



N°65 | Edizione Aprile 2013

Focus: Bioetica e bambini

Attualità: Le cure palliative pediatriche

AltroVocabolario

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

Biblionote

Sommario

UNO DI NOI	3
La lettera dell'Associazione Scienza & Vita	4
L'OBIEZIONE DI COSCIENZA TRA LIBERTA' E RESPONSABILITA'	
XI Convegno nazionale Scienza & Vita – XIII Incontro Associazioni Locali	5
FOCUS: BIOETICA E BAMBINI	
Per educare un bambino serve un intero villaggio <i>di Francesco Belletti</i>	6
Educazione alla convivenza nella scuola dell'infanzia <i>di Redi Sante Di Pol</i>	8
I conflitti familiari e la Carta dei Diritti del Bambino <i>di Paola Binetti</i>	10
Cura e accompagnamento del neonato fragile e dei genitori <i>di Elvira Parravicini</i>	12
La Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia	15
ATTUALITÀ: LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	
Is comfort care a medical care? Riflessioni dal Convegno <i>di Gemma Migliaro</i>	16
Le cure palliative pediatriche, molto più di una presa in carico <i>di Franca Benini</i>	17
L'elaborazione del lutto per famigliari e operatori sanitari <i>di Paola Stimamiglio</i>	19
ALTROVOCABOLARIO	
L'anima increspata degli obiettori di coscienza <i>di Davide Rondoni</i>	21
BIOFRONTIERE	
Il Costarica condannato: non ha votato la fecondazione artificiale <i>di Ilaria Nava</i>	22
CONTRADDETTI	
Bambini diversi perché speciali. È lo sguardo che fa la differenza <i>di Giulia Galeotti</i>	23
MEDIAPÌÙ MEDIAMENO	
Film per bambini: evitiamo le sorprese <i>di Andrea Piersanti</i>	24
BIBLIONOTE	
La famiglia. Il genoma che fa vivere la società <i>a cura di Paola Ricci Sindoni</i>	25

Direttore responsabile Emanuela Vinai

Note legali

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

12 maggio 2013

Anch'io sono stato un embrione. Puoi metterci la firma.



Bbenc

AVISO SACRO

Chiediamo all'Europa di fermare gli esperimenti che eliminano gli embrioni umani.

► **L'inizio di ogni diritto.**

Ogni donna sa che l'embrione è già un essere umano, è già un figlio.

Ogni uomo sa che l'embrione ha già la sua dignità e va già tutelato nella sua integrità. La Corte Europea di Giustizia definisce l'embrione umano come l'inizio dello sviluppo dell'essere umano. Noi lo sappiamo perché è stato anche il nostro inizio.

L'inizio di tutti noi.

► **L'Europa libera difende la vita.**

La campagna "Uno di Noi" è una iniziativa dei cittadini europei che hanno a cuore la vita umana fin dal suo inizio.

Alla Commissione Europea si chiede di promuovere la tutela del concepito e la ricerca scientifica a favore della vita, della salute pubblica e dello sviluppo.

Senza sacrificare gli embrioni umani.

► **Come aderire.**

Ogni cittadino può aderire all'iniziativa, firmando una volta sola il modulo cartaceo o tramite il sito: www.firmaunodinoi.it.

Il modulo scaricato dal sito può essere sottoscritto da più persone e inviato a:

Comitato Italiano UNO DI NOI

(Responsabile della privacy)

Lungotevere dei Vallati, 10

00186 Roma

Sostieni anche tu, come cittadino europeo, il diritto alla vita fin dal suo inizio.

Firma sul modulo cartaceo oppure aderisci on line sul sito: www.firmaunodinoi.it.

Perché l'embrione umano è già uno di noi.



UNO DI NOI
Iniziativa dei cittadini europei

Comitato Italiano UNO DI NOI - Lungotevere dei Vallati, 10 - 00186 Roma - Tel: 06.6830.8573 - 06.6880.8002

Cari Amici,

di fronte all'attuale clima di stanca rassegnazione o di proclami urlati, vi proponiamo un impegno serio ed esaltante, che coinvolge tutti con passione ed entusiasmo. Ci riferiamo alla campagna europea "Uno di noi", la raccolta di adesioni che interessa i 27 Paesi Ue e che punta a mettere insieme un milione di firme per chiedere alle Istituzioni europee il riconoscimento dell'embrione come "essere umano a pieno titolo". Non è questa una iniziativa come molte altre, ma esprime il desiderio di riconoscere l'altro, ogni altro, come degno di stare al mondo, condividendo la magnifica avventura dell'esistenza.

Vorremmo segnalarvi al riguardo la data del 12 maggio, perché diventi il punto d'inizio di un percorso, che si concluderà il 1 novembre 2013, ultima giornata della raccolta di firme, che speriamo essere soddisfacente. A tal riguardo è stata indetta, su tutto il territorio nazionale e con la collaborazione di tutte le associazioni e movimenti cattolici, la giornata del 12 maggio, festa della mamma, quando tutti i sacerdoti, informati dell'iniziativa, avranno bisogno di sostegno per approntare fuori delle loro chiese, o in altri spazi, punti di informazione e di raccolta di firme.

Vi invitiamo perciò a mettervi subito in contatto con i parroci, aiutandoli negli aspetti organizzativi e divulgativi di questo evento.

I materiali sono liberamente scaricabili e stampabili sul sito www.firmaunodinoi.it dove è anche possibile procedere alla sottoscrizione direttamente online. Vi raccomandiamo, pena l'inutilizzo delle firme raccolte, di prestare la massima attenzione nel compilare i moduli cartacei, ricordando di riempire ogni campo richiesto e di utilizzare, ai fini identificativi, solo la carta d'identità o il passaporto, poiché la patente non è riconosciuta come documento valido.

La segreteria organizzativa del Comitato italiano "Uno di noi" è a Roma, in Lungotevere dei Vallati 10. Il numero del call center dedicato è 06.68808002.

Nella certezza che anche questo appuntamento per la vita ci vedrà protagonisti con tutte le nostre forze, vi ringraziamo per l'impegno, la dedizione e la sollecitudine riposte nell'iniziativa.

Paola Ricci Sindoni

Vicepresidente Vicaria Ass. Scienza & Vita

Daniela Notarfonso

Consiglio direttivo Comitato italiano "Uno di Noi"

XI CONVEGNO NAZIONALE
ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA

XIII INCONTRO
ASSOCIAZIONI LOCALI

Associazione Scienza & Vita
Lungotevere dei Vallati, 10
00186 Roma
tel. 06.68192554 | fax 06.68195205

prenotazioni@scienzaevita.org
ufficio stampa@scienzaevita.org
www.scienzaevita.org

L'OBIEZIONE DI COSCIENZA TRA LIBERTÀ E RESPONSABILITÀ

24-25 MAGGIO 2013

CENTRO CONGRESSI
VIA AURELIA, 796 ROMA

VENERDÌ 24 MAGGIO

15.00 INTRODUZIONE E SALUTI

Paola Ricci Sindoni

Prof. ordinario di Filosofia Morale,
Univ. di Messina; Vicepres. Vicario
Ass. nazionale Scienza & Vita

Luciano Eusebi

Prof. ordinario di Diritto Penale,
Univ. Cattolica del Sacro Cuore, Milano;
Cons. nazionale Ass. Scienza & Vita

15.30 LECTIO MAGISTRALIS

Francesco Paolo Casavola

Pres. emerito della Corte costituzionale;
Pres. del Comitato Nazionale di Bioetica

18.30

UNO DI NOI.
L'OBIEZIONE DI COSCIENZA
NEI POPOLI

Angelo Fiori

Prof. emerito di Medicina Legale,
Univ. Cattolica del Sacro Cuore, Roma

16.30 LE DIVERSE PROSPETTIVE

Maurizio P. Faggioni

Prof. ordinario di Bioetica,
Accademia Alfonsiana, Roma
Cons. nazionale Ass. Scienza & Vita

20.30

CENA ASSOCIATIVA

SABATO 25 MAGGIO

9.00 TAVOLA ROTONDA

Moderata

Massimo Gandolfini

Dir. Dip. Neuroscienze,
Fondazione Poliambulanza;
Vicepres. nazionale Ass. Scienza & Vita

Relatori

Hebert Valensise

Segretario SIGO Società Italiana
Ginecologia e Ostetricia

Piero Uroda

Pres. UCFI Unione Farmacisti Cattolici

Miriam Guana

Pres. FNCO Federazione Nazionale
Collegi Ostetriche

Paolo Marchionni

Medico legale, ASUR Marche,
Area Vasta n.1-Pesaro Fano Urbino

Simone Pillon

Avv. Cassazionista;
Cons. naz. Forum Ass. Familiari

Barbara Mangiacavalli

Segr. Federaz. Naz. Collegi
IPASVI Infermieri Professionali,
Assistenti Sanitari, Vigilatrici d'Infanzia

11.00 DIBATTITO

Moderano

Daniela Notarfonso

Medico bioeticista;
Vicepres. naz. Ass. Scienza & Vita

Chiara Mantovani

Medico bioeticista;
Cons. naz. Ass. Scienza & Vita

12.30

ASSEMBLEA GENERALE
ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA



BIOETICA & BAMBINI 1 | La responsabilità educativa

PER EDUCARE UN BAMBINO SERVE UN INTERO VILLAGGIO

di Francesco Belletti*

1. A parole tutti per i bambini...

La condizione dei bambini nel nostro Paese vive da molti anni all'interno di un paradosso: da un lato la tutela dell'infanzia è sempre più presente nel discorso pubblico, nell'impegno dei media, nella sensibilità della pubblica opinione, nella progettualità dei decisori della pubblica amministrazione, sia politici che tecnici. Dall'altro, troppo spesso l'organizzazione sociale li dimentica, a volte li utilizza, altre volte addirittura li "violenta". Il primo passo necessario è quindi uscire dalla retorica, e verificare in concreto quali scelte e quali luoghi sono capaci di garantire i diritti dei bambini, riconoscendone la piena dignità di persone e cittadini. Ad esempio, la politica non può celebrare la Giornata dell'Infanzia in pompa magna, con convegni, istituzioni dedicate, piani nazionali, e contemporaneamente mantenere in vita un sistema fiscale che è totalmente indifferente ai carichi familiari. La nascita del terzo figlio troppo spesso determina la povertà di una famiglia nel nostro Paese; in effetti a livello europeo siamo tra i Paesi con il più alto tasso di povertà minorile, legato soprattutto alle famiglie numerose. Come si fa a dire, allora, che l'Italia è un Paese per bambini, se vengono trattati come un "bene di lusso" scelto solo dai loro genitori?

