

## L'APPORTO DELLA PEDIATRIA DI JANUSZ KORCZAK ALLA RIFLESSIONE BIOETICA CONTEMPORANEA

**Luisella Battaglia**

“Inventore dei diritti dei deboli”: così è stato definito Janusz Korczak (1878-1942), pediatra, pedagogista e scrittore polacco, che ha dedicato la vita al riconoscimento dei diritti dei marginali e dei discriminati, a partire dai bambini. Quello dei diritti dei bambini è, in effetti, un vero e proprio conto aperto con la storia. Il concetto di infanzia e la sua valorizzazione sono una conquista recente nella storia dell'umanità: l'idea che ai bambini vadano riconosciuti diritti è riuscita a tradursi in concrete norme giuridiche solo con la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia (1989) dopo un lungo e travagliato percorso. Che, dobbiamo aggiungere, è tutt'altro che concluso, anche nel nostro paese: basti pensare a recenti episodi della cronaca che hanno visto bambini esposti agli effetti devastanti di guerre tra i genitori in nome di una sorta di ‘diritto di proprietà’ contrabbandato come ‘superiore interesse del minore’. Da qui alcune domande: i bambini sono davvero soggetti di diritto? La nostra società è in grado di tutelarli dalla violenza, dall'abbandono, dalla mancanza di cura? Sono le stesse domande che si pone Korczak agli inizi del '900 e che sono all'origine del suo progetto: creare una Casa in cui i bambini siano finalmente considerati il popolo di oggi e non il popolo di domani, il che significa, riconosciuti per le persone che sono e non per gli adulti che diventeranno. È penoso e scomodo – osserva Korczak - essere piccolo dal momento che siamo abituati, noi adulti, ad ammirare ciò che è grande e a ritenere che i piccoli non possano che avere piccole necessità, piccole gioie e piccoli dolori. Ma soprattutto il bambino per noi è un “non ancora”. Che farà nella vita?, ci chiediamo impazienti, sognando il perfetto uomo del futuro.

“Il fiore annuncia il frutto che arriverà – si legge ne *Il diritto del bambino al rispetto* – ma l'irrequieta attesa di quel che verrà fa in modo che non rispettiamo veramente quel che abbiamo ora. Solo di fronte a Dio, il fiore di melo e il grano in erba valgono quanto una mela e il grano maturo”<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Korczak, p. 29.

Dobbiamo a Korczak una delle critiche più acute e penetranti di quello che potrebbe definirsi l'“adultocentrismo”, la prospettiva che, ponendo al centro le caratteristiche, gli interessi, le aspirazioni dell'adulto, definisce il punto d'osservazione e i valori di riferimento in base a cui valutare la realtà dell'infanzia. A questa visione, per cui l'adulto diviene la misura di tutte le cose, si oppone un'etica dell'infanzia fondata sul rispetto dell'identità del bambino e sul pieno riconoscimento della centralità dei suoi interessi.

Su questa base prende corpo nel 1912 la Casa degli orfani, vissuta come una grande famiglia ma organizzata come una piccola repubblica. Vero e proprio esperimento di democrazia diretta, la Casa è gestita da tutti i suoi abitanti: il grosso del lavoro (letti da rifare, pasti da preparare) è svolto dai ragazzi; a seconda dell'età, ciascuno assume un impegno e i più grandi aiutano i più piccoli, di cui sono, in certa misura, responsabili. Le regole di vita sono eguali per tutti, senza eccezioni né privilegi; per garantirne l'osservanza esiste un tribunale – composto da 5 giudici eletti ogni settimana dai ragazzi tra coloro che non hanno questioni in sospeso – dove si possono denunciare torti e offese subite. In tal modo si intende trasmettere un'idea di giustizia che alleni i ragazzi alla tolleranza e alla comprensione delle ragioni degli altri e miri all'accertamento dei fatti e alla ricerca della verità. Ma è soprattutto la dimensione dell'affettività a essere coltivata come decisiva per la costruzione della personalità dal momento che, secondo Korczak, nessun ragazzo è difficile o cattivo ma lo diventa perché è infelice. È qui fondamentale il ruolo dell'educatore chiamato a scoprire le radici dell'infelicità, sanare il dolore, ridare le ragioni della fiducia. Se il medico strappa il bambino alla morte, compito dell'educatore è conquistare il suo diritto a vivere. Un diritto che sarà tragicamente negato con la fine di un esperimento pedagogico per molti aspetti straordinario, quando il 4 agosto 1942 Korczak e i suoi orfani, vestiti dei loro abiti migliori e portando una bandiera verde, simbolo di speranza, si avvieranno verso il loro destino di morte a Treblinka.

