piccola portata, come quelli posti dalla regolazione della fecondità o dalle decisioni di fine vita o dalla manipolazione non terapeutica del corpo, vengono risolti facendo leva sull'autonomia del soggetto, intesa come virtualmente assoluta, sciolta cioè da referenze vincolanti che – si dice - svuoterebbero di senso l'autonomia riducendola a forme più o meno larvate di eteronomia. La stessa sussistenza fisica del soggetto morale viene inclusa nel novero degli oggetti su cui può esercitarsi l'imperio della volontà libera non considerando che un soggetto morale per poter porre atti di volontà deve prima essere un soggetto vivente.

¹L'identificazione dell'età infantile con tutto l'arco della minore età è motivata dalla volontà di estendere verso il basso dei diritti dei maggiorenni, ma è del tutto convenzionale ed è prevedibile che si creino incongruenze e forzature per l'accorpamento di fasi vitali che vanno dal neonato al postpubere. La giurisprudenza, per evitare sfasature stridenti fra realtà e convenzione giuridica, ha introdotto la nozione di *grande minore* in riferimento a soggetti minori dal punto di vista giuridico, ma che possono essere oggettivamente capaci di comprendere il senso, per esempio, di una donazione di organi o di un intervento terapeutico.



Il primato dato alla libertà e ai presupposti dell'atto libero quali la autocoscienza, il possesso di interessi, la relazionalità, portano, proprio nel campo dell'etica in età pediatrica, a conseguenze antropologiche discordanti con la affermazione dei diritti dei minori a partire da 0 anni di vita. Se – come H. Tr. Engelhardt nelle *Foundations of Bioethics*– riconosciamo come soggetti umani in senso pieno ovvero esseri personali soltanto coloro che sono in possesso di autocoscienza, relazionalità e consapevolezza di interessi, ne consegue che non solo i non nati, ma anche i neonati e gli infanti non sono persone in senso etico-giuridico. Chi non è agente decisionale non esiste in campo etico così che i soggetti strutturalmente deboli e vulnerabili non hanno una posizione (“standing”) nella comunità morale. Non hanno diritti diretti e, in attesa che questi “pazienti morali” diventino a poco a poco “agenti morali”, le loro vite sono gestite dalle persone in senso proprio le quali decidono per loro e possono disporre con margini di libertà, soprattutto quando siano in gioco gli interessi delle persone. In questa impostazione, l'essere umano adulto viene preso a criterio di misura dell'umanità dei non adulti e, pertanto, la qualifica personale viene negata agli esseri umani che non si avvicinano ancora alle prestazioni tipiche degli adulti.

La lettura antropologica di Engelhardt potrebbe restare senza gravi conseguenze sui neonati, gli infanti e i bambini se coloro che devono prendere decisioni riguardanti questi soggetti indifesi e, in primo luogo i genitori, si ispirassero al criterio del miglior interesse oggettivamente inteso. Lo sfondo antropologico ed etico in base al quale vengono espressi giudizi di valore ed elaborati piani operativi è, invece, dominato dalla categoria di qualità della vita in base alla quale si ritengono non vivibili ovvero sbagliate (“wrongful lifes”) le vite che non raggiungeranno, neppure con gli aiuti adatti, *standard* prestazionali adeguati. Mentre il valore dell'esistenza in quanto tale è un valore oggettivo, la nozione di vita degna o indegna di essere vissuta è altamente arbitraria e culturalmente condizionata. La stessa categoria, virtualmente oggettiva, del miglior interesse si intreccia con quella, tendenzialmente soggettiva, di qualità della vita. Quando, infatti, i genitori o i tutori o i medici che hanno in cura un minore dicono di decidere per il suo miglior interesse accade spesso che essi siano portati a identificare il miglior interesse con la possibilità di conseguire un livello di qualità di vita da loro ritenuto dignitoso. La differente percezione della qualità della vita e la diversa disponibilità dei genitori a caricarsi del peso di una assistenza impegnativa e polarizzante la vita della famiglia può condurre a decisioni diverse su casi clinici di per sé sovrapponibili e, quindi, a decisioni che non sono basate sul criterio di giustizia il quale chiederebbe di dare le stesse opportunità a soggetti che si trovano in pari condizioni cliniche. Ingiustizie gravi si consumano anche quando si fonda il diritto a fruire di una terapia o addirittura si giustifica una eutanasia sulla base della qualità della vita attuale o prevista e si valuta questa qualità con criteri efficientistici e prestazionali.

