

Introduzione al Convegno del 19.10.2013
“Oltre la cura: i diritti del bambino malato”

Marco Ferraresi

Ringrazio gli enti che hanno patrocinato il convegno odierno (in particolare, il Comune di Pavia, il Policlinico S. Matteo, l'Ordine dei Medici, l'Ordine degli Avvocati e l'Università degli Studi che ci ospita), come le autorità intervenute e, sin da ora, i relatori che interverranno.

L'incontro di oggi muove, oltre che dalla passione di medici e giuristi per la tutela dei minori, dagli spunti di riflessione proposti dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza nella seconda relazione al Parlamento dello scorso aprile, con alcuni dati poco rassicuranti sullo stato generale di salute della popolazione in questa fascia di età.

Il bambino sofferente è soggetto doppiamente debole: anzitutto perché, come minore, essenzialmente dipendente da chi ne ha responsabilità a vario titolo; poi, perché costretto precocemente ad affrontare ed elaborare una condizione di privazione o compromissione di beni fondamentali come la vita e la salute.

Medici e giuristi che si incontrano per trattare il tema realizzano allora doppiamente la propria missione. Perché, in generale, professionalmente attrezzati per chinarsi sul dolore altrui, eliminarlo o almeno lenirlo (i medici) o per favorire il conseguimento di quei beni che, secondo giustizia, norme dell'ordinamento giuridico garantiscono o proteggono da indebite interferenze specie a danno dei più indifesi (i giuristi).

E perché, in particolare, la cura del bene della vita e della salute del minore richiedono nel medico dosi supplementari di empatia, capacità di comunicazione, umile confronto con un piccolo paziente e i suoi familiari. Mentre, per i giuristi, la delicata individuazione e il perseguimento del preminente interesse oggettivo del minore implicano una sapiente ricostruzione, con il filo dei valori giuridici fondamentali, di una trama che unisca le mediazioni necessarie di tale interesse (necessarie perché di norma il minore non può realizzarlo da sé): la famiglia, i soggetti del c.d. privato-sociale e le pubbliche istituzioni, con gli strumenti utili a risolvere i potenziali conflitti. Si intersecano in tale ambito diverse branche del sapere giuridico e si palesa qui tutta la saggezza dell'antico

brocardo: *hominum causa omne ius constitutum est* – tutto il diritto è costituito per l'uomo. Dunque, possiamo dire, particolarmente per il bambino e per il bambino malato. Simile architettura non può però reggere se privata del suo fondamento, il principio – tanto solennemente codificato quanto, purtroppo, spesso banalizzato o frainteso – della dignità dell'essere umano, declinato nell'ottica della dignità del piccolo sofferente. Alla prima relazione, di Francesco Agnoli, dal significativo titolo "La dignità del piccolo: evoluzione ed involuzione di una presa di coscienza", è affidata pertanto l'impostazione del problema, che sarà affrontata in una interessante chiave empirica e storica.

La prospettiva della dignità del minore è nondimeno relazionale: va presa "in braccio", o se si preferisce "in carico", e passa per le mani di soggetti che rivestono posizioni di garanzia. L'analisi delle opportune sinergie e delle modalità risolutive delle eventuali aporie è l'oggetto della relazione di Andrea Renda, "I genitori, il medico, il magistrato: chi decide l'interesse del minore?", con pertinenti considerazioni – coerenti con il più volte citato principio di dignità – sulla rilevanza giuridica del coinvolgimento diretto del minore rappresentato nelle scelte che lo riguardano.

La dimensione classica del diritto interno ha ricevuto interessanti stimoli dalla riflessione internazionale, compendiatasi tra l'altro nella Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia del 1989. Alla sua disamina, in particolare ai suoi risvolti applicativi nei contesti ospedalieri, è dedicata la relazione di Giuliana Filippazzi.

Naturalmente, non è immaginabile che l'attuazione di principi di simile portata avvenga unicamente per tramite normativi o buone volontà istituzionali. La relazione di Maria Rita Parsi, "Progetti, percorsi e protocolli per la promozione e la diffusione della cultura dell'infanzia e dell'adolescenza", richiama gli strumenti psicopedagogici utili per collocare al centro del processo terapeutico il bambino stesso come persona e far sì – ancora suona di scandalo, ma è di straordinaria importanza – che anche la malattia possa diventare un momento di crescita e non di regressione.

E così la visuale si sposta e si completa: se intorno al minore vi sono soggetti giustamente gravati di poteri e doveri, egli stesso è, suo malgrado, piccolo protagonista della propria vicenda e perciò titolare di situazioni giuridiche soggettive, tra cui il diritto ad essere mantenuto, educato e istruito, in una lettura complementare dell'art.147 c.c. rubricato "Doveri verso i figli". Tali fondamentali pretese nella più parte dei casi devono però misurarsi con la vita professionale dei genitori, con gli obblighi che ne derivano. Sul

tema verterà la relazione di Antonella Occhino, “Conciliare lavoro e assistenza al bambino malato: strumenti normativi e buone prassi”.

Un ruolo crescente nella tutela del minore è poi giocato dalla società civile, in particolare grazie alle associazioni che si occupano di bambini malati, di cui ascolteremo una rappresentanza.

I Direttori delle aree pediatriche del Policlinico S. Matteo contribuiranno quindi con una breve testimonianza di operatori sanitari quotidianamente impegnati sotto i profili indicati.

A Geronimo Stilton, simpatico portavoce dell’Autorità Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza, è stata infine consegnata la lettura di un messaggio del Presidente Vincenzo Spadafora.

Conclusivamente, un ringraziamento speciale è per l’ideatrice del convegno, Gloria Pelizzo, che insieme ad Antonio Braschi chiuderà i lavori. A ciascuno dei partecipanti sarà consegnato all’uscita dell’Aula un “manifesto programmatico”, che intende riassumere il contributo dei relatori di oggi per un miglioramento delle condizioni esistenziali dei bambini sofferenti, per mezzo di concrete proposte operative. Esso sarà consegnato a soggetti pubblici e privati impegnati in tale ambito, come piccolo seme in cui è contenuta una speranza di crescita.

Diceva un esperto di carità per il dolore dei piccoli, il beato Don Carlo Gnocchi, noto come padre dei mutilatini, nella sua *Pedagogia del dolore innocente*: “Nella misteriosa economia del cristianesimo, il dolore degli innocenti è dunque permesso perché siano manifeste le opere di Dio e quelle degli uomini: l’amoroso e inesausto travaglio della scienza; le opere multiformi dell’umana solidarietà; i prodigi della carità soprannaturale”.

Qui, dove Cielo e terra si toccano, possiamo dare il meglio del nostro apporto. Da qui, dunque, vogliamo oggi iniziare.