### **Per un'etica del rispetto**

Come intendere il rispetto per l'infanzia? Come costruire la nozione e la pratica del rispetto in quel terreno irto di trappole che è la relazione col mondo degli adulti? Korczak non intende certo rispondere in modo precettistico: il suo è un percorso teorico ma, insieme, morale, esistenziale che si dipana nel doppio binario della riflessione pedagogica e della narrazione autobiografica. Da qui, tra l'altro, il fascino della sua scrittura. Se il rispetto è qualcosa che si vive concretamente, giorno per giorno, nelle relazioni interpersonali occorre mostrare attraverso quali relazioni, gesti, comportamenti possano costruirsi nella vita quotidiana rapporti di reciproco riconoscimento.

Korczak è convinto che il mondo dell'infanzia, per le sue peculiari caratteristiche, necessiti di un'attenzione privilegiata, capace di mettere in crisi il dominante modello adulto centrico partendo da un nuovo punto d'osservazione: la centralità degli interessi del bambino. Da qui la valorizzazione dell'infanzia, una stagione della vita fondamentale che copre circa  $\frac{1}{4}$  dell'intera esistenza e in cui si realizzano tutti quei processi formativi, affettivi, emotivi e cognitivi che orienteranno la nostra vita futura. Per questo all'infanzia va riconosciuta piena dignità e quindi autonomia e compiutezza, considerandola non come una sorta di limbo che ogni essere umano deve attraversare per giungere alla piena maturità ma valutando specificamente i numerosi elementi che differenziano il mondo del bambino da quello dell'adulto e che dovrebbero divenire parametri di giudizio e di riferimento ineludibili. Ma a questo punto occorre chiedersi come definire le peculiarità dell'infanzia perché vengano tutelate le esigenze dei bambini, distinte e autonome rispetto al mondo degli adulti. Riconoscere la specificità dell'infanzia è per Korczak, come si è detto, la condizione preliminare per riflettere sui bisogni dei bambini e per emanciparsi da quell'ottica adulto centrica che ha costruito l'immagine stereotipata che ben conosciamo.

Quali sono dunque gli elementi in cui possiamo articolare tale specificità? Innanzitutto Korczak attribuisce molta importanza alle diverse dimensioni che per un bambino, rispetto a un adulto, assumono lo *spazio* e il *tempo*. Profondamente differente ne è infatti la percezione: per questo, una cultura orientata al rispetto della specificità non potrà non tener conto del fatto che i tempi e gli spazi dovranno essere

pensati dal punto di vista del bambino, dei suoi bisogni e dei suoi interessi. Basti pensare a come “La Casa” di Korczak sia concepita e strutturata base alle esigenze di mobilità, di espressione e di libero movimento dei bambini che, per il loro sviluppo armonioso, necessitano di spazi specifici. Ma altrettanta attenzione e cura è dedicata al tempo, o, per meglio dire, al peculiare sentimento della temporalità che anima il mondo dell’infanzia.

Un’altra caratteristica specificamente ascrivibile all’infanzia - su cui Korczak ha il merito di richiamare l’attenzione – è la continua evoluzione della persona del bambino che è soggetto a veloci processi non solo di crescita ma anche di apprendimento e sviluppo fisico, mentale, psicologico, affettivo. Per gli adulti non è facile cogliere l’importanza essenziale di tale elemento – che spesso è anzi vissuto come una fonte di disturbo o di disagio – mentre dovrebbe maturare la consapevolezza che la qualità dei processi evolutivi, comunicativi, dei rapporti affettivi e delle fasi di apprendimento durante l’infanzia influenzeranno in maniera determinante la vita adulta. Allo stesso modo, gli abusi, i maltrattamenti, le trascuratezze subite nell’età infantile rappresentano altrettanti traumi i cui danni sono da calcolare nell’arco dell’intera esistenza.