Ci sono casi, poi, nei quali le decisioni dei genitori possono condizionare la vita e le scelte future dei loro figli come – per fare esempi concreti – nel caso di interventi estetici sui bambini Down o nel caso dell'impianto cocleare nei bambini sordi: sono interventi la cui utilità è fonte di discussione e che, comunque, richiedono di valutare il bene del bambino non in astratto, ma inserito nel suo contesto vitale e relazionale. Senza dubbio le decisioni che possono condizionare la vita o la libertà del soggetto a distanza di tempo sono molto difficili da prendersi e il rischio di imporre vedute troppo soggettive deve essere evitato il più possibile, ma anche rinunciare a decidere oggi per non condizionare il futuro di un minore può avere effetti devastanti come diventa evidente – per esempio - in alcune situazioni in cui sono coinvolte sessualità e fertilità. Pensiamo alla questione della definizione sessuale di soggetti con il sesso ambiguo in cui il rispetto per una futura scelta personale del bambino porterebbe a differire oltre ogni limite ragionevole la determinazione del sesso di allevamento da parte di genitori e sanitari. Rinviare tale scelta a età più mature o addirittura alla maggiore età, per non usurpare la libera scelta dell'identità di genere, non rappresenterebbe il miglior interesse del bambino. Problemi del tutto particolari derivano dal bilanciamento del miglior interesse del bambino con le istanze del bene comune (come nel caso dei vaccini o della sperimentazione) o di terze persone (come nel caso della donazione di organi). Si tratta di atti medici che non hanno una ricaduta benefica immediata sul soggetto: in questi contesti l'adulto può assumere liberamente un rischio e aprirsi ad una logica di solidarietà, ma farlo con i bambini e in nome del loro bene può portare ad esiti conturbanti, come nel caso della donazione di midollo osseo, in cui il beneficiario è un soggetto diverso dal donatore, di solito un fratello, e la donazione non può configurarsi come “miglior interesse” del donatore. L'esperienza dei Comitati etici in ambiente pediatrico mi ha confermato sempre che è necessario lasciar cadere le antropologie attualiste, efficientiste e individualiste per riconoscere la qualità personale di ogni esistenza umana anche nelle prime fasi del suo divenire e per affermare il diritto ad essere accolto anche per chi non può sperare in una esistenza di elevata qualità e in alti *standard* prestazionali. Il riconoscimento della dignità personale di ogni bambino permette di oltrepassare il relativismo insignificante perché fa della vita umana e della sua preziosità e intangibilità, riflesso dello stesso Creatore, il criterio etico fondamentale. Il personalismo rivela con forza la sua fecondità in bioetica pediatrica là dove bisogna confrontarsi con la vita umana in condizioni di fragilità e vulnerabilità e con vite talora prive di qualità. La vita dei bambini dipende dalla nostra accoglienza e dalle nostre cure e questa dipendenza diventa appello alla nostra responsabilità. Esistono diritti anche quando non esistono doveri simmetrici, esistono diritti anche dove non si è membri cooperanti della società, esistono valori umani essenziali anche dove ci incontriamo soltanto esistenze non compiute, fragili e nude.



I genitori e, alleati con loro, i sanitari, a ben guardare, non si sostituiscono a loro bambini nei processi decisionali, ma fungono da interpreti del bene oggettivo di quei bambini che essi hanno accolto, con amore e venerazione. come doni viventi della bontà di Dio. In questo contesto interpretativo decisamente non individualista, la famiglia, in quanto comunità organica di persone, agisce come un soggetto morale articolato e unitario, pur nella diversità delle soggettività etiche e giuridiche, nel quale, a poco a poco, secondo scansioni limpidamente scandite da Piaget e da Kohlberg, si definiscono anche le istanze morali e le preferenze decisionali del minore fino al conseguimento della piena competenza etica. Di fronte alla deriva individualista dell'etica, compresa l'etica dell'infanzia, penso che un orizzonte relazionale di impronta personalista possa offrire una adeguata prospettiva interpretativa per cogliere, con uno sguardo inclusivo, i molteplici aspetti della realtà infantile nelle sue diverse fasi e per dare alla riflessione etica un saldo terreno su cui poggiare e nel quale svilupparsi.



*(Questo testo è tratto dal volume:
"Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi"
di Maria Luisa Di Pietro e Maurizio Pietro Faggioni
Ed. EDB, 2014)*



** Medico, Ordinario di bioetica
Accademia Alfonsiana, Roma
Consigliere Nazionale Ass. Scienza & Vita*



BIOETICA & INFANZIA 4 | Il tentativo di introdurre criteri di determinazione

È POSSIBILE DEFINIRE IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO?

di Maria Luisa Di Pietro *

Non è sempre facile prendere decisioni in pediatria, sia per la peculiarità delle condizioni cliniche sia per la diversa modalità del rapporto medico-paziente. Il soggetto o i soggetti decisionali, infatti, non sempre corrispondono con il soggetto delle cure. I medici si relazionano solo con il genitore o i genitori, soprattutto nel caso in cui il minore non possa essere coinvolto in ragione della giovane età. Di conseguenza, mentre un grande minore (14-18 anni) o un infra-quattordicenne, di cui si è dimostrata comprensione e capacità di giudizio (minore "maturo"), può prendere parte alle decisioni esprimendo o meno il proprio assenso e - finanche - escludere i propri genitori, per il paziente che ha meno di 9 anni si fa riferimento allo "standard del miglior interesse del bambino" (da ora in poi "MIB"). Come si applica nel concreto? Quali sono i suoi vantaggi e limiti?

