

*A cura di*

Enrico Larghero

Giorgio Palestro

Mario Rossino

# Pediatria oggi

Società, medicina, bioetica



**EFFATA'**  
EDITRICE

Collana «Studi bioetici»  
diretta da Giorgio Palestro

Mario Rossino ~ Giuseppe Zeppegno (a cura di), *Il potenziamento umano. Prospettive bioetiche*

Enrico Larghero ~ Mariella Lombardi Ricci (a cura di), *La medicina narrativa. I presupposti, le applicazioni, le prospettive*

Enrico Larghero ~ Mariella Lombardi Ricci (a cura di), *Bioetica tra passato e futuro. Da van Potter alla società 5.0*

Enrico Larghero ~ Mariella Lombardi Ricci ~ Giuseppe Zeppegno (a cura di), *Nascere oggi. Questioni bioetiche di inizio vita*

© 2021 Effatà Editrice

Via Tre Denti, 1

10060 Cantalupa (Torino)

Tel. 0121.35.34.52

Fax 0121.35.38.39

info@effata.it

www.effata.it

ISBN 978-88-6929-750-2

In copertina: © Wassily Kandinsky, *Paesaggio con camino di fabbrica*,  
(1910), Solomon R. Guggenheim Museum

Grafica: Silvia Aimar, Alberto Rezzi

Stampa: Printbee.it – Noventa Padovana (Padova)

# PRESENTAZIONE DELLA COLLANA

La bioetica, nata nel 1970, ha sviluppato il suo principale obiettivo di tutela della vita, principalmente umana, attraverso la capacità di ascoltare e far dialogare gli ambiti culturali scientifici con quelli umanistici. Essa ha così acquisito una vera e propria dignità di disciplina autonoma che include ambiti biologici, scientifici, giuridici, filosofici, teologici ed etici.

Con l'avanzamento delle conoscenze nel vasto campo delle tecno-scienze sono emersi dilemmi sempre più complessi e stringenti in ordine alla difesa della vita. Essi hanno stimolato un interesse sempre maggiore fra i tradizionali soggetti del mondo scientifico e biomedico, i primi a cui la bioetica si era originariamente rivolta, ma hanno anche sollecitato sempre più fortemente la coscienza collettiva e, di conseguenza, un sempre maggiore interesse verso la ricerca dei criteri di giudizio e di discernimento nei confronti dei tanti quesiti che si aprono alla coscienza di ciascuno.

Da tali presupposti, il Centro Cattolico di Bioetica dell'Arcidiocesi di Torino ha sentito l'esigenza di dare vita, affidandola alla Casa Editrice Effatà, ad una "Collana" nuova in cui vengano affrontate le attuali delicate problematiche sotto il profilo antropologico e bioetico e nella cui trattazione possano afferire le competenze e i giudizi di molteplici specialisti sulle varie aree di specifica competenza.

*Prof. Giorgio Palestro*

Presidente del Centro Cattolico di Bioetica  
dell'Arcidiocesi di Torino



# PREFAZIONE

*Giorgio Palestro*

Il Centro Cattolico di Bioetica dell'Arcidiocesi di Torino ha deciso di attivare, fra gli argomenti bioetici di maggiore interesse e attualità, un tema proposto dalla Commissione «Etica e Deontologia» dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri della Provincia di Torino, presieduta dal dottor Amedeo Bianco, che riguarda la «Bioetica dell'Infanzia». L'argomento è diventato un obiettivo del Centro in quanto strettamente coerente con gli interessi e le finalità che caratterizzano il Centro stesso.

La Commissione dell'Ordine, di fatto, ha recepito la proposta del suo componente, il professor Giuseppe Ferrari, di promuovere un Gruppo di Studio volto a identificare le problematiche dell'infanzia nelle sue fasi evolutive. È stato interpellato il sottoscritto, in qualità di componente della Commissione stessa nonché di Presidente del Centro Cattolico di Bioetica dell'Arcidiocesi di Torino, allo scopo di accertare la disponibilità del Centro a coordinare lo studio definendo i membri del Gruppo di esperti.