Numerose sono le pagine in cui Korczak sottolinea l’importanza delle relazioni che i bambini instaurano con le figure adulte di riferimento le quali godono di una posizione di indubbio vantaggio per la loro capacità di orientarne e, talora, di manipolarne le emozioni e i pensieri: si pensi, ad esempio, alla facilità con cui riescono a ottenerne il silenzio, la soggezione e, talora, l’incolpevole complicità. I bambini infatti sono naturalmente disposti ad apprendere e a imitare attraverso il gioco gli esempi che vengono loro indicati, i modelli di comportamento e gli stili di vita. Nel rapporto col mondo degli adulti, essi rappresentano senza alcun dubbio l’elemento più debole per il loro vivere in una dimensione soggettiva che li espone maggiormente a un potere che non sono in grado di contrastare. Da qui la *vulnerabilità*, un elemento specifico della condizione infantile che Korczak evidenzia a più riprese avvertendo come non tener conto di tale debolezza significhi svuotare di significato ogni tutela dell’infanzia e dei suoi diritti. Ma da qui, soprattutto, la grande responsabilità degli adulti chiamati a comprendere un malessere che il bambino

spesso non è in grado di comunicare, decifrando segnali e messaggi non verbali ma assolutamente eloquenti: vere e proprie richieste di aiuto.

Strettamente connesso alla vulnerabilità è un ulteriore elemento cui Korczak dedica particolare attenzione. Si tratta della prevalenza dell'emotività e dell'affettività sulle facoltà razionali e critiche, in via formazione, del bambino: dall'armonia e dall'equilibrio con cui riuscirà a vivere le due sfere, strettamente correlate, dipenderanno i processi cognitivi e di apprendimento, così come la qualità della sua vita e la sua crescita da un punto di vista psicologico, fisiologico, etico e sociale. L'esigenza di poter esprimere e condividere questi sentimenti assume pertanto un valore primario e vitale che viene a configurarsi come un diritto all'ascolto al cui centro è il rispetto della sua vita emotiva e affettiva.

Il diritto del bambino al rispetto, per non essere una vuota formula retorica, si pone dunque in stretta relazione col riconoscimento della *specificità* del suo essere e della sua condizione. Il rispetto – che significa pieno riconoscimento della dignità di una persona che ha valore di fine e non di mezzo, per riprendere la classica formulazione kantiana – può infatti considerarsi come un indicatore etico che designa innanzitutto la volontà di 'prendere sul serio le differenze' perché siano valorizzate e non diventino in alcun modo fattore di discriminazione. Ciò comporta la capacità e la volontà di riferirsi agli elementi caratterizzanti e peculiari del mondo dell'infanzia: le diverse dimensioni dello spazio e del tempo, l'età evolutiva, la maggiore vulnerabilità, la prevalenza dell'emotività e dell'affettività.

### **Uno sguardo bioetico sull'infanzia**

Troviamo qui compiutamente integrate la competenza pediatrica e la sapienza pedagogica di Korczak che testimoniano il profondo significato per la riflessione bioetica della sua opera complessiva. Basti, ad esempio, rilevare come l'affermazione del valore bioetico dell'integrità psico-fisica – quale emerge dai suoi scritti – richieda, data la particolare vulnerabilità del bambino, una precisa responsabilità di *cura* (care) che ne tuteli il diritto alla salute e, insieme, il diritto al futuro. Viene sottolineata la complessa realtà dell'infanzia che esige, da parte del pediatra, la comprensione dei processi della vita nascente e della continuità del suo

sviluppo per poter partecipare alla conquista che il bambino progressivamente compie della realtà del mondo. Chiarissime e davvero pioneristiche indicazioni per la bioetica contemporanea che nasce dal dialogo tra due culture, la scientifica e l'umanistica e afferma la necessità della loro interazione. Se il sapere medico cresce infatti nella coevoluzione di conoscenze e di discipline diverse intorno all'essere umano, il sapere pediatrico non può ignorare la coevoluzione delle culture che riguardano la fase più delicata e problematica del ciclo vitale dell'uomo. Altrettanto importante è l'ambiente che include, oltre agli aspetti fisici, biologici e materiali, la dimensione socio-culturale. Su questo l'apporto di Korczak è assolutamente fondamentale nell'evidenziare la necessità di creare condizioni ambientali che assicurino lo sviluppo delle condizioni fisiche, psichiche e sociali del bambino e ne valorizzino talenti e risorse personali.