E' bene ricordare che il MIB è stato utilizzato, innanzitutto, in ambito giuridico laddove (divorzio, separazione, adozione, etc.) andavano prese decisioni in cui era in gioco il benessere di un minore. Il MIB è stato, infatti, introdotto negli anni '60 - in USA - in sostituzione della *Tender Years Doctrine*, che aveva ispirato fino a quel momento le decisioni sull'affidamento dei figli in caso di divorzio. In base a questo principio legale di *common law*, i minori fino a 13 anni venivano dati in custodia alla mamma. Nonostante questa tendenza continui - comunque - a persistere, in base al MIB si è cominciato a tenere conto anche delle condizioni materiali (situazione economica, stabilità lavorativa dei genitori) e affettivo-educative per favorire, qualora possibile, lo sviluppo sereno del bambino.

Ma, ci si domandava quale dovesse essere il limite dell'intervento della legge sulla relazione genitori-figli anche in ambito sanitario, soprattutto a fronte di trattamenti salvavita e sperimentali. E, così, il MIB entra anche nella pratica clinica, in modo particolare nelle decisioni relative alla sospensione o meno dei trattamenti di supporto vitale ai neonati. Fatto questo che solleva importanti interrogativi: è lecito sospendere trattamenti di supporto vitale ai neonati? Chi ha l'autorità di prendere questa decisione?

Le risposte, che si riscontrano in letteratura, sono - purtroppo - sostanzialmente sovrapponibili. Il discrimine tra una vita "degn" di essere vissuta e una vita "non degna" di essere vissuta sono la qualità della vita, la sofferenza (senza tenere presente che la possibilità di provare sofferenza richiede una memoria biografica che il neonato non possiede), la previsione di una scarsa o assente produttività futura. L'eutanasia nella forma sia "passiva" o da privazione sia attiva viene considerata la "risposta" ad una vita "non degna" di essere vissuta. Tra i soggetti decisionali, il medico o i genitori o entrambi o - in alcuni

casi - altri soggetti esterni alla famiglia. E, nei casi in cui ci si nasconde dietro il MIB nel tentativo di evitare un palese riferimento al criterio della qualità di vita, non ne vengono precisati i contenuti.

Senza entrare in merito al ruolo che i casi Baby Doe e Baby Jane Doe e le cosiddette *Baby Doe Rules* hanno avuto nell'assunzione del MIB come standard pediatrico, richiamiamo il dibattito che è nato dopo che la *Convenzione sui Diritti del bambino delle Nazioni Unite* (1989) lo ha riconosciuto - seppur in senso ampio (educativo, sociale, etc.) - in modo definitivo e l'Accademia Americana di Pediatria lo fatto proprio in diversi contesti clinici e in modo particolare nelle decisioni relative ai trattamenti di supporto vitale: "Lo standard del miglior interesse - si legge nelle *Guidelines on foregoing lifesustaining medical treatment* del 1994 - serve come base per le decisioni per i pazienti che non hanno mai raggiunto la capacità di prendere decisioni, inclusi l'infante e il bambino piccolo".

Accanto a chi critica la validità del MIB, vi è chi ne sostiene la necessità e l'utilità, cercando di chiarirne significato, struttura e contenuti. Nel 2009, Malek stila una lista di tredici interessi fondamentali di tutti i bambini (tabella 1), partendo dal presupposto che - nel sentito comune - è possibile stabilire cosa sia bene per un bambino.

<i>Vita</i>	vivere e prevedere una speranza di vita normale
<i>Salute e cure mediche</i>	godere di buona salute, difesa dal dolore, dalle lesioni e dalle malattie; avere accesso ai trattamenti medici
<i>Bisogni fondamentali</i>	avere un adeguato standard di vita, alimentazione e vestiario
<i>Protezione da negligenze e abusi</i>	essere protetti da abusi fisici o psichici, negligenza, sfruttamento e esposizione a pericoli
<i>Sviluppo emotivo</i>	sperimentare emozioni e avere uno sviluppo emotivo adeguato
<i>Gioco e piacere</i>	giocare, riposare e godere di attività ricreative; avere esperienze piacevoli
<i>Educazione e sviluppo cognitivo</i>	avere una educazione che includa informazioni provenienti da diverse fonti; acquisire la capacità di apprendere, pensare, immaginare e ragionare
<i>Espressione e comunicazione</i>	sviluppare la capacità di esprimersi e comunicare pensieri e sentimenti
<i>Interazione</i>	interagire con gli altri e preoccuparsi degli altri e del mondo circostante; avere sicurezza, empatia, relazioni importanti con gli altri
<i>Relazioni genitoriali</i>	conoscere e interagire con i genitori

<i>Identità</i>	avere una propria identità, anche culturale; essere protetto dalle discriminazioni
<i>Coscienza di se stesso</i>	avere senso di se stesso, autonomia e dignità
<i>Autonomia</i>	avere la capacità di influenzare il corso della propria vita; agire in modo intenzionale e con autodisciplina.