Ma non si tratta solo di politica: ad esempio, nel sistema economico e nella cultura organizzativa del lavoro la nascita di un figlio è ancora troppo spesso motivo di espulsione della madre dal mercato del lavoro, e la conciliazione dei tempi di lavoro e familiari è pressoché totalmente scaricata sull'adattabilità delle famiglie. Allora ben vengano opere di solidarietà promosse e sponsorizzate dalle imprese, a favore dell'infanzia abbandonata: ma prima occorre costruire regole organizzative interne e percorsi lavorativi in cui sia possibile vivere da madre o da padre, tenendo insieme famiglia e lavoro, con una flessibilità finalmente "a misura di famiglia". Né le famiglie possono chiamarsi fuori da questa

ambivalenza: in troppe famiglie, in effetti, i figli non sono accompagnati in modo autorevole nel percorso di crescita, da genitori che accettano la sfida educativa, ma troppo spesso vengono abbandonati a se stessi, in un'idea ingannevole di libertà assoluta. Altre volte i figli sono invece considerati semplicemente una protesi al narcisismo degli adulti, nella rivendicazione di un inaccettabile diritto assoluto "ad avere un figlio".

In breve, la cura dei bambini chiama l'intera società e ogni adulto ad una rinnovata responsabilità: meno parole, più fatti.

2. Due pilastri dei diritti dei bambini: vita e relazioni educative

La nostra società ha inoltre troppo spesso censurato il tema dell'accoglienza della vita, presupposto antropologico di una seria riflessione sull'infanzia. I difensori dei diritti dei bambini non possono non confrontarsi con il paradosso (un altro!) di una cultura che rendendo possibile l'aborto ha di fatto "limitato" il diritto basilare dei bambini, quello di poter nascere. La piena tutela della vita "già nata" sembra poco credibile da parte di chi pretende che si possa decidere "se" una vita può nascere oppure no. L'inviolabilità e la dignità di ogni essere umano, dal concepimento fino alla fine naturale dell'esistenza, è valore fondativo, irrinunciabile, e ammettere una sua limitazione significa rendere più difficile la piena esigibilità dei diritti in ogni fase della vita: quindi, anche dei bambini¹.

L'accoglienza della vita esige però immediatamente la responsabilità di una relazione, che si configura da subito nei codici della cura, della gratuità e dell'educazione. Il cucciolo d'uomo, per diventare adulto, ha bisogno da subito di un "tu" in cui rispecchiarsi, insieme quale riscoprire il proprio "io". Per questo un diritto ineliminabile dei bambini,

¹ Per questo è fondamentale sostenere la campagna europea di raccolta firme "**Uno di noi**", lanciata nel maggio 2012 fino ad ottobre 2013, per riconoscere che l'essere umano è persona "fin dal concepimento", e quindi è da subito vita, intera, come ogni altro essere umano: uno di noi, appunto! (cfr. www.oneofus.org)

sancito e riconosciuto in tutte le carte, è proprio il diritto di ogni bambino di poter vivere la propria vita insieme ai propri genitori. Il diritto a relazioni educative, in primis con i propri genitori, è quindi il secondo pilastro su cui deve fondarsi una riflessione sulla tutela e sulla promozione dell'infanzia nella nostra società. La centralità dei genitori nella responsabilità educativa, di accudimento e di cura nei confronti dei bambini è stata spesso contestata da un approccio ideologico "pubblicocentrico", che sosteneva che i processi educativi non possono essere democratici né garantire pari opportunità per tutti se non sono assicurata dal sistema pubblico, unico garante neutrale dei diritti di tutti. Si innescava così una fuorviante contrapposizione tra una responsabilità educativa familiare giudicata negativa perché privatizzata, corporativa e "ad personam", e uno Stato etico capace di garantire ciascuno perché capace di dare equamente le stesse opportunità a tutti. La storia del Novecento e degli primi decenni del ventunesimo secolo ha fatto giustizia di questo pregiudizio, anche se molti nostalgici cullano ancora l'illusione - una tentazione davvero avvelenata - che si possano costruire, con le profetiche parole di Eliot, «*sistemi talmente perfetti che più nessuno avrebbe bisogno d'essere buono*». (Cori della Rocca, 1934), cioè persone morali e responsabili, mentre questi progetti di ingegneria sociale generano invece oppressione, tirannia, infelicità. La sfida educativa chiama invece in prima battuta la responsabilità dei genitori, per custodire la nuova vita con la lenta, paziente e tenace cura educativa. Sicuramente la prima e più importante privazione che un bambino può patire è l'assenza della relazione con i propri genitori.

La genitorialità ha poi una duplice connotazione, biologica e culturale, che in qualche modo viene sollecitata dai bisogni dei nuovi nati; nasce e si riscopre, in un certo senso, in modo relazionale, nell'incontro con un *altro bisognoso*, il figlio, inerme e dipendente. Essa nasce quindi, sempre in questa prospettiva, da un duplice inizio, non sempre inevitabilmente coincidente, trova cioè la sua origine sia nella dimensione biologica, sia in quella culturale. Si potrebbe dire, con altre parole, che genitori si diventa attraverso un duplice percorso: quello biologico, generativo, e quello culturale, educativo, della cura, dell'accudimento. E' quindi "naturale", possibile per tutti, essere genitori, ma la genitorialità è inevitabilmente sociale, condivisa, non può essere solo "schiacciata" sul dato biologico. Questo si svela (e si impara) in modo esemplare nelle esperienze dell'adozione e dell'affido, dove l'esperienza stessa rivela che essere veri genitori non dipende dai legami di sangue. Come diceva Dostoevskij nel drammatico *"I fratelli Karamazov"*, non è padre chi genera la vita, ma chi la genera e merita di essere chiamato tale. Non è possibile sfuggire da questo spazio di responsabilità educativa, naturale e sociale, che non

riguarda solo la cura e la protezione, ma più propriamente l'intera opera dell'accompagnare verso la vita.

3. Nessuno educa da solo, nemmeno una madre...

Infine, la sfida educativa da sempre è stata "impresa condivisa" tra genitori e società, e la dimensione familiare stessa dell'educazione si è sempre misurata con un "esterno familiare", costituito da altre agenzie educative, dalle comunità di appartenenza, da altri soggetti e istituzioni che in vario modo accolgono e introducono i nuovi nati verso una condizione adulta che implica anche ruoli e responsabilità sociali di bene comune. Per questo la parola decisiva, oggi, nella sfida educativa, è alleanza tra famiglia e società: nella scuola, nei confronti dei media, verso le altre agenzie educative più o meno formali (associazionismo, attività sportiva, gruppo dei pari): ai bambini occorre cioè proporre un sistema sociale che vede le nuove generazioni come la speranza di futuro di un popolo. Occorre quindi ripensare i sistemi di protezione dell'infanzia a partire dall'idea che nessuno, oggi, può pensare di fare da solo, e che le fragilità di ciascuno possono essere sostenute da un esplicito patto di collaborazione. Solo così le crescenti fragilità educative delle famiglie potranno trovare non condanna od espropriazione, ma sostegno e aiuto per "restare nel gioco dell'educazione", senza arrendersi. Solo così la scuola potrà guardare alla famiglia come un alleato, e non come il principale imputato delle fragilità dei ragazzi. Solo così il sistema socio-sanitario e giuridico di protezione dei diritti dei bambini potrà uscire da un vecchio e deleterio modello che cerca e riconosce solo i deficit delle famiglie (pur esistenti, spesso in modo drammatico), verso un modello di "empowerment", che va alla ricerca delle risorse e delle capacità residue delle reti familiari, anche di quelle più fragili.

Solo una vera "comunità educante" saprà custodire davvero le nuove generazioni, insieme alla famiglia, e non contro di essa: per questo sostenere che "per educare un bambino serve un intero villaggio" non significa espropriare i genitori delle loro responsabilità educative, ma piuttosto non lasciarli da soli.



* *Direttore Cisf,
Centro Internazionale Studi Famiglia
Presidente del Forum delle associazioni familiari*



BIOETICA & BAMBINI 2 | Il rispetto della diversità nasce dall'identità sicura

EDUCAZIONE ALLA CONVIVENZA NELLA SCUOLA DELL'INFANZIA

di Redi Sante Di Pol*

L'educazione alla convivenza umana è un processo che richiede la capacità di cogliere le diversità come un valore, una ricchezza umana e quindi di assumere condotte ed atteggiamenti conseguenti. Lo sviluppo delle capacità e delle funzioni intellettive, logiche (fondamentale appare la maturazione e l'applicazione delle categorie di reciprocità e di reversibilità) precede o meglio accompagna lo sviluppo del senso morale dell'individuo. A questo punto sorge il quesito se il bambino nell'età della scolarizzazione infantile (dai tre ai sei anni) è in grado di sviluppare quelle attitudini, quelle funzioni logiche e quegli atteggiamenti morali che stanno alla base di una positiva convivenza umana.

Possiamo affermare che è proprio questo il periodo in cui il bambino incomincia a costruire un graduale percorso che lo potrà condurre alla piena autonomia sia intellettuale, sia morale. Seguendo la lezione piagetiana, a partire dai 2/3 anni il bambino inizia ad uscire dallo stadio di totale egocentrismo che aveva caratterizzato nei primi anni di vita la percezione del mondo e i rapporti con il mondo esterno, sia con le cose, sia con i propri simili. Questo sviluppo non è né automatico, né uguale in tutti: dipende in gran parte dagli stimoli, dagli esempi e dalle attività esperienziali che vive in famiglia e a scuola.

Jean Piaget compie un'interessante divisione tra individuo e personalità o persona: "L'individuo è l'io, in quanto centrato su se stesso, che ostacola, col suo egocentrismo morale o intellettuale, i rapporti di reciprocità inerenti a qualsiasi tipo di vita sociale evoluta. La persona, invece, è l'individuo che accetta liberamente una disciplina o che contribuisce a costruirla, e che si sottomette volontariamente ad un sistema di norme reciproche, che pospongono la sua libertà al rispetto di ciascun altro individuo".

La formazione della persona deve avere quindi come obiettivo centrale la maturazione e lo sviluppo della capacità di individuare negli altri, sia coetanei, sia

adulti, sia in famiglia, sia a scuola, i suoi medesimi diritti e le medesime libertà e che quindi vanno rispettate. Per Piaget, la formazione della persona umana si risolve nella formazione di "individui capaci di autonomia intellettuale e morale, e che rispettano tale autonomia negli altri precisamente in virtù della regola di reciprocità che la rende legittima per loro stessi".

A livello di educazione infantile, e non solo quella, lo sviluppo di una personalità autonoma non può avvenire in un ambiente caratterizzato da un clima autoritario e da costrizioni intellettuali e morali, bensì in un ambiente di relazioni dove vengono incoraggiate e valorizzate le attività libere e spontanee e dove viene stimolata la collaborazione, non solo tra i bambini, ma anche tra questi e gli stessi adulti. Piaget invitava a creare nella scuola (ma analogo discorso vale anche per la famiglia) "un ambiente tale che la sperimentazione individuale e la riflessione in comune si richiamino l'una all'altra".