A tal fine è indispensabile un'adeguata formazione degli educatori, chiamati innanzitutto a educarsi, aprendosi problematicamente a capacità, qualità, visioni del mondo troppo spesso dimenticate o cancellate. Delineando una gustosa 'galleria' di ritratti di educatori – tra cui i “furbetti brutali”, i “misanthropi”, i “buoni a nulla”, i “falsi benevoli”<sup>2</sup>– Korczak riesce a cogliere, pur nella diversità dei caratteri e degli atteggiamenti, un tratto comune: la pretesa di forgiare i bambini secondo un unico modello, spingendo tutti nella stessa direzione. “L'educatore prontamente assimila il privilegio dell'adulto: non se stesso, ma i bambini vanno controllati.”<sup>3</sup>

Ogni loro mancanza sarà sempre segno di cattiva volontà, ogni fallimento una colpa: di conseguenza, per timore di essere fraintesi, saranno costretti a nascondere le preoccupazioni e i rancori, i sogni segreti e gli slanci del cuore.

Decisiva, per la bioetica, è senz'altro l'ottica puerocentrica che Korczak ha avuto il merito di introdurre e valorizzare. Il bambino – lo si è detto – non è il futuro adulto, ma è persona in grado di partecipare alle dinamiche relazionali di cui è intessuta la sua esperienza. Perché ciò avvenga, occorre che gli sia garantito il rispetto che si deve a ogni persona, con le correlative ricadute sul piano giuridico, a partire dalla tutela e dalla promozione dei diritti ormai riconosciuti sul piano nazionale e internazionale. Ma il rispetto, nell'accezione complessa di Korczak, è concetto che travalica, a mio avviso, gli aspetti formali per concentrarsi su

---

<sup>2</sup> Ivi, p. 41.

<sup>3</sup> Ivi, p. 55.

dimensioni davvero sostanziali. Penso, in particolare, a un tema cruciale della bioetica pediatrica che riguarda l'importanza della comunicazione in campo medico in relazione al consenso informato. Tradizionalmente si parte dall'idea che un bambino non sia in grado di comprendere gli aspetti e le implicazioni della sua condizione di malattia e, su questa base, le leggi di tutti i paesi riconoscono solo alle persone legalmente competenti il diritto di decidere in merito a trattamenti che riguardano la loro salute. Il presupposto è senz'altro giusto e condivisibile ma rischia di essere troppo rigido. Il bambino va certo preservato ma possiamo sentirci autorizzati a ignorarne preferenze, aspettative, desideri? Sappiamo che il mondo dell'infanzia è caratterizzato da linguaggi e logiche di pensiero differenti da quello adulto ma i due mondi, per quanto profondamente diversi – come ci insegna Korczak – non devono considerarsi tuttavia incomunicabili. Potremmo, ad esempio, prevedere un cammino che coinvolga per tappe successive, in base all'età, il bambino nella gestione della sua malattia, informandolo con un linguaggio semplice ma veritiero, attraverso racconti, disegni etc., delle sue condizioni di salute per giungere progressivamente alla condivisione del percorso terapeutico. Un bambino che è accompagnato nel capire quello che sta vivendo ha maggiore forza per affrontare la malattia, laddove una comunicazione non chiara può generare sentimenti di solitudine e fantasie distruttive.

Poiché, nell'ambito della pediatria, si dedica crescente attenzione a tale progetto, la lezione di Korczak in tema di comunicazione può rivelarsi particolarmente utile per la duplice attenzione a due principi di assoluto rilievo bioetico, quali l'autonomia e la cura. Occorre certo declinare tali principi in relazione alla peculiarità dell'infanzia e quindi tenendo conto di quelle specificità che si sono più sopra segnalate.

“Autonomia” e “cura” vengono spesso ritenuti – erroneamente a mio avviso – valori antagonisti: in realtà, all'interno di una bioetica che ponga al centro la relazione tra l'io e il tu, l'autonomia non esclude in alcun modo quel “prendersi cura” che significa attenzione rispettosa per l'altro, le sue esigenze, i suoi bisogni e che testimonia una solidarietà umana fondamentale. La riflessione etica nei confronti di un bambino in condizioni difficili dovrà pertanto avere come preoccupazione primaria il rispetto e la promozione della persona nella sua identità, nella sua storia,