Tabella 1

Se l'obiettivo di introdurre criteri di definizione del MIB è di evitare che le decisioni cliniche siano fortemente condizionate dalla soggettività, dalle preferenze individuali, dalle credenze e dai pregiudizi dei genitori e medici, tale limite non appare - però - superabile. Tanto è vero che le critiche, che provengono da posizioni etiche tra di loro diverse, al MIB (tabella 2) rimangono senza risposta.

<i>Il MIB è autodistruttivo</i>	non può essere messo in pratica se preso alla lettera, perché sarebbe difficile stabilire se si è scelto o meno nel miglior interesse del bambino
<i>Il MIB è individualista</i>	considera solo l'interesse del bambino e non anche dei genitori, dei fratelli o di altri pazienti, nel momento - ad esempio - di allocare risorse sanitarie. E' la famiglia il luogo e il punto di riferimento delle decisioni
<i>Il MIB non è conoscibile</i>	è difficile stabilire quale sia il MIB di un bambino. Si presuppone che si possa arrivare ad un accordo a partire dalle diverse opzioni, dalla valutazione del rapporto rischi/benefici: non è, però, sempre facile raggiungere una decisione condivisa
<i>Il MIB è vago</i>	i criteri, che vengono utilizzati per stabilire cosa sia il "meglio" per un bambino, non sono speso chiari, a meno che non lo si stabilisca per accordo previo
<i>Il MIB è pericoloso e aperto ad abusi</i>	i medici e i genitori fanno, spesso, valutazioni basate sulla qualità della vita. Questa valutazione è soggettiva e riduttiva del valore della vita stessa

Tabella 2.

E' evidente, allora, che lo standard del MIB risente di un errore di base: la trasposizione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente capace di intendere e volere all'interno di un contesto ben diverso. E, anche se non si può negare che lo standard del MIB offra alcuni vantaggi, non si possono non sottolineare gli svantaggi (tabella 3).

<i>Vantaggi</i>	<i>Svantaggi</i>
✓ consente di analizzare in modo individuale i casi	✓ è semplicistico e non consente di analizzare e risolvere casi clinici complessi come quelli pediatrici
✓ richiama il medico alla responsabilità delle proprie decisioni a fronte dei piccoli pazienti, verso i quali deve assumere una posizione di garanzia, potendosi trovare anche in conflitto con le attese dei genitori	✓ è pragmatico-utilitarista, perché si basa su un calcolo matematico rischi/benefici con riferimento alla qualità della vita euin giudizio finale sulla dignità della vita stessa
✓ cerca di spostare l'attenzione dai soggetti decisio-nali verso la ricerca del miglior trattamento per il bambino	✓ è uno standard di difficile applicazione, poiché il bambino non può essere coinvolto nel processo decisionale e, quindi, non può esprimere alcun giudizio sulla propria condizione

Tabella 3

Limiti riconosciuti anche dall'Accademia Americana di Pediatria, che sottolinea che la valutazione della propria qualità di vita può essere fatta solo dal paziente e non da osservatori esterni. Questo è stato messo in evidenza anche in studi su soggetti in grado di esprimersi: la percezione da parte dei medici della condizione dei pazienti è peggiore di quella che gli stessi pazienti hanno.

Pro e contro. E' evidente che sono necessarie ulteriori riflessioni sul MIB: non tanto per stabilirne contenuti e modalità di applicazione, quanto piuttosto per verificarne le reali validità e utilità. D'altra parte, se i bambini non possono comunicare il proprio "miglior interesse" e i genitori non sono sempre in grado di definire il "miglior interesse" dei propri figli, chi dovrà decidere? I medici? E' questa la risposta giusta? O, forse, è ora di cercare vie alternative di riflessione? Interrogandosi, ad esempio, su quali sono i diritti delle persone in condizioni di maggiore vulnerabilità, i valori in gioco e, soprattutto, i doveri di chi se ne prende cura.



* Professore associato di Medicina legale e delle assicurazioni
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma



Due storie di speranza: dalla Gran Bretagna agli Usa

L'IMPORTANTE È SEMPRE DARE UNA POSSIBILITÀ

di Iliara Nava*

Voglio iniziare il 2015 con una notizia positiva. Anzi due.

Ho trovato due storie di grande speranza che coinvolgono due mamme e quattro bambini.