Educare alla cittadinanza, alla convivenza umana non può essere ridotto alla semplice accettazione dei modelli proposti ed imposti da una particolare società, come sosteneva il positivismo sociale di Emile Durkheim o peggio quello giuridico di Hans Kelsen, ma deve mirare a far raggiungere ogni bambino alla graduale presa di coscienza di valori che trovano la loro matrice nella dinamica personale dei rapporti con gli altri, con la comunità, con la società.

La presenza, nella scuola e in diverse istituzioni educative della nostra società, di bambini portatori di tradizioni e di mentalità culturali diverse è ormai diventato un fenomeno diffuso e strutturale. Sarà compito della scuola, e degli educatori in genere, gestire attivamente l'interazione tra le diversità, mirando però ad una integrazione basata sulla reciproca conoscenza e sul reciproco rispetto, senza tentare di rimuovere e/o azzerare le diversità esistenti anche a livello di convinzioni religiose, di ruoli familiari e di differenze di genere.

L'educazione alla convivenza umana deve passare attraverso la valorizzazione delle diversità degli



alunni, mirando a far gradualmente comprendere che, al di là delle diverse appartenenze nazionali e/o etniche, tutti facciamo parte di comunità sempre più allargate e che i nostri destini hanno ormai assunto un'irreversibile dimensione planetaria.

Sarà il clima educativo e le esperienze vissute che gli adulti sapranno creare in famiglia e/o a scuola, a formare o meno il bambino "cittadino" che liberamente accetta e fa proprie le regole della convivenza basate sul reciproco rispetto intellettuale e morale.

Il rispetto delle identità diverse però non può portare all'annullamento dell'identità e delle tradizioni di una società, di una comunità. Il bambino matura la propria identità personale attraverso l'assimilazione graduale dei valori e delle tradizioni che costituiscono i legami storici e antropologici di una società. Solo se il bambino, prima, e il giovane, poi, hanno maturato una specifica identità, un vissuto di valori, di condotte e di sensibilità, saranno in grado di rispettare le diversità, quando queste non mettono in pericolo i principi della convivenza umana, attraverso forme di intolleranza e di chiusura al confronto e alla collaborazione.

La tendenza ad abolire esperienze e attività educative che si rifanno alle feste religiose tradizionali (Natale, Pasqua, Santo patrono, ecc.) o ai soggetti della famiglia naturale (Festa della mamma, del papà), ovviamente depurate da ogni strumentalizzazione di tipo commerciale, non aiuta certamente il bambino a costruire una sua identità di persona inserita in un preciso contesto socio-culturale, ma lo priva di punti riferimento e lo immerge in un mondo vuoto di relazioni significative con figure e con contesti tradizionali che gli danno sicurezza per il presente e per il futuro.

Il rispetto della diversità può nascere solo dalla consapevolezza di una propria sicura identità personale e collettiva maturata in famiglia, nella scuola e nell'ambiente sociale.



** Ordinario di Storia dell'Educazione
Università di Torino
Presidente nazionale FISM
Federazione Italiana Scuole Materne*



BIOETICA & BAMBINI 3 | Per prima cosa proteggere sempre i soggetti più deboli

I CONFLITTI FAMILIARI E LA CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO

di Paola Binetti*

Premessa

La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e l'Adolescenza è stata approvata ONU il 20 Novembre del 1989 ed è stata ratificata dall'Italia il 27 Maggio 1991 con l'approvazione della Legge n.176. Nel Preambolo si afferma che: *"la famiglia, unità fondamentale della società e ambiente naturale per la crescita e il benessere di tutti i suoi membri e in particolare dei fanciulli, deve ricevere la protezione e l'assistenza di cui necessita per poter svolgere integralmente il suo ruolo nella collettività"*. Ma questo passaggio cruciale della Convenzione in Italia è stato sistematicamente ignorato e la famiglia non ha ricevuto la protezione e la assistenza necessari per garantire i diritti dei bambini. In questi ultimi anni abbiamo infatti assistito ad un processo di continua erosione dei valori e delle risorse proprie della famiglia, con un danno evidente per i figli; tanto più grave quanto più piccoli sono i bambini.

Riflettere sulla famiglia

Riflettere sulla famiglia sta diventando sempre più necessario e sempre più difficile soprattutto in tempi di crisi a tutto tondo. I segni concreti che descrivono la sua fragilità sono da ricercare prima di tutto nella labilità dei suoi legami interni, che mettono in discussione l'effettiva consistenza del patto intergenerazionale, supporto di tutta l'architettura del nostro sistema sociale. La solitudine dell'anziano, così pesante da vivere e da accettare, è drammaticamente documentata dai costi sociali del nostro sistema socio-sanitario. Molto più sottile, ma altrettanto drammatica, per i suoi effetti e le sue implicazioni è la solitudine dei bambini. Soprattutto di quelli che vivono in un clima familiare privo di coordinate chiare sui ruoli familiari, come denunciano gli insegnanti, che constatano una crescita esponenziale di disturbi dell'apprendimento in bambini che hanno ottime potenzialità intellettuali. Il tema delle nuove solitudini esistenziali investe non solo la riflessione sociologica, ma anche quella psichiatrica, nella quale vanno prendendo forma nuove tipologie di disturbi, riconducibili alla mancanza di una relazione di

attaccamento sicuro. L'arco di questi disturbi si colloca spesso tra una tendenza all'isolamento e la partecipazione a forme esasperate di vita di gruppo, connotate da un anonimato violento e trasgressivo. In alcuni ragazzi si nota infatti uno spiccato ripiegamento su sé stessi, in un processo che inizia sempre prima e che si maschera dietro forme di dipendenza dai videogiochi o da internet. In altri prende le forme del bullismo, compreso il cyber bullismo di gruppo, e della violenza di gruppo, con esplosioni di rabbia e di intolleranza alle frustrazioni, che costituiscono ostacoli difficilmente gestibili da parte degli educatori. Il disagio sociale dei minori si conferma come una espressione solo apparentemente semplificata di un più articolato disagio dei loro genitori. La stessa espressione "genitori" oggi include una molteplicità di figure che caratterizzano i nuovi modelli di famiglie variamente ricostituite, dopo traumi iniziali legati a separazioni di unioni più o meno stabili. L'identità del genitore non è più un concetto immediatamente riconoscibile in un contesto in cui si moltiplica la pluralità dei modelli nella totale ambiguità lessicale. Il padre non coincide necessariamente con il nuovo compagno, né la compagna del padre con la madre. Le figure genitoriali cambiano nell'arco della settimana e ciascuna trascina con sé bisogni affettivi diversi e diversa capacità di cura. La relazione genitoriale non si centra più sui bisogni reali dei figli, ma sulla esclusiva soggettività genitoriale. Basta pensare all'espressione genitore A o B, con cui si cerca di evitare quella connotazione maschile e femminile, che da sola è in grado di veicolare una specifica percezione di stili ed affetti diversi.

Chi è il paziente: il bambino o la famiglia?

Si moltiplicano gli studi sulla famiglia in un'ottica volta ad indagare se sia la famiglia il vero soggetto malato, se il suo disagio e la sua sofferenza siano causa o effetto di un più vasto malessere sociale, per cui le persone si sentono più sole e più esposte ai mille volti della violenza. Ma proprio per questo cresce anche la convinzione profonda che non si possa fare a meno della famiglia: di famiglia c'è sempre bisogno, per ragioni diverse nelle diverse fasi della vita.



E' in famiglia infatti che matura la propria identità e si prende coscienza del nucleo profondo della propria personalità, soprattutto nella sua dimensione relazionale, quell'essere con l'altro e per l'altro che esorcizza il timore della solitudine, riconcilia con il senso della propria fragilità, e permette di sentirsi utili agli altri. E' in famiglia che si sperimentano in modo acuto le differenze, di età, di sesso, di capacità e si apprezza il valore della complementarietà: quell'essere contemporaneamente uguali e diversi e proprio per questo forti e capaci di contrastare le difficoltà esterne, le aggressioni piccole e grandi che ci fanno paura e ci mettono in ansia. E' ancora in famiglia che si curano le ferite a cui spesso la vita quotidiana ci espone, perché tende a sopraffarci in quell'anonimato di gruppo in cui la nostra identità fatica a proporsi con la sua specificità in cerca di legittimazione sociale. Eppure se è facile riconoscere il valore della famiglia "buona", buona perché capace di difendere il bene delle persone che ne fanno parte, resta un mistero capire come in famiglia possono maturare anche tante aberrazioni che generano crudeltà nei comportamenti, violenza nelle relazioni, e indifferenza nella sofferenza. C'è un mistero della famiglia, del male in famiglia, che se a volte assume proporzioni drammatiche, pure ha sempre il potere di scandalizzare, fa notizia in modo eclatante, perché è impossibile conformarsi a certe situazioni, ridurle ad una variante più o meno esasperata del male che pure la società ci mostra giorno per giorno in tante forme diverse.

Autenticità e trasparenza in famiglia

In famiglia è impossibile bluffare cercando di apparire migliori di quello che si è, perché la trasparenza in famiglia costituisce la diafanità della nostra autenticità. I genitori non possono ingannare i figli ostentando convinzioni che non vivono, proponendo valori che contraddicono con la loro stessa condotta. In famiglia non si può sembrare migliori, si può solo provare ad essere migliori! Come? Cercando di lavorare sui propri egoismi piccoli e grandi, moderando la tendenza a mettere avanti i propri diritti a scapito della responsabilità verso gli altri. L'individualismo come logica di garanzia per se stessi è una falsa soluzione ai bisogni profondi che l'uomo sperimenta giorno per giorno; occorre opporsi al martellare continuo di una società che crede di poter garantire la felicità solo attraverso l'autoreferenzialità, l'autodeterminazione, e l'autoaffermazione.

I conflitti che lacerano la famiglia sono quasi sempre frutto di una ostinata ricerca del proprio benessere e del proprio successo a scapito degli altri, figli compresi, che vengono più o meno consapevolmente strumentalizzati. Il primo conflitto, quello più difficile da sanare, è quello intra-psichico: è la mancanza di unità di vita del soggetto, perché è esposto alle proprie contraddizioni tra ciò che considera buono e ciò che fa realmente, tra ciò che vuole e ciò che pensa. Difficile creare una intesa

stabile nella vita di coppia quando l'instabilità è tutta interna al soggetto, e spesso ad ognuno dei due soggetti che compongono la coppia genitoriale. La prima forza generativa di una coppia è infatti la forza del legame che li unisce, quando questa viene meno anche la capacità di generare nel soggetto sicurezza e benessere si riduce vistosamente. Genitori in stato di conflitto permanente trasmettono ai figli il senso di una lacerazione interna continua, difficile da ricomporre e quindi destinata a creare una profonda insicurezza, che si riflette nel gioco, nello studio, nella vita di relazione.