Nel considerare le diverse e complesse problematiche che caratterizzano i vari momenti della vita evolutiva infantile sono state anche poste in primo piano le numerose e delicate influenze che attengono alla fase di vita embrio-fetale, per gli effetti epigenetici che le esperienze materne, durante la gravidanza, possono esercitare sulla vita psichica del feto, le cui tracce possono, in qualche modo, estendersi alla vita postnatale.

Su di esso, fin dalla nascita, si riflette l'azione di diversi e numerosi attori che attendono alle cure del bambino: in primo luogo i genitori e famigliari in genere, i medici, gli insegnanti dall'asilo fino alla scuola materna; a questi fattori si aggiunge, non ultima, l'influenza della cultura sociale. Si tratta di un insieme molto ampio di azioni che, con connotazioni diverse, nel loro complesso, influenzano l'evoluzione del bambino, la cui natura fortemente recettiva lo espone ad assorbire ogni tipo di condizionamento e manipolazione, che, inevitabilmente, lasciano in lui tracce complesse sia sul piano psichico sia su quello fisico.

Fino a tempi non lontani l'attenzione all'ambito dell'infanzia e la sua tutela erano quasi inesistenti nella percezione del mondo degli adulti. Dominava una cultura semplificata nella quale i bambini erano considerati esseri provvisori che se riuscivano a superare i rischi delle prime età della vita, cioè a sopravvivere, venivano "adul-tizzati" e utilizzati in vario modo dagli adulti. Il progressivo acuirsi, nella percezione collettiva, della complessa realtà del mondo infantile, e degli effetti che il mondo esterno produce, come conseguenza della sua progressiva trasformazione, ha determinato profonde modificazioni nella cultura sociale, in un processo di globalizzazione dei costumi, degli stili di vita, delle relazioni e dei diritti umani, che si riverberano inevitabilmente negli aspetti comportamentali sociali.

Si tratta di trasformazioni che stanno coinvolgendo in modo sempre più stretto gli interessi bioetici che attengono alla tutela della vita e che, in particolare, riguardano i soggetti più deboli e indifesi, categoria in cui sono ampiamente compresi i bambini, durante le delicate fasi evolutive che rappresentano un ampio arco di vita, che si estende dalla fase embrio-fetale alle complesse e delicate fasi dell'evoluzione postnatale. Questi sono dunque i motivi per i quali l'attenzione della bioetica si è molto incentrata sulla tutela della vita infantile in tutte le fasi del suo sviluppo.

In sostanza, i grandi cambiamenti della cultura generale che caratterizzano i tempi attuali mettono in risalto la netta afferma-

zione dei diritti del bambino che «si pone in antitesi», come afferma il medico professor Padre Pietro Faggioni, «con l'idea antica del bambino quale essere ancora imperfetto, e, quindi, privo di pienezza di diritti prima del raggiungimento della sua maturità».

Fra questi diritti si è affermato quello che, fin dalla nascita, riguarda lo «status di persona», che la scienza oggi assegna anche all'embrione e che, dunque, inizia dal primo momento di vita. Pertanto si impone di considerare il bambino, fin dal concepimento, come soggetto morale, proprio perché, afferma ancora Padre Faggioni, «si tratta di un soggetto vulnerabile, incapace di esprimere il proprio parere e pertanto affidato agli adulti – siano essi genitori, famigliari o medici – che devono interpretarne e tutelarne l'interesse».

Il tema è stato affrontato in modo allargato, per coinvolgere, secondo il modello bio-psico-sociale, altri ambiti: alla pediatria e alla neuropsichiatria infantile si è aggiunto l'ambito della scuola, della famiglia e del contesto ambientale. Viene ampliato, in tal modo, lo spettro delle analisi, non solo quelle di stretto interesse medico, ma, in particolare, quelle che coinvolgono le diverse azioni che i diversi soggetti esercitano nei loro rispettivi ruoli sociali.

Si tratta, dunque, di focalizzare peculiarità nuove, rispetto al passato, per individuare gli aspetti che, durante tutto l'arco evolutivo del bambino, possono evidenziare connotazioni di interesse bioetico.