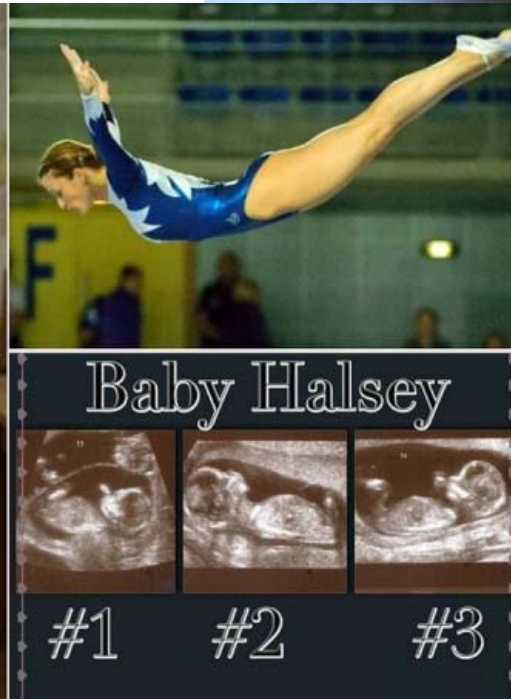
La prima vicenda riguarda una campionessa olimpica, la ginnasta Jaime Halsey. Trentacinquenne, sposata dal 2009 con un coetaneo giocatore di rugby, è già mamma di una bambina di due anni, Flo. Nell'ottobre del 2014 la coppia apprende con gioia l'inizio di una nuova gravidanza. Ma a dodici settimane l'ecografia rivela che in arrivo non c'è un solo bambino, né due, bensì tre. "Ci hanno immediatamente indirizzato dagli specialisti del John Radcliffe Hospital di Oxford – spiega Jaime – e hanno detto che uno dei gemelli era il 25 per cento più piccolo rispetto agli altri e c'era un rischio enorme di ulteriori problemi nella crescita. Mi hanno avvisato circa il rischio di sottoporre il mio fisico a uno sforzo eccessivo, quindi ci hanno consigliato di abortire". La coppia di giovani genitori è incredula e disorientata: "Altre persone avevano avuto tre gemelli e non ero preparata ad abortire due bambini sani solo per rendere la vita più facile" ricorda la ginnasta. "Steve – prosegue – ragionava in modo più logico e voleva sapere esattamente quali rischi correvo, ma insieme abbiamo preso la decisione di dare a tutti e tre i nostri figli la possibilità di venire al mondo. Come lo sport ci ha insegnato, tutto ciò che serve è avere una possibilità, essere positivi e la fiducia degli altri che potrai farcela". Nel frattempo, hanno scoperto che si tratta di tre gemelline, Jaime ha raggiunto la 28esima settimana di gravidanza ed è vicina al traguardo: "Tutto è andato bene – ha dichiarato Steve - all'ultima ecografia e tutte e tre stanno crescendo bene. Una è rimasta più piccola, ma tutte e tre sono estremamente attive, ed è una buona notizia.

Abbiamo anche avuto la possibilità di vedere i volti delle nostre tre bambine ed è stato davvero emozionante. Non abbiamo pensato neppure per un secondo di eliminare due di loro, vogliamo portare tutti e tre nella nostra famiglia felice".

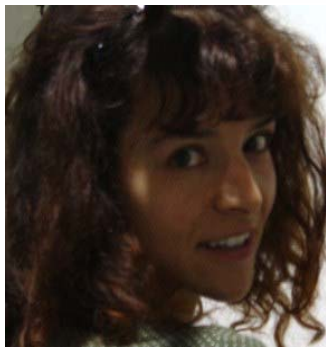
L'altra storia riguarda un bambino americano, Matthew Vawter. La storia della sua nascita è per mamma Amy un vero "miracolo". Come racconta lei stessa nel blog che ha aperto quando Matthew è nato, "il nostro mondo è cambiato in un istante quando durante l'ecografia di routine, il nostro medico ci ha detto che era possibile che il nostro bambino avesse difetti cardiaci e che avremmo dovuto andare dagli specialisti dell'Ospedale dei bambini di Seattle". Amy e il marito Aaron, entrambi medici, ricordano: "Pochi giorni dopo ci siamo seduti in stato di shock mentre i medici di Seattle delineavano un problema dopo l'altro". Matthew ha gravi problemi cardiaci oltre ad altre patologie. "Il nostro medico ci ha detto che aveva visto dieci bambini con ipoplasia del cuore e sindrome di Down nati a Seattle e nessuno di loro era sopravvissuto". Per questo motivo consigliano alla coppia di sottoporsi immediatamente anche all'amniocentesi, che conferma la sindrome di Down: "A quel punto, ci hanno detto che aveva una probabilità di sopravvivenza dello 0%. Se anche fosse nato, avrebbe probabilmente vissuto poche ore. Ci dissero: 'Non c'è bisogno di portare avanti il resto di questa gravidanza'. Noi non volevamo abortire. Appena mio marito è uscito dalla stanza il medico ha aggiunto: 'Non lasciare che tuo marito influenzi quello che riguarda il tuo corpo'. Il medico ha continuato: 'Io so che hai obiezioni morali per l'aborto, ma abbiamo pianificato un'induzione". Quando gli chiesi cosa significasse mi ha spiegato: "Se indurremo la nascita nelle prossime due settimane, il bambino sarebbe troppo piccolo per sopravvivere'. Mi resi conto che sarebbe stato come abortire e rifiutai".