In sintesi

Il dramma della incomprendimento reciproca, della separazione e delle fragili ricostruzioni familiari ferisce i bambini nella intimità del loro essere e richiede una infinita pazienza di cura in chi vuole aiutarli a crescere serenamente, perché il dubbio di essere traditi ancora una volta persiste in ognuno di loro e li rende diffidenti. Tocca ai genitori, agli insegnanti, agli educatori in genere ricominciare ad amarli ogni volta con maggiore generosità, perdonando e correggendoli intelligentemente, nel segno di ricomposizione dell'unità smarrita.



** Neuropsichiatra infantile
Past President Associazione Scienza & Vita
Deputato (SC)*



BIOETICA & BAMBINI 4 | Quando è più importante prendersi cura

CURA E ACCOMPAGNAMENTO DEL NEONATO FRAGILE E DEI GENITORI

di Elvira Parravicini *

Certamente il goal primario di noi neonatologi è la guarigione dei nostri pazienti tramite la rianimazione e la cura intensiva con l'uso di terapie mediche e chirurgiche. La nostra terapia intensiva neonatale è sorta per questo motivo. Il nostro goal e la nostra speranza è dunque di salvare la vita di tutti i neoanti che curiamo e molte volte ci riusciamo.

A volte, però ci troviamo di fronte a piccoli pazienti che, purtroppo, non possono trarre beneficio dalla terapia intensiva, in quanto sono affetti da patologie cosiddette *life-limiting* o sono in condizioni terminali, magari dopo settimane e settimane di terapia intensiva.

Quando, in tutti questi casi, l'impossibilità della sopravvivenza diventa palese, si profila un grosso rischio, che è quello dell'abbandono del paziente e della sua famiglia. Questi bimbi, dunque, che avranno una vita molto breve, richiedono un trattamento medico e infermieristico specifico, alternativo, appropriato per la loro condizione. (1)

La nostra proposta è una cura medica innovativa e personalizzata, che definisco *comfort care* e che avviene nell'esperienza dell'hospice neonatale.

Questa attività non è partita da un'idea o da un progetto, ma in qualche modo mi è stata proposta dalla realtà stessa. Lavorando come neonatologa alla Columbia University, e facendo parte del team di diagnosi prenatale, mi sono trovata di fronte ad alcune mamme che aspettavano bimbi affetti da queste terribili malattie e non ho potuto sottrarmi al desiderio di aiutare anche loro. Dal 2006 ad oggi ho seguito una cinquantina di bimbi che sono stati diagnosticati con patologie incompatibili con la vita o in condizioni terminali nel mio ospedale. E, prendendomi cura di loro, ho sviluppato una metodologia e dei punti fondamentali che definiscono il *comfort care*, proprio seguendo questo punto. (2)

I candidati per il *comfort care* sono neonati affetti da condizioni *life-limiting*. Alcune di queste condizioni mediche non sono compatibili con la vita al di là di

pochi minuti o qualche ora anche con rianimazione e ventilazione meccanica. Esempi sono la agenesia renale bilaterale, idrope fetale grave, *limb-body wall complex*. Poi ci sono altre condizioni dove l'onere delle cure intensive eccede i benefici in termini di lunghezza della vita. Esempi sono la trisomia 13 o 18, specie se complicate con altre anomalie cardiache, renali, gastro-intestinali, e cerebrali. Altri candidati per il *comfort care* sono quei neonatini che, dopo essere stati trattati con terapia intensiva, magari per lungo tempo, entrano nello stato terminale.

Di fronte a questi neonati, che pur restano nostri pazienti, ci siamo fatti questa domanda: come trattiamo questi bimbi, che non possono essere curati con la terapia intensiva tradizionale? Come li possiamo aiutare? Esiste un trattamento medico che si prenda cura dei loro problemi medici speciali?

Se un neonatino vive anche per 7 minuti, in quei 7 minuti noi vogliamo dedicare la nostra attenzione, energia, esperienza e capacità professionali per rendere la sua vita più *comfortable* -- confortevole. Quei 7 minuti sono tutta la sua vita, per cui sono preziosissimi e noi abbiamo la responsabilità di aiutare questo bimbo ad essere il più possibile in *comfort*. Il *comfort care* nasce così, dalla necessità di assicurare un trattamento medico adeguato a pazienti con una vita brevissima.

Ma in cosa consiste precisamente il *comfort care*?

Questa espressione è molto usata in campo medico, con significati talvolta molto differenti. È veramente triste il riscontro che il *comfort care* può essere ridotto a qualcosa come: sii gentile col paziente e la sua famiglia, ma non c'è un piano di cura perchè non c'è più niente da fare. Questo non è *comfort care*. Non è proprio vero che non c'è più nulla da fare, anzi, c'è sempre molto che possiamo fare per loro.

Con questi pazienti dobbiamo cambiare le regole di reparto, essere creativi, e usare tutte le nostre conoscenze mediche e la nostra esperienza professionale per aiutarli ad essere in una situazione di *comfort*. Il *comfort care* è dunque un trattamento medico e infermieristico per neonati affetti da condizioni *life-limiting*, o in condizioni terminali



incentrato sul raggiungimento del comfort del paziente. (3,4)

I capisaldi del *comfort care* consistono nella soddisfazione di alcuni bisogni primari. Il neonato ha bisogno di essere accolto, di essere tenuto al caldo, di non soffrire la fame o la sete e di non soffrire dolore. Sono bisogni semplici, ma richiedono tutta la nostra capacità ed esperienza medica per rispondervi in modo adeguato. Infatti il tipo di terapia che proponiamo per aiutare il bimbo ed i suoi genitori a 'sentirsi bene' vengono da osservazioni evidence-based sulla cura del dolore nei neonati. (5-7)

Per questo motivo abbiamo anche allestito una camera privata per il *comfort care* nella nostra terapia intensiva, per permettere una certa privacy alla famiglia col bimbo che sta morendo. Può succedere talvolta che la famiglia non sia disponibile a tenere in braccio il bimbo in condizioni terminali, per varie ragioni. In questi casi sarà il personale medico, infermieristico o i volontari a cullare il bimbo nella sua breve vita. (8)

Un altro bisogno primario del neonato è la necessità di essere tenuto al caldo. È sempre necessaria una valutazione attenta della capacità del neonato di mantenere la temperatura corporea, sia che sia tenuto in braccio dai genitori o dal personale, oppure in una culla aperta o in incubatrice. La *kangaroo care* viene anche usata molto spesso, specialmente per bimbi molto piccoli. (9)

Quando prevediamo che un neonato, affetto da una condizione *life-limiting*, supererà le 12-24 ore di vita, dobbiamo anche preoccuparci della sua idratazione e nutrizione. Ancora, valutando caso per caso, il bambino potrà essere allattato al seno o col biberon, o, in caso di suzione non valida, con un contagocce, una siringa o attraverso un sottile sondino nasogastrico. (10)

In casi eccezionali, sempre con lo scopo di favorire il conforto del paziente, è possibile utilizzare temporaneamente l'alimentazione intravenosa. Potrebbe anche essere necessario il posizionamento chirurgico di una gastrostomia, ma in ogni caso ogni intervento deve essere giudicato in base al conforto del paziente.

Infine il dolore deve essere attentamente valutato in ogni paziente e può essere sempre trattato adeguatamente.

Questi bisogni primari, che ho elencato, sono tipici di ogni neonato, ma ci sono necessità mediche particolari, per ogni paziente, a seconda della diagnosi e delle condizioni cliniche. È qui che il medico e l'infermiera hanno un ruolo insostituibile, perchè possono sviluppare un piano di cura personalizzato. La discussione al letto del paziente su cosa sia il *comfort* per quel neonato specifico, è fondamentale, non si può dare per scontato, e la domanda sullo stato di benessere deve essere esplicita. Dobbiamo dunque evitare criteri pre-costituiti dove l'alternativa è tra 'non fare nulla' e un 'trattamento attivo e aggressivo'.

Un punto molto importante da tenere ben presente è che, anche se i neonati trattati con la *comfort care* hanno in genere una vita molto breve, la lunghezza della loro vita non può essere prevista con certezza e la nostra responsabilità di medici è di servire la loro vita, corta o lunga che sia. È anche fondamentale ottenere sempre una valutazione diagnostica dopo la nascita.

Direi che comunque, il punto più interessante che ho imparato, nel prendermi cura di questi patientini, è che il nostro lavoro di medici, sia che facciamo *comfort care* o cure intensive, è proprio seguire il paziente nel mistero della sua vita.

Quando incontro uno dei miei pazienti, non so come andrà a finire. Solo l'attenta e affettuosa osservazione di ogni paziente, senza dare nulla per scontato, ci porta ogni volta a riconoscere che strada prendere. Non è il medico che impone una strada, ma è piuttosto il paziente che ci guida.

Certamente il *comfort care* è un trattamento medico e infermieristico, ma si avvale anche dell'aiuto di altri servizi. I componenti del team di *comfort care*, oltre al neonatologo e all'infermiera, sono l'assistente sociale, il cappellano e il personale di Child Life.

L'infermiera si dedica al counseling prenatale, e nella gestione dei casi dopo la nascita. Inoltre insegna alle infermiere le tecniche infermieristiche del *comfort care*.

La figura dell'assistente sociale è fondamentale nel supporto dei genitori. Valuta i bisogni concreti della famiglia e aiuta i genitori, dopo il decesso del bimbo, a comporre la '*memory box*' cioè una scatola dove vengono riposti alcuni oggetti-ricordo del bimbo, un calco con l'impronta del piedino o della manina, una foto, una ciocca di capelli, ecc.

Un'altra figura molto importante è il cappellano. Questa è una figura tutta americana. Ovviamente in America ci sono persone di molte religioni, per cui questa figura è un laico che fa da tramite con il rappresentante della religione della famiglia.

Poi c'è il personale della '*child life*'. Compito di questa associazione è intrattenere i fratellini mentre i genitori sono al capezzale del bimbo terminale. Ma il loro scopo va ben al di là dell'intenzione di far giocare i fratellini, perchè da queste attività emerge il modo con cui questi bambini vivono il dramma che inevitabilmente sentono e vedono accadere nella loro famiglia.

Ci sono poi gruppi di volontari che aiutano in vari modi queste famiglie. Un servizio tra i molti che vorrei citare è la Fondazione "*Now I Lay Me Down to Sleep*", un'associazione di fotografi professionisti che vengono gratuitamente a fare fotografie di alta qualità per supportare i genitori che soffrono la perdita di un bimbo. La qualità delle loro foto è anche importante perchè molti di questi bimbi sono affetti da gravi anomalie fisiche. La bravura di questi fotografi sta nel cogliere ciò che c'è di bello nel bimbo che fotografano.



Comunque, alla fine, attraverso tutti questi gesti e attenzioni molto semplici, il vero scopo di tutte queste figure, è di stare con la famiglia e il suo dramma. E questo non è poco, è anzi il punto chiave, perchè una persona che soffre ha sempre bisogno di un'altra persona accanto.