ma anche nella fragilità della sua esistenza. . Da qui la necessità di ricercare modelli più flessibili e articolati che ci offrano una visione più complessa dell'idea di autonomia. È quanto si propone la prospettiva “relazionale” – assai vicina a quella delineata da Korczak – che intende elaborare un quadro di riferimento più adeguato, partendo dal rifiuto di una visione solipsistica del soggetto verso un'idea di persona che si costruisca attraverso le relazioni con altri soggetti, integrando il paradigma dei diritti con quello della cura. Definirsi sulla base di relazioni significa non solo acquisire una sensibilità nei confronti dei soggetti più deboli e storicamente svantaggiati ma promuovere una cultura di attenzione per le differenti condizioni – di età, di genere, di status – e le diseguaglianze – di forza, di sapere, di potere. Intendere l'autonomia in senso relazionale significa pertanto concepirla, anziché come indipendenza assoluta, come un'idea regolatrice e un ideale commisurato alla finitezza umana, considerate le determinazioni biologiche e sociali, culturali e cognitive e i limiti delle capacità dei singoli individui.

È importante sottolineare questo punto, specie in ambito pediatrico, perché l'autonomia viene abitualmente intesa come una nozione statica, una capacità che si ha o non si ha, che si possiede una volta per tutte, laddove dovrebbe essere vista come una facoltà che si sviluppa nel tempo, fortemente influenzata da una serie di fattori – dalle relazioni con gli altri, agli scambi emotivi e verbali, al riconoscimento ricevuto –, una capacità quindi che può indebolirsi o rafforzarsi, mantenersi o spegnersi. Ne deriva la responsabilità di chi si trova in una posizione di potere di rafforzare chi è in una situazione di debolezza per far sì che divenga davvero autonomo, favorendo un processo di *empowerment*. Di conseguenza, l'autonomia dovrebbe essere intesa positivamente sia come fonte del dovere del pediatra di verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; sia come capacità di ascolto e interpretazione delle richieste, spesso formulate in linguaggio non verbale, al fine individuare le scelte terapeutiche più opportune e rispettose della persona-bambino nella sua interezza.

### **Dal 'curare' al 'prendersi cura'**



Ma si può propriamente parlare – occorre a questo punto chiedersi – di una bioetica dell'infanzia? E, in caso di risposta affermativa, quali sono i suoi caratteri? Quale, in particolare, l'apporto della pediatria?

Si tratta di domande essenziali per intendere il contributo di idee di Korczak a una disciplina – la bioetica – sorta agli inizi degli anni '70, per riflettere sui problemi morali, sociali, giuridici sollevati dai progressi della biologia, della medicina e, più in generale, delle scienze della vita e al cui avvio hanno contribuito, tra l'altro, in modo determinante proprio questioni legate alle decisioni cliniche in neonatologia. Se una tappa importante in tale percorso è rappresentata dalla *Encyclopedia of Bioethics* curata da Warren Reich, che dedica ampio spazio all'infanzia, di particolare significato per valutare l'influenza complessiva esercitata dal pensiero di Korczak al costituirsi di un pensiero bioetico in ambito pediatrico possono considerarsi i documenti dedicati specificamente dal Comitato Nazionale per la Bioetica a questo tema: Bioetica con l'infanzia e Infanzia e ambiente.

Da una loro analisi, sia pure sommaria, emergono i temi di fondo della sua opera: l'infanzia è assunta come categoria generale ma se ne comprendono i caratteri, i bisogni, i problemi riconoscendone la variabilità, individualizzandoli, considerandoli nei loro contesti esistenziali, nei loro mondi vitali. Al centro dell'attenzione è un soggetto, il minore, che non è il futuro adulto ma una persona in sé che partecipa alle dinamiche relazionali di cui è intessuta l'esperienza intersoggettiva. Il titolo stesso del primo documento sottolinea che non si intende fare bioetica sull'infanzia o per l'infanzia, ma fare bioetica *con* i minori, creare per loro lo spazio dell'incontro. Ciò ha riflessi rilevanti sul piano della cura della salute per quanto riguarda la tutela della soggettività e la personalizzazione delle cure, nel quadro di un'effettiva alleanza terapeutica.