Amy e Aaron decidono di accettare la situazione così come verrà, ma di non essere loro ad anticipare la morte del loro figlio: “Abbiamo pianto tanto e pregato di avere la possibilità di vivere alcuni momenti con lui prima che morisse. Mio marito ha detto: ‘Se tutto quello che saprà è che è amato, sarà sufficiente’. Matthew nasce con un cesareo d'urgenza e gli esami successivi rivelano che alcuni dei suoi problemi cardiaci si sono risolti mentre altre malformazioni cardiache sono state corrette da un successivo intervento. Oggi Matthew è un bambino biondo e vivace, che ha spento 7 candeline e che la mamma continua a chiamare “il nostro piccolo miracolo”.



* *Giornalista*



Non è detto che il meglio sia sempre e solo tecnologico

SE IL PARTO CESAREO DIVENTA UN'IMPOSIZIONE

di Giulia Galeotti*

«**C**ome puerpera, mi sentivo come si sentono tutte le mamme: responsabile per la creatura che stavo portando alla luce e desiderosa di fare tutto ciò che era nelle mie possibilità affinché nascesse in salute. Allo stesso tempo, però, ero anche preoccupata: non volevo che, in nome della salvaguardia mia e di mio figlio, la tecnologia medica e i dottori finissero per sottopormi a interventi non necessari».

Carla C. Keirns, I didn't realize the pressure to have a C-section until I was about to deliver The Washington Post, 5 gennaio 2015

Il titolo del lungo articolo spiega tutto: “Non avevo realizzato quanta pressione venisse esercitata in favore del taglio cesareo finché non sono stata in procinto di partorire”. È dura, precisa e circostanziata la denuncia che la dottoressa statunitense Carla C. Keirns ha affidato alle colonne del Washington Post. “In quanto medico, docente e ricercatore nel campo della politica sanitaria, credevo di essere piuttosto esperta circa lo stato dell'assistenza sanitaria negli Stati Uniti. Eppure nulla mi aveva preparata all'esperienza di partorire un bambino nel mio Paese”. Keirns è consapevole di essere un caso a rischio: ultra quarantenne alla prima gravidanza, è diabetica. Sa bene che i medici, volendo escludere ogni possibile complicazione, tendono a sottoporre al taglio cesareo questa categoria di donne: così ella solleva più volte la questione con coloro che la seguono nei nove mesi di gravidanza, ma tutti la rassicurano. Il diabete non significa certezza di parto cesareo. Invece, quando Keirns si trova al dunque – circondata da sanitari che non conosce e che non la conoscono – la macchina scatta in automatico: “Improvvisamente realizzai che, nonostante tutta la mia volontà ed esperienza, la mia voce stava per non contare più nulla circa le decisioni che si stavano prendendo attorno al mio letto. Ero davvero alla mercé di medici che non mi conoscevano ma che avevano già tratto le loro conclusioni sul mio caso? Cercando aiuto, chiamai tre dottori che avevano studiato medicina

con me – un pediatra, un medico di famiglia e uno specialista in medicina materna-fetale”. La risposta sarà univoca: nel caso specifico di Keirns, considerando tutti gli elementi, non vi sono condizioni oggettive tali da giustificare un parto cesareo. È l'aspetto più interessante, e centrale, di tutto l'articolo: Carla non rifiuta la medicina in quanto tale, ma il suo “abuso”. Desidera il meglio per suo figlio, ma il meglio non significa sempre tecnologia e interventi. E lei, che è medico, lo sa. “Non volevo che, in nome della salvaguardia mia e del piccolo, la tecnologia medica e i dottori mi sottoponessero a interventi non necessari”. Il racconto è, di fatto, quello di un braccio di ferro: consapevole di come il parto sia “un'intricata danza di ormoni, muscoli ed emozioni”, Carla C. Keirns riesce a tener testa a medici, ostetriche e infermieri che le stanno attorno, partorendo il suo primo figlio per via naturale. Ma vi riesce con difficoltà. Le sue parole vibrano di sdegno, e rabbia, nel denunciare il dato statunitense: 32 per cento di parti cesarei, contro quel 15 per cento che secondo l'Organizzazione mondiale della sanità sarebbe invece obiettivamente accettabile. “È dagli anni Settanta che ci lamentiamo dei tassi di cesarei, ma da allora la cifra è andata solo aumentando”, chiosa. “Se mio figlio fosse stato in posizione podalica o avessi aspettato dei gemelli, il cesareo sarebbe stato la soluzione migliore. Ma non era così. Né presentavo altre complicazioni che lo avrebbero reso auspicabile. Sapevo che le ragioni che spingevano i medici a volermelo praticare erano assolutamente soggettive, e non oggettive. Avevo amici esperti da poter chiamare, e nonostante questo, per un soffio sono scampata al cesareo di cui non avevo bisogno. Oggi mio figlio sta bene, io sto bene e abbiamo avuto quel parto naturale che i dati medici indicano come il più sicuro per entrambi”. Se è stato duro per lei, figuriamoci per chi non è medico, né del settore, o non ha amici esperti con cui consigliarsi. “Ci sono circostanze in cui i parti chirurgici sono necessari per proteggere i bambini, le madri o entrambi”. Ma ci sono casi in cui la miglior tutela è la natura.