Una cosa che ho imparato in 30 anni di professione medica è che la realtà è più grande di quello che noi riusciamo ad immaginare o a pronosticare, per cui bisogna porre estrema attenzione ai segni clinici attraverso cui il paziente ci parla. Ci è solo richiesta una posizione di estrema attenzione professionale e di affetto per il paziente.

La ragione del *comfort care* risiede dunque nel fatto che, anche quando sappiamo che il paziente non potrà guarire, il trattamento medico può certamente migliorare la qualità della pur breve esistenza di questi neonati. Questo non può essere sottovalutato, perchè ogni paziente, anche se incurabile, è portatore di un valore incondizionato.

E il suo valore viene dal fatto che c'è qualcuno che l'ha voluto, l'ha chiamato alla vita.

Referenze

1. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol* (2006) 26:S24–S26
2. Parravicini E. Is 'comfort' care a 'medical' care? Observations on a neonatal population. *J Med Per* (2012) 10:41-45
3. Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* (2007) Ed 92:F56–F58
4. D'Almeida MD, Hume RF Jr, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC. Perinatal hospice: family-centered care of the fetus with a lethal condition. *J Am Phys Surg* (2006) 11(2):52–55
5. Carter BS, Jones PM, Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life, *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.012>
6. Anand KJ, Hall RW. Love, pain, and intensive care. *Pediatrics* (2008);121:825–827
7. Bellieni CV, Tei M, Coccina F, Giuseppe Buonocore G. Sensorial saturation for infants' pain. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine* (2012); 25(S(1)): 79–81

8. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child* (1982) 136:421–424
9. Kymre IG and Bondas T. Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses. *Scand J Caring Sci* (2012) doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x
10. Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center. *Journal of Perinatol* (2001); 21:279 – 283.



* *Neonatologa e Assistente di Clinica Pediatrica
Columbia University New York*



CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELL'INFANZIA

Preambolo

Gli Stati parti alla presente Convenzione

Considerando che, in conformità con i principi proclamati nella Carta delle Nazioni Unite, il riconoscimento della dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana nonché l'uguaglianza e il carattere inalienabile dei loro diritti sono le fondamenta della libertà, della giustizia e della pace nel mondo,

Tenendo presente che i popoli delle Nazioni Unite hanno ribadito nella Carta la loro fede nei diritti fondamentali dell'uomo e nella dignità e nel valore della persona umana e hanno risolto di favorire il progresso sociale e di instaurare migliori condizioni di vita in una maggiore libertà,

Riconoscendo che le Nazioni Unite nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nei Patti internazionali relativi ai Diritti dell'Uomo hanno proclamato e hanno convenuto che ciascuno può avvalersi di tutti i diritti e di tutte le libertà che vi sono enunciate, senza distinzione di sorta in particolare di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di ogni altra opinione, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di ogni altra circostanza

Rammentando che nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo le Nazioni Unite hanno proclamato che l'infanzia ha diritto a un aiuto e a un'assistenza particolari,

Convinti che la famiglia, unità fondamentale della società e ambiente naturale per la crescita e il benessere di tutti i suoi membri e in particolare dei fanciulli, deve ricevere la protezione e l'assistenza di cui necessita per poter svolgere integralmente il suo ruolo nella collettività,

Riconoscendo che il fanciullo ai fini dello sviluppo armonioso e completo della sua personalità deve crescere in un ambiente familiare in un clima di felicità, di amore e di comprensione,

In considerazione del fatto che occorre preparare pienamente il fanciullo ad avere una sua vita individuale nella società, ed educarlo nello spirito degli ideali proclamati nella Carta delle Nazioni

Unite, in particolare in uno spirito di pace, di dignità, di tolleranza, di libertà, di uguaglianza e di solidarietà,

Tenendo presente che la necessità di concedere una protezione speciale al fanciullo è stata enunciata nella Dichiarazione di Ginevra del 1924 sui diritti del fanciullo e nella Dichiarazione dei Diritti del Fanciullo adottata dall'Assemblea generale il 20 novembre 1959 e riconosciuta nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, nel Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici - in particolare negli artt. 23 e 24 - nel Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali - in particolare all'art. 10 - e negli Statuti e strumenti pertinenti delle Istituzioni specializzate e delle Organizzazioni internazionali che si preoccupano del benessere del fanciullo,

Tenendo presente che, come indicato nella Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo il fanciullo, a causa della sua mancanza di maturità fisica e intellettuale, necessita di una protezione e di cure particolari, ivi compresa una protezione legale appropriata, sia prima che dopo la nascita,

Rammentando le disposizioni della Dichiarazione sui principi sociali e giuridici applicabili alla protezione e al benessere dei fanciulli, considerati soprattutto sotto il profilo della prassi in materia di adozione e di collocamento familiare a livello nazionale e internazionale; dell'insieme delle regole minime delle Nazioni Unite relative all'amministrazione della giustizia minorile (Regole di Pechino) e della Dichiarazione sulla protezione delle donne e dei fanciulli in periodi di emergenza e di conflitto armato,

Riconoscendo che vi sono in tutti i paesi del mondo fanciulli che vivono in condizioni particolarmente difficili e che è necessario prestare loro una particolare attenzione, Tenendo debitamente conto dell'importanza delle tradizioni e dei valori culturali di ciascun popolo per la protezione e lo sviluppo armonioso del fanciullo,

Riconoscendo l'importanza della cooperazione internazionale per il miglioramento delle condizioni di vita dei fanciulli in tutti i paesi, in particolare nei paesi in via di sviluppo,

Hanno convenuto quanto segue:

Scarica il testo completo della Convenzione

<http://www.unicef.it/doc/2018/convenzione-sui-diritti-dellinfanzia.htm>



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 1 / L'incontro di Genova

IS COMFORT CARE A MEDICAL CARE? RIFLESSIONI DAL CONVEGNO

di Gemma Migliaro*

Lil progresso tecnologico ha contribuito da un lato a spostare i limiti della diagnostica morfologica e della genetica in periodi sempre più precoci in epoca prenatale e dall'altro ad assistere neonati e bambini in condizioni sempre più precarie per difficili malattie o per prematurità estrema ponendo genitori e sanitari di fronte a decisioni sempre più gravose che richiedono una necessaria condivisione.

Le Cure Palliative Pediatriche rappresentano un'area relativamente nuova nella pediatria, la cui definizione e il campo di applicazione sono in continuo mutamento, essendo potenzialmente rivolto non solo a pazienti considerati terminali, ma a tutti quei pazienti affetti da patologie croniche e con bisogni complessi ove non vi sia speranza di guarigione o dove la prognosi sia incerta.

Il giorno 10 aprile 2013 si è tenuto a Genova presso l'aula magna dell'ospedale pediatrico Giannina Gaslini il convegno "Is comfort care a medical care?" esperienze di cure palliative in età pediatrica, promosso dal CISEF (centro internazionale di formazione dell'Istituto Gaslini) e dall'Associazione Scienza & Vita Genova e con il patrocinio di: Associazione Medicina e Persona, Forum delle Associazioni Familiari, Fondazione RUI, Centro Culturale Péguy di Genova, Società Italiana di Pediatria sez. Ligure, Associazione Medici Cattolici di Genova, Ordine dei Medici di Genova, Collegio IPASVI di Genova.

L'idea del convegno è nata dall'incontro avuto al Meeting di Rimini del 2012 in una conferenza promossa da Medicina e Persona da una dottoressa dell'istituto Gaslini con l'esperienza della Prof.ssa Elvira Parravicini che alla Columbia University di New York sta sviluppando una realtà di accompagnamento delle coppie in queste situazioni difficili, offrendo loro assistenza medica altamente qualificata.

La nostra associazione si è messa a disposizione per organizzare con l'Ospedale Gaslini questo evento cui è stata invitata anche la Dott.ssa Franca Benini, responsabile del "Centro di Riferimento Regionale di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche" presso la Clinica Pediatrica dell'Università di Padova coordina il primo "hospice" pediatrico d'Italia.

E' stato così possibile offrire un importante momento di approfondimento e di riflessione ai professionisti che operano nell'ambito delle criticità pediatriche nelle quali si trovano di fronte a genitori con realtà molto gravose per il loro figlio e hanno bisogno di assistenza medica specializzata, ma anche di persone che condividano con serenità e sostegno il loro percorso.

L'incontro ha avuto un grande successo di pubblico sia di professionisti (medici, infermieri, operatori sociali) che di parenti di bambini ammalati. Al termine delle relazioni si è svolto un dibattito in cui sono state poste diverse domande che hanno dimostrato come l'argomento abbia toccato la sensibilità di persone di diversa estrazione sociale, culturale e professionale e permesso di cogliere la possibilità di un affronto più compiutamente umano delle problematiche dei bambini in condizioni di tale estrema fragilità e delle loro famiglie.



* *Dirigente medico presso E. O. Ospedali Galliera, Genova
Presidente Associazione Scienza & Vita Genova*



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 2 | Una risposta assistenziale complessa

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: MOLTO PIÙ DI UNA PRESA IN CARICO

di Franca Benini*

In questi ultimi anni, nei paesi Occidentali, l'incidenza della malattia inguaribile e della disabilità, sono andate aumentando. Il progresso medico e tecnologico ha infatti certamente ridotto la mortalità neonatale e pediatrica, ma ha anche aumentato la sopravvivenza di portatori di malattie gravi e potenzialmente letali, senza tuttavia sempre consentirne la guarigione, determinando un incremento in numeri assoluti, di pazienti pediatrici portatori di malattia inguaribile.

Bambini con malattia cronica inguaribile e che vivono una vita breve o lunga che sia, necessitano di un ripensamento profondo della nostra modalità di erogare assistenza sia a livello culturale che organizzativo: l'obiettivo di cura non è la guarigione, ma il "massimo di salute" e di "qualità della vita" possibili, pur nella malattia. Questi bambini richiedono una assistenza socio-sanitaria globale, che si inquadra in un programma di cure palliative pediatriche (CPP).

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e non precludono, quando disponibile, l'eventuale utilizzo della terapia curativa. Il domicilio rappresenta il luogo ideale dove il bambino e la sua famiglia vivono la loro vita e ricevono assistenza e supporto adeguati.

Le cure palliative pediatriche infatti, si prendono carico dei bisogni clinici, psico-sociali, spirituali ed economici del paziente e della sua famiglia,: forniscono risposte assistenziali complesse che vanno a toccare tutti gli ambiti del "sistema salute": dall'ospedale all'hospice pediatrico, al territorio fino al domicilio e richiedono l'intervento di team interdisciplinari ed interistituzionali.

E' importante tener distinte le cure palliative dalle cure terminali: le cure terminali si riferiscono alla presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure

palliative comprendono le cure della terminalità. Questo grosso equivoco, condiziona in maniera importante, soprattutto in ambito pediatrico, errori sulla definizione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e delle modalità di offrire risposte adeguate.