Dallo studio, condotto da pediatri esperti in varie discipline e con un ampio contributo sociologico e pedagogico, è emerso che la caratteristica principale che manifesta il bambino attiene all'ambito psichico, affettivo e relazionale.

In particolare, il tema è stato trattato da un gruppo di studiosi in cui sono inclusi pediatri di diversa estrazione, un sociologo, una neonatologa, una ginecologa, una psichiatra, una pedagogista. A loro è stato affidato il compito della elaborazione di un ampio contributo che spazia dal profilo biologico di competenza medico-pedia-

trica, a quello psicologico, pedagogico, ginecologico dell'età evolutiva, bioetico, giuridico e filosofico.

Fra i dati di notevole interesse emersi dallo studio, si è anche voluto accennare alle potenziali conseguenze biologiche che sono indotte dai meccanismi innaturali che regolano le procedure che vengono praticate per attuare la fecondazione in vitro e il conseguente percorso gravidico e i cui effetti, come è stato dimostrato, si riverberano poi nella vita postnatale.



# INTRODUZIONE

*Enrico Larghero*

*«Tutti i grandi sono stati bambini una volta, ma pochi di essi se ne ricordano»*

*Antoine de Saint-Exupéry, Il Piccolo Principe*

La vita e il suo significato si colorano di sfumature diverse a seconda dell'epoca nella quale si estrinsecano. Le modalità con cui si stabiliscono le relazioni tra le persone, le dinamiche interumane, nella dimensione sia privata che pubblica, hanno inevitabilmente delle ricadute a tutti i livelli, individuale e collettivo. Oggi l'informatizzazione e le tecno-scienze nelle quali siamo profondamente immersi e coinvolti plasmano e talvolta condizionano i nostri destini. L'utopia di poter controllare la vita sin dalle sue origini appartiene alla filosofia illuministica e al sogno prometeico della cultura moderna. Il vecchio patto è infranto – ha scritto il biologo e Premio Nobel francese Jaques Monod – e l'uomo finalmente sa di essere solo nell'immensità indifferente dell'Universo da cui è emerso per caso. Nascita e morte sono sottoposte al vaglio della conoscenza moderna che non solo si propone di analizzarle, ma anche di guidarle e controllarle. La globalizzazione ha imposto stili di vita e modelli analoghi di comportamento, omologando usi e costumi. I giovani occidentali hanno molti punti in comune non solo con gli orientali, ma anche con quelli di tante altre parti del mondo. La divisione tra ricchi e poveri rimane, ma le similitudini che si riscontrano in tale fascia di

età sono moltissime, così come le nuove sofferenze, le nuove malattie dei bambini della nostra epoca, così uguali, ma anche così diversi dall'infanzia di ieri.

Parlare oggi di pediatria significa rivedere con occhi diversi tappe inalienabili del percorso umano, quali la nascita, l'infanzia e l'adolescenza. Un tempo venire al mondo apparteneva ad un evento inserito "naturalmente" in un contesto affettivo, relazionale e sociale. Il figlio era un dono e la gravidanza veniva vissuta con tale spirito. Inutile negare che anche in passato attorno alla nascita vi fossero tensioni, aspettative, stereotipi e condizionamenti imposti da ferree regole culturali e sociali. La donna era per la maternità all'interno del matrimonio e la mancanza di un figlio veniva vissuta come privazione, depauperando di significato un'esistenza dedicata quasi esclusivamente alla realizzazione familiare.

Tali problematiche non sono del tutto scomparse neanche nella società contemporanea, ma sono profondamente mutate, oltre alla famiglia, le figure genitoriali, la maternità e la paternità, la cornice nel suo insieme. La scienza si è in parte appropriata anche di questi momenti. La fecondazione in vitro, ad esempio, ha aperto nuovi scenari, mutando radicalmente le relazioni e ponendo in essere al contempo dilemmi etici e deontologici di non facile risoluzione ed univoca interpretazione. Analoghe aporie accompagnano il divenire della vita che cresce e si sviluppa. Ogni medaglia ha il suo rovescio e, come spesso accade, a fronte di alcune situazioni risolte, a malattie curate e guarite, si sono affacciate all'orizzonte nuove criticità che richiedono competenze ulteriori non solo più appannaggio degli esperti del settore.