* *Giornalista*
13



Se la famiglia diventa il Mass Medium del futuro

IL MESSAGGIO RIVOLUZIONARIO DEL PAPA CHE I MEDIA NON HANNO (ANCORA) CAPITO

di Andrea Piersanti*

“**L**a famiglia è il primo luogo dove impariamo a comunicare. Tornare a questo momento originario ci può aiutare sia a rendere la comunicazione più autentica e umana, sia a guardare la famiglia da un nuovo punto di vista”. Lo ha detto Papa Francesco in occasione della XLIX Giornata Mondiale delle Comunicazioni sociali dedicata al tema “Comunicare la famiglia: ambiente privilegiato dell’incontro nella gratuità dell’amore”. Si tratta di una novità che i mass media, però, non hanno (ancora) capito. Nel rumore quotidiano dell’informazione gridata e disordinata dei nuovi mezzi di comunicazione, il messaggio del Santo Padre è stato praticamente ignorato. E’ un peccato. Sono passati 48 anni dalle celebrazioni per la prima giornata mondiale delle comunicazioni sociali. Nel 1967 Paolo VI disse: “Con quest’iniziativa, proposta dal Concilio Ecumenico Vaticano II, la Chiesa, che ‘si sente intimamente solidale con il genere umano e con la sua storia’, intende richiamare l’attenzione dei suoi figli e di tutti gli uomini di buona volontà sul vasto e complesso fenomeno dei moderni strumenti di comunicazione sociale, quali la stampa, il cinema, la radio e la televisione, che costituiscono una delle note più caratteristiche della civiltà odierna”, (I Giornata Mondiale delle Comunicazioni Sociali: "I mezzi di comunicazione sociale", Città del Vaticano, 7 maggio 1967).

A distanza di quasi mezzo secolo, Papa Francesco ha voluto far fare un salto di qualità alla riflessione della Chiesa Cattolica sui temi della comunicazione. Per 50 anni, nei messaggi dei Pontefici si è respirata soprattutto un’attitudine missionaria. Il settore dei media è stato descritto molte volte come lo spazio per una nuova evangelizzazione. “Nel mondo attuale i tetti sono quasi sempre caratterizzati da una foresta di trasmettitori e di antenne che inviano e ricevono messaggi di ogni tipo verso e da i quattro angoli della terra.

E’ di importanza vitale garantire che fra questi numerosi messaggi vi sia la Parola di Dio. Oggi proclamare la fede dai tetti significa proclamare la Parola di Gesù nel mondo dinamico delle comunicazioni sociali e attraverso di esso”, disse San Giovanni Paolo II nel 2001 (XXXV Giornata Mondiale delle Comunicazioni Sociali, "Predicatelo dai tetti: il Vangelo nell'era della comunicazione globale", Città del Vaticano, 27 maggio 2001). Oggi, invece, Papa Francesco è andato oltre. Non si tratta soltanto, ha spiegato, di “proclamare la Parola nei mass media”. La nuova sfida è di proporre la vera e propria testimonianza dei cristiani nel mondo della comunicazione, solo così anche questo settore potrà essere trasformato nella Fede. La famiglia, secondo Papa Francesco, “non è un oggetto sul quale si comunicano delle opinioni o un terreno sul quale combattere battaglie ideologiche, ma un ambiente in cui si impara a comunicare nella prossimità e un soggetto che comunica, una ‘comunità comunicante’. Una comunità che sa accompagnare, festeggiare e fruttificare. In questo senso è possibile ripristinare uno sguardo capace di riconoscere che la famiglia continua ad essere una grande risorsa, e non solo un problema o un’istituzione in crisi”. La famiglia quindi, dice Papa Francesco, è una risorsa della comunicazione globale. E’ un’affermazione importante che sarebbe in grado, se compresa e accolta, di rinnovare l’atteggiamento degli operatori cattolici impegnati nell’informazione e nell’intrattenimento. Papa Francesco sposta infatti la riflessione cattolica sulla comunicazione da una teologia della gloria a una teologia della croce. Anche senza arrivare a scomodare Lutero (di ben altra disputa teologica si trattò allora) sembra però che in un qualche modo i cattolici operanti nel mondo della comunicazione abbiano voluto ricordare inconsapevolmente una divisione simile a quella di cinquecento anni fa. Papa Francesco, invece, attualizza quel dualismo e