Criticità: La risposta assistenziale a questa tipologia di pazienti deve tener conto di alcune importanti criticità:

- **Esiguità numerica:** Il numero dei soggetti in età pediatrica con patologia cronica e/o terminale che necessitano di cure palliative, risulta limitato. La bassa numerosità associata ad un'ampia distribuzione geografica, condiziona innegabilmente problemi organizzativi, di competenza, di formazione e di costo.
- **Tipologia e durata variabili:** Lo spettro di patologie che richiedono CPP, è ampio ed eterogeneo (malattie neurologiche, oncologiche, metaboliche, cromosomiche, cardiologiche, respiratorie, infettive, esiti di prematurità e di traumatismo ecc.), come ampio è il range di durata e complessità d'interventi assistenziali.
- **Specificità e complessità degli interventi:** La tipologia dell'approccio, la durata della presa in carico e il coinvolgimento emotivo richiedono un intervento multidisciplinare ad alta complessità.
- **Novità del problema:** L'estensione delle cure palliative in ambito pediatrico rappresenta, per talune situazioni, una conseguenza del progresso tecnologico che permette attualmente una sopravvivenza, talora anche prolungata, per patologie complesse che fino a pochi anni fa portavano a morte in un breve arco temporale. La novità del problema determina carenza di cultura e formazione a riguardo e "giustifica" la difficoltà di fornire competenze specifiche ed adeguate al personale sanitario e non.
- **Ruolo della famiglia:** I genitori rappresentano giuridicamente il piccolo paziente in tutte le scelte cliniche, terapeutiche, etiche e sociali; sono il fulcro a cui è rivolta la comunicazione sanitaria ed



istituzionale, e, se il bambino è a domicilio, ad essi viene delegata parte importante della cura e cura del paziente.

- **Risvolti etici, giuridici:** Il bambino ha, nella nostra società, un ruolo etico e sociale del tutto peculiare. Non è sempre facile, se il paziente è un bambino, parlare di autonomia decisionale, rispetto del desiderio e del volere, diritto alla comunicazione onesta: la figura giuridica di riferimento resta il genitore o chi per lui esercita la patria potestà. In questo ambito si può creare una pesante dicotomia fra quanto etico e deontologia professionale propongono e legislazione e normativa sanciscono.

Quali e quanti pazienti: Le Cure Palliative pediatriche interessano, un ampio spettro di patologie: metaboliche, neurologiche, genetiche, cromosomiche, oncologiche, cardiache, malformative, respiratorie ecc. La diagnosi influenza il tipo e la durata delle cure e del supporto necessari.

Per quanto riguarda la numerosità, la letteratura indica una prevalenza di patologia inguaribile eleggibile alle CPP, di almeno 10 su 10 000 minori in età 0-19 anni e una mortalità annua pari a 1 su 10 000 per le età 0-17 anni. In Italia muoiono ogni anno circa 1200 bambini (0-17 anni) con malattia inguaribile (di queste il 25-30% sono correlate a patologia oncologica, la restante quota ad una miscelanea di patologie diverse). La prevalenza in Italia di malattia inguaribile eleggibile alle CPP è di almeno 12.000 pazienti.

Bisogni: I bisogni prioritari dei bambini con malattia inguaribile eleggibili alle CPP e delle loro famiglie, sono diversi e dinamici: includono bisogni clinici (controllo dei sintomi, individualizzazione del piano assistenziale, deresponsabilizzazione e condivisione delle scelte cliniche, organizzative e sociali), bisogni psicologici (di bambino e famiglia) e sociali (istruzione, gioco, sostegno economico e messa a disposizione di servizi adeguati) e spirituali (del bambino e della famiglia).

Modelli assistenziali: La risposta a bisogni così complessi e variegati, non è certamente semplice, e richiede durante tutto il percorso di malattia, l'intervento multispecialistico e condiviso di servizi ed istituzioni diversi, che insieme offrano un punto unico di riferimento. La gestione domiciliare rappresenta l'obiettivo assistenziale: è fortemente voluta dal paziente e dalla famiglia e ne condiziona in maniera importante la qualità della vita. La gestione domiciliare peraltro non è sempre possibile: problematiche cliniche particolarmente complesse quali stanchezza, stress emotivo, fattori logistici ed organizzativi impongono delle temporanee risposte residenziali.

Molteplici esperienze effettuate in diversi Paesi e anche in alcune realtà italiane, evidenziano come l'organizzazione di una Rete di cure palliative pediatriche dedicata, che contemporaneamente

comprenda al proprio interno, risposte domiciliari, e residenziali (Hospice pediatrico), si proponga come modello assistenziale di riferimento, sia per efficacia che per efficienza ed attuabilità.

Le esperienze in corso, propongono l'organizzazione di reti di ampie dimensioni specifiche (regionali o sovraregionali), supportate da una équipe dedicata specializzata in CPP, che in stretta collaborazione con le altre reti assistenziali territoriali ed ospedaliere, gestisce i molteplici bisogni di bambino con malattia inguaribile e della sua famiglia. Obiettivi assistenziali irrinunciabili della Rete sono la competenza e interdisciplinarietà dell'approccio a bambino e famiglia, la continuità (reperibilità e supporto 24 ore su 24) ed unicità di riferimento indipendentemente da dove il bambino viva la propria situazione (casa, ospedale, hospice).

La *Legge 38 del 9 marzo 2010* sancisce il Diritto della persona bambino al controllo del dolore ed alle cure palliative e definisce la necessità di istituire Centri e reti Regionali di Terapia del dolore e Cure Palliative pediatriche, da cui bambini e famiglie possano avere supporto, competenza e riferimento continuo.

Bibliografia

1. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce . IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2007;14: 2-7.
2. ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services, first edition. 1997. Retrieved December 12, 2007 from [Guide to the Development of Children's Palliative Care Services](#). A3
3. Benini F., Ferrante A., Buzzone S., Trapanotto M., Facchin P., Cornaglia Ferraris P. *Childhood deaths in Italy*. *EJPC*, 2008;15(2): 77-81
4. Himelstein, B.P., Hilden, J.M., Boldt, A.M., & Weissman, D. Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 2004; 350: 1752-1762
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*. 2000; 105: 445-447
6. York Health Economics Consortium/Department of Health Independent Review Team: Independent Review of Palliative Care Services for Children and Young People: Economic Study. Final Report (2007). Retrieved November 15, 2007 from: http://www.york.ac.uk/inst/yhec/downloads/Final%20Report_may07v1.pdf
7. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Retrieved October 10, 2007 from http://www.chpca.net/marketplace/pediatric_norms/Pediatric_Norms_of_PracticeMarch_31_2006_English.pdf



* *Pediatra*
Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino
Padova



CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE 3 / Importanza della psicoterapia

L'ELABORAZIONE DEL LUTTO PER FAMILIARI E OPERATORI SANITARI

di Paola Stimamiglio*

Ascoltare gli interventi di oggi mi ha richiamato alla mente una frase di Jerome Lejeune, il grande medico ricercatore francese della prima metà del novecento, scopritore della trisomia 21: “sono medico per curare la malattia e non per eliminare il malato”.

Si potrebbe obiettare che i tempi sono cambiati e che abbiamo a disposizione tecniche diagnostiche prenatali precocissime, impensabili fino a pochi decenni fa, ma credo che Lejeune ripeterebbe ancora quella frase per indicare quale sia la vera dignità della vita umana e della professione medica.

Il linguaggio comune ci viene in aiuto per comprendere la natura dei fenomeni attinenti la maternità, la paternità, l'essere fratelli e la comparsa di una nuova vita, fenomeni che, penso siamo tutti d'accordo, non sono riconducibili ad una realtà puramente biologica.

Si dice che la madre “aspetta un bambino”, ed anche il padre, e i loro figli “aspettano un fratellino”, i nonni aspettano un nipotino: la dimensione dell'attesa è ineliminabile fin dal momento in cui è appresa la notizia di una nuova vita in arrivo, e l'attesa umana tende per sua natura ad un compimento.

Venire alla luce o dare alla luce sono espressioni che trasmettono il significato positivo della vita, ed esso viene documentato dalla gioia, o quantomeno dallo stupore che, almeno per un attimo, colgono persino i più scettici di fronte all'evento della nascita.

Ma che cosa succede quando la vita appena nata incontra la contraddizione della malattia e della morte?

Quale sfida e quali domande la malattia e la morte di un bambino suscitano a livello non solo clinico, ma umano e personale? Che senso ha prolungare queste vite in condizioni così precarie?

Una risposta positiva proviene dalla considerazione che permettendo a questi neonati di venire alla luce, i genitori ed i fratelli hanno in primo luogo la possibilità di vedere il compimento di quell'attesa a cui accennavo poco fa e di condividere anche solo poche ore o giorni della loro fragile vita; in secondo luogo, proprio grazie a questo, i familiari potranno in seguito elaborare con maggiore serenità il lutto per la loro perdita, specialmente se ad essa siano già stati precedentemente

preparati attraverso un opportuno lavoro.

Per la famiglia, ma anche per tutti coloro che con la malattia e la morte prematura vengono a contatto, si rende infatti necessario un processo mentale profondo, lungo e doloroso, noto come “elaborazione del lutto”; nel caso particolare dei genitori, questo processo è dapprima necessario per guarire la “ferita narcisistica”, ossia il senso di vergogna e di colpa per non aver saputo generare un figlio sano; quando poi la malattia conduce alla morte, un ulteriore lavoro di elaborazione è indispensabile per accettare tale esito, sebbene in realtà un'accettazione completa non sia probabilmente raggiungibile.

Nei casi di cui abbiamo sentito parlare oggi, questo processo di elaborazione è reso particolarmente difficile dalla brevità del tempo che intercorre tra l'annuncio della nuova vita e quello della malattia, e poi tra la nascita e la morte, e inoltre dalla complessità delle emozioni che ciascuno di questi eventi suscita.

Perciò è molto importante che i genitori e la famiglia in generale vengano aiutati non solo da coloro che li circondano (parenti, amici, comunità di appartenenza), ma anche da tutto il personale sanitario che li assiste, attraverso il modo di prestare la cura; la presenza di uno psicoterapeuta nel gruppo di lavoro può essere molto utile, non tanto o non solo perché è l'“esperto” della sofferenza psichica (sarebbe infatti riduttivo e persino un po' grottesco “medicalizzare” a tutti i costi la sofferenza), ma perché una simile figura professionale, a differenza degli altri operatori, non è direttamente impegnata sul fronte medico o assistenziale e può pertanto farsi carico in modo privilegiato della sofferenza psichica che colpisce il bambino e la sua famiglia.

In letteratura è descritto come la tristezza di una madre che ha perso un bambino possa influire sulla sua capacità di intraprendere una relazione con il nuovo neonato o possa mettere in ombra la relazione con i figli viventi (v. ad esempio J.Goldsmith e H.Cohen; “L'eredità della perdita” *Journal of Child Psychology* 2011).