La teoria della complessità, senza eccessive forzature, può essere ormai applicata alle discipline mediche. La fisica è diversa dalle scienze umane, tuttavia l'idea di poter pianificare il *bios* sulla spinta dell'informatizzazione è ormai entrata nel repertorio degli studiosi. La pediatria si è così arricchita di nuove sfumature estendendo il suo campo d'azione a settori quali la genetica, la biologia molecolare,

la sociologia e la pedagogia. Inevitabilmente i nuovi saperi, se da un lato arricchiscono il bagaglio dei medici e dei biologi, dall'altro prestano il fianco a strumentalizzazioni. Il rischio, ad esempio, di manipolazione genetica, di derive eugenetiche, oscura e compromette tutte quelle potenziali applicazioni terapeutiche rivolte al bene della persona. La nascita di un bimbo – afferma la scrittrice Lailah Gifty Akita – è una gioia per i genitori e per il mondo. Tuttavia non sempre il venire al mondo di una nuova creatura suscita gioia ed entusiasmo, in quanto, purtroppo, seppur meno di un tempo, non tutti i bambini nascono sani. Rispetto al passato è però mutato profondamente il contesto, in quanto ai nostri giorni, parallelamente ad una progressiva denatalità, la società non è più pronta ad accettare un nascituro malato. Già attraverso la diagnostica prenatale vengono eliminati embrioni e feti, ma anche all'atto della nascita, di fronte a qualsiasi malattia, troppo spesso la medicina non elabora un atteggiamento ponderato ed equilibrato. La neonatologia, grazie alle nuove tecniche rianimatorie, permette di tenere in vita bambini che un tempo non sarebbero sopravvissuti, quali i gravi prematuri. Tuttavia le nuove fragilità fanno emergere ora più che mai il dilemma e il rapporto tra i mezzi e i fini, la questione del limite, il rischio della medicina difensiva.

Questa condizione viene ovviamente esasperata nelle situazioni di fine vita, un dramma che coinvolge il piccolo paziente e la famiglia nel suo insieme. I dilemmi della scienza trovano in tale ambito un'esasperazione ed una recrudescenza, ponendo in essere temi quali l'accanimento terapeutico, l'eutanasia, la proporzionalità della cura. Elaborare un approccio equilibrato in grado di dare una risposta a tali problematiche si presenta impresa ardua, a maggior ragione in una realtà occidentale fortemente medicalizzata con notevoli aspettative di salute che nega o rimuove la sofferenza, la malattia e la morte. Queste problematiche richiedono una valutazione "in toto", di insieme, nell'auspicio che in futuro si ricrei un clima di serenità,

di fiducia, di alleanza terapeutica, in grado di porre al centro il bene dell'essere umano sin dai suoi albori.