propone uno slancio di nuova “autenticità” nella testimonianza dei cattolici impegnati nell'areopago dei mass media. Il Papa apre il suo messaggio con il bellissimo episodio della visita di Maria ad Elisabetta. “La prima risposta al saluto di Maria la dà infatti il bambino, sussultando gioiosamente nel grembo di Elisabetta. Esultare per la gioia dell'incontro è in un certo senso l'archetipo e il simbolo di ogni altra comunicazione, che impariamo ancora prima di venire al mondo. Il grembo che ci ospita è la prima ‘scuola’ di comunicazione, fatta di ascolto e di contatto corporeo, dove cominciamo a familiarizzare col mondo esterno in un ambiente protetto e al suono rassicurante del battito del cuore della mamma. Questo incontro tra due esseri insieme così intimi e ancora così estranei l'uno all'altra, un incontro pieno di promesse, è la nostra prima esperienza di comunicazione. Ed è un'esperienza che ci accomuna tutti, perché ciascuno di noi è nato da una madre”. Dalla metafora del grembo materno, Papa Francesco passa all'immagine del “grembo familiare” dove la nostra capacità di comunicare si sviluppa e cresce in relazione con l'ambiente e con le persone che ci circondano. La riflessione del Papa, però, non è “buonista”. “Non esiste la famiglia perfetta, ma non bisogna avere paura dell'imperfezione, della fragilità, nemmeno dei conflitti; bisogna imparare ad affrontarli in maniera costruttiva”, ha detto Papa Francesco. Dalle difficoltà e dalle incomprensioni, ha spiegato, nasce l'esigenza insopprimibile del perdono. “Il perdono è una dinamica di comunicazione, una comunicazione che si logora, che si spezza e che, attraverso il pentimento espresso e accolto, si può riannodare e far crescere. Un bambino che in famiglia impara ad ascoltare gli altri, a parlare in modo rispettoso, esprimendo il proprio punto di vista senza negare quello altrui, sarà nella società un costruttore di dialogo e di riconciliazione”. Sono parole pacate ma hanno una carica concettuale esplosiva in un mondo della comunicazione che è dilaniato dall'odio (basterebbe pensare alla strage nella redazione di “Charlie Hebdo”) e dagli strepiti di coloro che lottano per conquistare cinque effimeri minuti di celebrità. Si tratta di un salto di qualità nella strategia pastorale della Chiesa Cattolica nel comparto della comunicazione sociale che dovrà essere studiato a lungo e in profondità. Per anni, infatti, i cattolici hanno cercato la “gloria” di un posto al sole nell'industria della comunicazione accettando, però, in questo modo anche il peso innaturale dei compromessi di un settore caratterizzato dalle spietate regole degli affari. Papa Francesco sposta il punto di vista. Non è la competizione con il sistema della comunicazione l'obiettivo pastorale da perseguire, suggerisce. La strada è invece la formazione delle coscienze attraverso una vita di amore cristiano vissuta

all'interno della famiglia. Sarà la testimonianza dei cristiani, all'ombra della croce, ad illuminare anche il mondo dei media e non le posizioni di potere conquistate nella competizione globale. Si tratta di un percorso di evangelizzazione al quale nessuno, parlando di comunicazione sociale, aveva mai fatto un riferimento così esplicito prima di ora. Alla luce di questo messaggio, appare più chiara anche la pastorale sulla “bioetica”. “Non esiste la famiglia perfetta”. Perseguire una “perfezione” innaturale a prezzo di pesanti contraddizioni morali e biologiche, non solo è sbagliato ma è anche inutile. “Il deficit motorio, sensoriale o intellettuale è sempre una tentazione a chiudersi; ma può diventare, grazie all'amore dei genitori, dei fratelli e di altre persone amiche, uno stimolo ad aprirsi, a condividere, a comunicare in modo inclusivo <...> Nella famiglia è soprattutto la capacità di abbracciarsi, sostenersi, accompagnarsi, decifrare gli sguardi e i silenzi, ridere e piangere insieme, tra persone che non si sono scelte e tuttavia sono così importanti l'una per l'altra, a farci capire che cosa è veramente la comunicazione come scoperta e costruzione di prossimità”, ha detto.



** Giornalista,
Docente di Metodologia e Critica dello spettacolo
Università “Sapienza”, Roma*