Anche nella mia esperienza clinica di psicoterapeuta dell'età evolutiva mi è capitato più di una volta di osservare come il lutto per un pregresso aborto o per la



morte di un bambino, persino se avvenuti nelle generazioni precedenti a quella osservata, attraverso meccanismi in gran parte inconsci, abbia avuto ripercussioni traumatiche su singoli individui o sulle relazioni tra i genitori, o tra i genitori e gli altri figli.

Penso che il potenziale traumatogeno di questi gravi eventi debba essere tenuto nella giusta considerazione nella cura delle malattie gravi o inguaribili di un bambino, per prevenire un futuro disagio negli individui più fragili e nella famiglia nel suo insieme, intesa come sistema di relazioni.

Anche il personale sanitario è esposto a tali rischi, in quanto continuamente a contatto con realtà dolorosissime come la malattia grave e la morte di un bambino, e lo strazio dei suoi familiari; spesso il bambino gravemente ammalato intuisce che la morte è imminente, ma non può parlarne con i genitori, che sono a loro volta affranti dal dolore, ed ha bisogno di trovare un interlocutore che possa dar ascolto ai suoi interrogativi angosciosi o semplicemente capire e sopportare la sua sofferenza (V. "Il lavoro psicoterapeutico con i bambini malati di tumore di M.G. Adamo e R. De Falco).

Non sempre le difese mentali degli operatori sanitari, pure inevitabili e, se non eccessivamente rigide, funzionali allo svolgimento della loro attività, sono in grado di reggere ed il loro fallimento rischia di portare il singolo o l'intera équipe ad un'impasse, fino alla conseguenza estrema di smarrire il significato stesso del proprio lavoro.



** Medico psicoterapeuta dell'età evolutiva
diplomata presso il Centro Studi Martha Harris-Firenze
corsi modello Tavistock
Libera professionista, Genova*



SEGNI & DISEGNI | Quando il lavoro non è solo un lavoro

L'ANIMA INCRESPATA DEGLI OBIETTORI DI COSCIENZA

di Davide Rondoni*

Obiezione di coscienza. Ovvero insormontabile obiezione. Cosa da star male. Da perdere il sonno. Di più. Da perdere il cuore la stima di stessi. L'anima. L'istituto dell'obiezione di coscienza è forse uno dei pochi ultimi segni in sede legislativa che l'essere umano ha qualcosa dentro che non dipende da lui, dal calcolo, dalla convenienza. Dal potere. Qualcosa che si ribella. Qualcosa che fosse pure il suo capo, il suo presidente, persino il suo Papa a chiedere di compiere, lui, lei, non potrebbe. Insomma, un segno per quanto labile che non dipendiamo solo da noi. L'obiettore di coscienza è uno sventurato. Uno che ha la sventura di non decidere come vuole. Come gli conviene. Uno, una che si lacera. Che ha combattimenti interiori. Uno che si consuma. Uno che il lavoro non è solo lavoro, l'amore non è solo l'amore, la fatica non è solo fatica. Lo Stato non è la Coscienza. Il Potere non è Dio. Uno che ha dei conflitti. Che non va tutto liscio. Un'anima increspata. O se non pensa di aver l'anima, una cavità interiore inquieta. Sonora. Piena di voci che a volte cantano a volte stonano. Un coro strano. Un bosco. Una foresta a volte. Insomma, l'obiezione di coscienza è forse il segno supremo che non solo l'uomo ha qualcosa dentro (chiamatela come vi pare) che supera i suoi desideri e le sue convenienze, ma anche del fatto che la nostra natura umana appartiene, appunto, alla natura. La quale natura si sa è luogo di contrasti, di non serafiche vicende, di lotte di increspature e di tormenti. Insomma, non è l'olimpico. L'errore di creder d'esser sull'Olimpo o in Paradiso, e d'aver dunque natura olimpica o paradisiaca – da recuperare semmai perduta con qualche veloce maquillage morale o estetizzante – è una delle fandonie che ci costano di più da secoli. L'obiezione di coscienza, l'aver noi una natura obiettante, impervia, pronta al dramma, alla sconnessione, ci fa ricordare il nostro essere trascendenti e il nostro essere anche immanenti. Insomma, la cosa strana che siamo.



* Poeta, scrittore
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita



Ma un documento internazionale sostiene le ragioni del Paese centroamericano

IL COSTARICA CONDANNATO: NON HA VOTATO LA FECONDAZIONE ARTIFICIALE

di **Ilaria Nava***

Medici, filosofi, biologi e soprattutto giuristi.

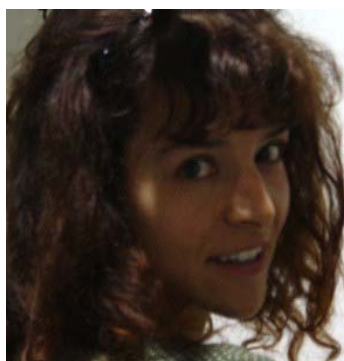
Sono i firmatari di un nuovo, importante documento di bioetica redatto su un caso internazionale. Si tratta della Dichiarazione di Guanajuato, stilata il 20 aprile nell'omonima città messicana da un team multidisciplinare e successivamente aperta alla firma di chiunque voglia sostenere il contenuto della carta (<http://declaraciondeguanajuato.org/>).

Il documento è frutto dell'analisi della sentenza della Corte Interamericana dei diritti umani che il 28 novembre 2012 ha condannato la Costa Rica per aver rifiutato la fecondazione artificiale. Nel piccolo Paese centramericano, infatti, è bandita qualsiasi forma di procreazione in vitro. La sentenza della Corte Suprema del Costa Rica del 15 marzo del 2000 aveva dichiarato incostituzionale il decreto con cui erano regolamentate le tecniche, sancendone quindi il divieto. Un recente progetto di legge volto a reintrodurle è stato bocciato dall'assemblea legislativa nel giugno del 2011. Ma il ricorso di alcune coppie contro lo Stato ha portato il caso davanti alla Corte Interamericana dei diritti umani che ha condannato il Paese per aver vietato la procreazione in vitro. La Dichiarazione di Guanajuato analizza la sentenza evidenziandone diversi aspetti di dubbia legittimità sia dal punto di vista scientifico sia dal punto di vista giuridico, sottoponendoli così all'attenzione della comunità internazionale. Inoltre, proprio a causa di questi errori, i firmatari della carta affermano che il suo valore si limita al caso concreto e non ha forza cogente per lo Stato. "Il termine 'concepimento' di cui all'articolo 4.1 della Convenzione americana sui diritti umani – si legge nella Dichiarazione – dovrebbero essere inteso nello stesso modo in cui si è ritenuto di firmarlo nel 1969, ossia come l'unione di ovulo e spermatozoo. L'argomento che l'impianto nell'utero è ciò che definisce il concepimento è falso, l'impianto termina il ciclo del concepimento che, tra le altre cose, permette di diagnosticare la gravidanza. La pratica della fecondazione in vitro dimostra che lo sviluppo dell'embrione inizia dalla fecondazione".

Nella piccola repubblica centramericana, Paese tra i più avanzati al mondo per la tutela dei diritti dei disabili e dove anche l'aborto è proibito, la sentenza della Corte ha acceso le reazioni dell'opinione pubblica. Lo stesso Procuratore della Repubblica, Ana Lorena Brenes, ha continuato a difendere la tesi della proibizione alla fecondazione assistita: "L'embrione ha diritto alla vita e ci sorprende di essere stati condannati per averne tutelato l'esistenza". Il quotidiano costaricense Diario Extra già all'epoca aveva condannato duramente le pressioni esercitate sul Paese dalla Corte Interamericana affinché si procedesse all'introduzione delle tecniche, a cui il governo aveva risposto presentando la proposta di legge poi bocciata. Il presidente della Conferenza episcopale e arcivescovo di San José, monsignor Hugo Barrantes Ureña aveva espresso le ragioni per cui invitava l'assemblea legislativa a non approvare la normativa: "E' una tecnica che, per raggiungere le sue finalità, elimina, nel suo processo, un grande numero di embrioni fecondati, cioè vite umane nascenti". Inoltre, nell'esprimere "comprensione per gli sposi che non possono appagare il legittimo desiderio di avere figli" ha sottolineato che "un bambino è sempre un dono" e, quindi, mai un mezzo per "soddisfare un bisogno o desiderio, ma la sua inviolabile dignità di persona richiede di essere trattato sempre come un fine".



* *Giornalista*



L'entusiasmo per i test precoci nasconde fini abortivi

BAMBINI DIVERSI PERCHÈ SPECIALI È LO SGUARDO CHE FA LA DIFFERENZA

di Giulia Galeotti*

«**A**ddio amniocentesi, addio punture e paure, giornate di apprensione trascorse sdraiate sul letto. L'esame del sangue in grado di individuare i più frequenti problemi cromosomici del neonato è realtà anche in Italia».

Michele Bocci, Col pancione senza stress arriva il test dolce che rassicura le mamme, la Repubblica 15 aprile 2013

L'entusiasmo è grande per la rivoluzione che si profila nella diagnosi prenatale: abbandonate amniocentesi, villocentesi e altri esami invasivi, ora è sufficiente un prelievo di sangue per conoscere lo stato di salute del feto. "Un test semplice e indolore – scrive ancora Michele Bocci – destinato a rivoluzionare la diagnosi prenatale, tagliando patemi d'animo, ma anche spese per il sistema sanitario e una quota di business per i privati".

L'articolo di Repubblica è ricco di particolari tra dati medici ed economici ("la spesa per le pazienti va dai 1.500 euro in su. La novità è che si sta muovendo anche il servizio pubblico"). Soprattutto, però, è ricco di trepidazione: sapere sarà così facile, così routinario, così immediato.

Eppure mai, nemmeno una volta, si accenna al fine di questo esame. L'ansia di sapere che spinge a sottoporsi ad amniocentesi o villocentesi è finalizzata nel concreto all'aborto cosiddetto terapeutico, a quell'aborto cioè che interviene a interrompere una gravidanza solo ed esclusivamente perché il suo "prodotto" non è ritenuto compatibile con quelli che noi riteniamo essere standard accettabili di vita.

Eppure non dovrebbe essere difficile trasformare questa nostra generale ossessione per chi è diverso, per le "persone fragili" come le definisce Jean Vanier (fondatore delle comunità dell'Arca). Una trasformazione che potrebbe partire, semplicemente, dalla semplicità. Dalla conoscenza.

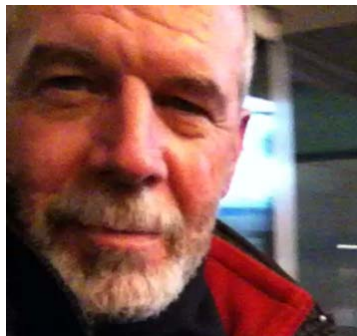
Viola ha una nuova sorellina, che decide dovrà chiamarsi Mimosa ("perché sono due fiori e i colori viola e giallo stanno bene insieme"). È molto contenta, anche se capisce subito che qualcosa non torna: il papà, la mamma e le nonne si comportano in modo estremamente strano. Sono arrabbiati, tristi, piangono, guardano nel vuoto, fuggono o addirittura non si fanno vedere. È dunque innanzitutto attraverso le reazioni degli adulti che gradualmente si fa strada in Viola la consapevolezza della diversità di Mimosa. È diversa, ma è anche speciale. Speciale come un quadrifoglio.