Pur in considerazione di tutte queste criticità i bambini crescono apparentemente più in salute. Dietro tale facciata stanno emergendo dati preoccupanti che richiedono attenzione e ulteriore approfondimento da parte di tutti. I primi passi che compiamo da bambini rappresentano uno dei momenti più significativi e delicati per l'uomo di domani. L'infanzia del nostro tempo non si sottrae a tale regola aurea, tuttavia presenta una serie di questioni nuove, legate ad una società liquida e frammentata, ad una scuola "work in progress", ad un contesto digitale e tecnologico. Ciò può comportare una crescita non equilibrata durante la fase formativa, disomogenea, fatta talora di contraddizioni, di violenza, di smarrimento. Lo sviluppo deve essere equilibrato con un giusto insieme tra le componenti fisiche, intellettive ed emozionali. Il dato emergente sottolinea invece una grande fragilità emotivo-relazionale di non univoca interpretazione, ma da inserire all'interno del modello bio-psico-sociale. L'aspetto paradossale che emerge sottolinea in modo apparentemente contraddittorio quanto nell'infosfera i bambini siano più soli, non in grado di sviluppare una rete relazionale affettiva autentica, una maturazione che permetta di uscire dalla solitudine e dall'isolamento. Varie le ipotesi, nessuna definitiva. Appare chiaro che la mancanza di solidi e qualificati punti di riferimento risulti penalizzante per un processo pedagogico di crescita, sia dal punto di vista culturale che morale. Da ciò una ricaduta sull'antropologia di un essere umano in formazione che, ripiegandosi di riflesso su se stesso, sviluppa una serie di problematiche che coinvolgono la sfera affettivo-relazionale. Compiono così all'orizzonte patologie nuove di sfondo esistenziale, quali la sindrome di Hikikomori, gravi disturbi alimentari che possono sfociare in anoressia e bulimia, quadri clinici di aggressività, frustrazione e bullismo, nuove dipendenze, una sessualità spesso disarmonica con un'accentuata genitalità a scapito di affettività e relazioni autentiche. Molti i fattori in gioco che vanno oltre le scienze

mediche e coinvolgono in toto le componenti sociali. Le istituzioni in generale faticano ad essere rappresentative e significative, la famiglia sovente è un mosaico di situazioni eterogenee.

La scuola in particolare ha visto negli ultimi decenni profonde trasformazioni e inevitabilmente l'educazione ne ha subito le conseguenze. Un tempo il corpo insegnante era autoritario ed autorevole, coeso a quello genitoriale, ma negli anni tale contesto è radicalmente mutato. Si è progressivamente assistito ad una disgregazione delle figure di riferimento, il *corpus* docenti si è frammentato e disperso in una costellazione di competenze, tra ideologia, politica e burocrazia, perdendo gradualmente forma e forza. A ciò si sono aggiunte le tecnologie digitali che influenzano e formattano la comprensione del mondo e la nostra relazione con esso.

Infine l'agorà mediatica, per sua natura dispersiva, non è in grado di essere un punto di riferimento, contribuendo anzi ad aumentare la confusione. Da tali presupposti è emersa una moderna pedagogia, un nuovo modo di insegnare e di apprendere, non sempre in grado però di favorire una crescita armoniosa e completa dei giovani. L'educazione è un pilastro che forma la persona, su cui si regge la società. Per tali ragioni non possiamo più permetterci di ignorarla. La sfida deve essere colta e rilanciata con veemenza. Si avverte a maggior ragione la necessità di nuovi strumenti, di una nuova preparazione, di una nuova cultura che si riappropri dell'*humanum* e sia in grado di trovare, o meglio ritrovare, un percorso valoriale.

La bioetica, ponte tra i saperi, può contribuire a svolgere tale compito, divenire un campo di applicazione in grado di sviluppare un confronto fecondo tra i diversi ambiti, laddove la deontologia, unitamente alle scienze umane, non sembra più in grado di fornire spiegazioni esaustive e soddisfacenti. Le questioni bioetiche diventano questioni morali e assumono pertanto un'importanza prioritaria in quanto l'evoluzione di un essere umano non può ricondursi esclusivamente al dato biologico, ma deve coinvolgere la psiche, l'af-