È questa la trama dello splendido libro per bambini di Beatrice Masini e Svetlan Junaković, *Mia sorella è un quadrifoglio* (2012). Invece di tanta retorica vuota e altisonante, di un'ideologia schizofrenica tra desiderio individuale e politicamente corretto, questa coloratissima storia affronta con semplicità e pacatezza temi complessi come la diversità e l'accettazione. E lo fa attraverso lo sguardo, le curiosità, i timori e l'esperienza quotidiana di una bimba che si trova nella delicata posizione di essere una sorella. "L'avevo già capito da sola che Mimosa era diversa dagli altri bambini. Ma uno non può mica chiedere scusa per quello che è. È così e basta".

Non sarà facile, sicuramente, il dopo. All'orizzonte si profila un quotidiano in salita. Eppure, varrebbe la pena di provare. Varrebbe la pena di tentare almeno di ascoltare ciò che vede lo sguardo di questa bambina. Così, forse, veramente addio paure, addio "giornate di apprensione trascorse sdraiate sul letto".



* *Giornalista*



Spesso l'offerta di film "per famiglie" non è come ci si aspetta

FILM PER BAMBINI EVITIAMO LE SORPRESE

di **Andrea Piersanti***

«**H**ansel e Gretel fanno parte dell'immaginario infantile. Il primo maggio però esce nelle sale un film tanto controverso quanto poco adatto ai bambini. Si chiama "Hansel e Gretel - Cacciatori di streghe". Si tratta di un caso raro nella storia del cinema pensato per il pubblico delle famiglie. Addirittura il trailer del film, uscito tempo fa negli Usa, è stato "restricted" e cioè è stato vietato al pubblico dei minori. Ma cosa sta succedendo al cinema? In queste settimane spadroneggia nella sale la terza puntata di "Iron Man", un'ennesima rivisitazione, in chiave "intimista" dicono gli esperti, di uno dei personaggi di punta dei fumetti della Marvel. Anche in questo caso l'icona di un intrattenimento pensato all'origine per un pubblico di giovanissimi pre-adolescenti strizza l'occhio invece soprattutto agli adulti. Ripensamenti e debolezze del super eroe, descritti con dovizia di particolari nella terza puntata della saga cinematografica dedicata all'uomo con la corazzina rossa e gialla, appartengono infatti più alla complessa psicologia degli adulti del terzo millennio che a quella dei bambini. Coloro che, approfittando del tempo libero primaverile, decidessero di andare in una sala cinematografica con i propri figli dovrebbero veramente fare attenzione alla scelta. I due fratellini Hansel e Gretel, in questo nuovo adattamento cinematografico sono cresciuti e vanno in giro ad uccidere le streghe con effetti pulp e splatter in grande quantità che sembrano essere più in linea con gli spettatori dei film di genere che con i gusti dei bambini. I cattivi della terza puntata di "Iron Man", a causa di una mutazione genetica, modificano il proprio aspetto in modo inquietante e possono diventare contemporaneamente molto cattivi e molto forti. Con una brutta trasformazione anche dell'aspetto, soprattutto degli occhi, che sembrano diventare quelli di uno squilibrato. Facile immaginare la reazione di un bambino di fronte all'evoluzione in negativo di un adulto che all'inizio sembrava buono.

L'offerta cinematografica primaverile però è arricchita anche da un poetico cartone animato diretto dal maestro dell'animazione giapponese Hayao Miyazaki. Si tratta di "Kiki. Consegne a domicilio", un film realizzato nel 1989, il primo di Miyazaki distribuito nel mondo dalla Disney e che per i misteri del mercato cinematografico internazionale arriva solo ora in Italia. Nelle sale a vedere Miyazaki, insieme con molte famiglie con bambini (le loro faccine spalancate per la sorpresa di un disegno così leggero e delicato valgono il prezzo del biglietto), è facile trovare anche adulti di tutte le età, senza figli o nipoti. Il film racconta la storia di crescita e di maturazione di una ragazza. Ottimismo, lieto fine, solarità e la netta demarcazione fra bene e male: sono questi gli elementi narrativi del film. Un mix che evidentemente può piacere ai bambini (come è naturale che sia). Si tratta di un'offerta narrativa che però sta attraendo anche agli adulti che vivono invece le feroci preoccupazioni del quotidiano e che, come dice Papa Francesco, forse hanno cominciato a dimenticare la speranza. Verrebbe da dire, quindi, che c'è un po' di confusione. Film sui miti dell'infanzia che vengono vietati ai minori e film per bambini che commuovono e fanno sorridere gli adulti. Il periodo è complicato, per molti motivi. Il cinema continua a fotografare le contraddizioni dell'esistente. Si tratta del suo aspetto culturalmente più interessante. Ma, in ogni caso, prima di andare al cinema con la prole, sempre meglio informarsi con attenzione. Per evitare sorprese.



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



LA FAMIGLIA IL GENOMA CHE FA VIVERE LA SOCIETÀ

Pierpaolo Donati
Rubbettino (2013), pagg. 256, ISBN: 9788849835793, € 12,00

di Paola Ricci Sindoni*

Lil sociologo Pierpaolo Donati, noto a livello internazionale per aver fondato la “teoria relazionale della società” non finisce di stupire, quando affronta, come in moltissime altre ricerche, il tema della famiglia. Questa volta infatti lo studioso non si contenta di analizzarne la crisi e i mutamenti, ponendola a confronto con i mutevoli scenari sociali, sempre mobili e fluidi, ma cerca di allargare l’orizzonte di comprensione di questo fenomeno sociale, liberandolo dall’ormai obsoleta concezione di bene privato. La tesi secondo cui l’istituzione familiare sarebbe oggi meno rilevante per quanto riguarda le mediazioni fra l’individuo e la società, oggi maggiormente garantite dalla varietà degli strumenti digitali, dai mass media, dal mercato del lavoro, dalla scuola, è costitutivamente errata, dal momento che la famiglia è e rimane il luogo primario, che ha le sue basi sulla “natura”, possiede cioè un suo genoma sociale, che può essere in parte modificato, ma che rimane sostanzialmente immutato, pena la perdita della coesione sociale e la produzione di patologie umane. Non si tratta di definire, a livello astratto, il peso che la società produce sulla famiglia, o – al contrario – scaricare su questa istituzione e la sua crisi la responsabilità dello sfilacciamento della trama della società, quanto delineare l’intreccio tra “natura” e “cultura”, rifuggendo quei modelli di tipo monistico, che tendono a radicalizzarne la reciproca influenza, con il risultato di scaricare, ora ad uno, ora all’altro, i guasti di una civiltà, come quella occidentale. Certamente Donati, da attento lettore dei mutamenti epocali che attraversano la nostra vita quotidiana, non si nasconde come tali sconvolgimenti depotenzino il ruolo e la funzione delle varie istituzioni sociali; la questione è se mai quella di cogliere i profondi mutamenti della famiglia non come crollo e distruzione, ma come “un processo di morfogenesi sociale”, che richiede attenzione al fine di delineare un quadro interpretativo, che sfugga sia alla sua idealizzazione come alla sua banalizzazione. L’Autore è fermamente convinto che dire la famiglia come base primaria della vita sociale non significa insinuare elementi generici o moraleggianti, quali presupposti di tipo antropologico, ma confermare alcuni inquietanti dati concreti, che vedono come molti dei disagi e malesseri individuali e sociali, che milioni di persone sperimentano in molte zone del pianeta, dipendono dal fatto che essi non hanno “potuto o saputo essere e fare famiglia”. La questione perciò va inquadrata nella ricerca delle cause che l’hanno modificata, così da considerarla nella sua identità mobile, dinamica, ma pur nella sua configurazione identitaria, che sarebbe disastroso annullare o diluire in forme similari di aggregazione comunitaria, sostenute da vincoli affettivi.

E’ su questo tema che Donati spende tutta la sua creatività intellettuale, a fronte dei nuovi soprassalti dei cosiddetti diritti civili che, ad esempio, equiparano la famiglia eterosessuale a quella omosessuale. Questione di grande attualità e in cui molti improvvisano, manifestando accoglimento o rifiuto in modo acritico. L’identità sessuale e la sinergia uomo-donna è cruciale per la famiglia e non solo perché è in essa che viene garantita la riproduzione e la cura delle generazioni e dunque la fecondità della presenza di nuovi soggetti che si aprono sulla scena del mondo. E’ il carattere “duale” della comune umanità a dare slancio e dinamismo alla “coppia generativa” che è cosa differente dalla “coppia aggregativa”, quella delle convivenze libere sia etero che omo. In quest’ultima accezione viene ad essere delineata una forma di relazione affettiva e di compagnia intima, per quanto stabile, dove però vengono a mancare i requisiti propri della famiglia “normo-costituita” (che è quella riconosciuta come formata da una coppia uomo – donna, aperta alla generatività). La famiglia “uni-gender” infatti annulla quei requisiti fondamentali del ricambio generazionale: il fatto che la procreazione umana sia l’espressione della relazione interpersonale fra i genitori del bambino, che –inoltre- il figlio sia riconosciuto come frutto di questa relazione e che i genitori infine attivino una responsabilità educativa nei loro confronti. La famiglia uni-gender –precisa ancora il sociologo Donati – presentandosi statisticamente in quote assai ridotte di popolazione, non può essere sociologicamente generalizzata. E’ piuttosto la pressione ideologica – si potrebbe aggiungere – a fungere da catalizzatore per la rivendicazione di diritti individuali che premono per una legittimazione sociale, creando nell’opinione pubblica la falsa idea che, visto che la famiglia tradizionale è in crisi, tanto vale estenderla ad altre forme. Ciò significherebbe scomporre il DNA, mutandole radicalmente il genoma e consegnando alle nuove generazioni forme imprecisate di trans-umanità o di modelli iper-umani, determinati da organismi cibernetici. Ciò che sarà il futuro del pianeta, non è dato sapere; ciò che invece bisogna conoscere è un dato di fatto, che Donati ci aiuta a chiarire in questo splendido libro, e cioè che l’uomo e la donna, uniti nella comune umanità e reciprocamente legati nella differenza, continuano ad avere un compito primario: preparare il mondo ai nuovi nati, che mai abbandonati nella solitudine, trovano nella famiglia la forma del futuro, la dimora ospitale per crescere e realizzare il loro destino.



* *Ordinario di Filosofia Morale
Università degli Studi di Messina
VicePresidente Vicario Associazione Scienza & Vita*