fettività, l'emotività, la persona nel suo insieme. Parallelamente la realtà che ci circonda negli ultimi anni è profondamente mutata divenendo multietnica, multiculturale, globale, e ciò conduce inevitabilmente a delle ricadute sui bambini, sentinelle di questo cambiamento, in un certo senso vittime di un mondo in rapida trasformazione. La pediatria deve pertanto sviluppare nuove sinergie in modo tale che tutte le questioni emergenti vengano affrontate in un contesto più ampio, rivalutando con occhio nuovo tutti i fattori in gioco. La storica definizione dell'OMS nella quale la salute viene definita «benessere fisico, psichico e sociale e non soltanto assenza di malattia» si attaglia perfettamente al percorso umano che dalla nascita conduce all'età adulta. Per tali ragioni in ambito pediatrico prevenzione, diagnosi e cura non possono restare confinati soltanto nell'alveo della medicina, ma devono inevitabilmente coinvolgere la società nel suo insieme. Venire al mondo e crescere, in altre parole, la lunga strada che porta all'adulthood, non è mai stato un percorso facile, ma irto di difficoltà, tra gioie e dolori. Le malattie accompagnano l'uomo sin dai suoi albori, sono e saranno sempre nostre compagne di viaggio: alcune scompaiono, ma ne appaiono di nuove. Un'età dell'oro, una sorta di paradiso in terra non ci appartiene e la nostra battaglia contro la morte ci vede inevitabilmente sconfitti. Tuttavia l'umanità sta attraversando una svolta epocale, un rito di passaggio che sta radicalmente modificando usi e costumi, in altre parole, la nostra essenza. Una rivoluzione di questa portata coinvolge tutte le generazioni, ma a maggior ragione quelle che sono più sensibili, cioè l'infanzia e l'adolescenza. Si rivela necessaria una profonda analisi di tali cambiamenti e, a tal proposito, la riflessione bioetica permette di cogliere alcune caratteristiche peculiari della nostra epoca e cioè una fragilità affettiva e relazionale, la solitudine del cuore nell'era della comunicazione. Accanto a tale componente emerge in modo drammatico, senza cadere in una concezione eccessivamente nichilista, la difficoltà dei giovani di elaborare una progettualità, maturare una gerarchia di valori su cui fondare il futuro e costruire prospettive di senso. Le criticità non devono tuttavia impedirci di vedere i ragazzi

che ancora oggi vivono con entusiasmo, positività, con l'anelito di costruire e di crescere. Quale sarà il futuro non è facile prevederlo. È però nostro compito analizzare il mondo dell'infanzia senza superficialità, ricorrendo a tutti gli strumenti che abbiamo a nostra disposizione. Un film neorealista di Vittorio De Sica si intitola *I bambini ci guardano*. E questo non dobbiamo mai dimenticarlo.

### Bibliografia

- AMMANITI M., *E poi, i bambini. I nostri figli al tempo del coronavirus*, Solferino, 2020.
- BONA G., MINIERO R., *Pediatria pratica*, Ed. Minerva Medica, 2020.
- CASTELLO M.A., DUSE M., *Manuale di Pediatria*, Ed. Piccin-Nuova Libreria, 2015.
- DI PIETRO M.L., FAGGIONI M.P., *Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi*, EDB, 2014.
- GALLI DELLA LOGGIA E., *L'aula vuota. Come l'Italia ha distrutto la sua scuola*, Editore Marsilio, 2019.
- GALIMBERTI U., *L'ospite inquietante. Il nichilismo e i giovani*, Feltrinelli, 2007.
- LARGHERO E., LOMBARDI RICCI M., ZEPPEGNO G., *Nascere oggi. Questioni bioetiche di inizio vita*, Effatà Editrice, 2020.
- LARGHERO E., ZEPPEGNO G., *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici*, Effatà Editrice, 2015.
- LISSAUER T., CARROL W., *Manuale di Pediatria*, Ed. Edra, 2018.
- LO GIUDICE M., LEONE S., *Bioetica e Pediatria*, Ed. Tecniche Nuove, 2012.
- MARCDANTE K.J., KLEGMAN R.M., *Nelson. Manuale di Pediatria*, Ed. Edra, 2019.
- MONOD J., *Le hasard et la nécessité. Essai sur la philosophie naturelle de la biologie moderne*, Ed. du Seuil, 1970.
- SEMPLICI S. (a cura di), *Pediatria e Bioetica. Integrità, comunicazione, limite, uguaglianza, educazione*, Edizione Il Pensiero Scientifico, 2019.
- SAINT-EXUPÉRY A. DE, *Il Piccolo Principe*, Giunti, 2017.
- UGAZIO A. G., BARTULI A., CUTRERA R., *Pediatria dalla A alla Z. Guida Pratica alla diagnosi e al trattamento*, Ed. Edra, 2017.
- URBINO A.F., *Pediatria d'urgenza*, Ed. Biomedica, 2020.