È tuttavia soprattutto nel secondo documento che la bioetica dell'infanzia è indagata nelle sue specifiche problematiche. Si sottolinea la responsabilità degli adulti nei confronti dell'ambiente – inteso non solo nei suoi aspetti fisici e materiali ma anche nella sua dimensione socio-culturale – al fine di adeguarlo alla salute dei bambini, considerati “soggetti vulnerabili”. Un'attenzione particolare viene rivolta sia alla situazione dei bimbi disabili – per i quali occorre creare un ambiente che ne favorisca lo sviluppo e ne valorizzi le risorse personali – sia al tema delle

diseguaglianze e degli abusi fisici, psichici, sessuali. Ne deriva la richiesta di strumenti giuridici sempre più efficaci per un'adeguata tutela del minore e una graduazione della capacità di agire, a seconda del suo livello di maturità, al fine di contemperare l'obbligo alla protezione col diritto all'autodeterminazione. È questo – come si rilevava in precedenza – un punto di assoluto rilievo.

Se il mondo del bambino è un universo definito da linguaggi e logiche di pensiero differenti da quelli dell'adulto, non per questo si deve pensare che nell'infanzia non si possano capire questioni importanti come la malattia. Tradizionalmente si partiva dall'idea che un bambino non fosse in grado di comprendere gli aspetti e le implicazioni della sua condizione, un presupposto che, oltre a essere troppo rigido, rischiava di non tener conto degli obblighi morali della professione medica. Solo nel 1989, con la Convenzione per i diritti del bambino, l'ONU ha riconosciuto il diritto di ogni bambino all'autodeterminazione, al rispetto della propria dignità, alla non interferenza e alla possibilità di compiere una scelta basata su una corretta e veritiera informazione: proprio quei diritti che Korczak, con un anticipo di decenni, aveva enunciato come fondamentali per l'infanzia.

Riconducibile a un'ispirazione in senso lato korczakiana può anche ritenersi il richiamo alla duplice responsabilità degli adulti: educare le giovani generazioni e, nel contempo, educarsi in tale rapporto, resistendo alle tentazioni del riduzionismo e della banalizzazione, recuperando capacità e visioni del mondo dimenticate o cancellate ma, soprattutto, assumendo la complessità delle esperienze infantili, troppo spesso ridotte per superficialità a chiavi di lettura stereotipate. È qui pienamente valorizzato il tema della cura che testimonia come in campo pediatrico si sia imposto progressivamente un cambiamento, di cui Korczak ha dato una testimonianza pionieristica: dal 'curare', inteso come diagnosi e terapia di malattie, al 'prendersi cura,' inteso come farsi carico non solo delle condizioni fisiche ma anche delle situazioni in cui vivono i bambini per assicurare il loro benessere globale. Il pediatra, di conseguenza, non è solo il medico delle malattie, è anche, e intende essere, medico della salute. In questo la lezione di Korczak risulta davvero determinante: saper essere con l'infanzia senza idealizzarla, sapersi relativizzare di fronte a essa per comprenderla. Ciò significa andare ai fondamenti del modo di

pensarla ed essere disposti a rivederli ogni volta che se ne presenti la necessità: dunque, un invito costante alla problematizzazione .

Se ne desumono indicazioni di indubbio rilievo per la formazione bioetica del pediatra e, in particolare, per la definizione dei presupposti concettuali cui dovrebbe richiamarsi. Proviamo a identificarli. Innanzitutto, un paradigma antropologico che ha al suo centro l'idea del bambino-persona e intende recuperare la vocazione dialogica della medicina al fine della sua piena umanizzazione; un'etica della responsabilità che sollecita a individualizzare i bisogni, a prendersi cura globale dei bambini e a coltivare le competenze necessarie per interpretare il loro sistema relazionale; una cultura del limite – i cui elementi sono il desiderabile e l'ottenibile – che esige una singolare flessibilità di applicazione; infine, la transizione dal *cure* al *care* che, per essere operante, comporta il coinvolgimento e l'interazione di discipline diverse: dalla pedagogia alla psicologia, dalla sociologia alla filosofia.

### **Il linguaggio della vulnerabilità**

Esiste dunque – grazie anche alla lezione di Korczak – uno sguardo bioetico sull'infanzia? Se, come si è visto, sembra possibile rispondere positivamente, occorre tuttavia aggiungere che nella letteratura bioetica l'infanzia ha occupato, fino ad anni recenti, una posizione marginale, proprio a causa dell' assoluta prevalenza del principio di autonomia che ridimensionava drasticamente la pertinenza dei problemi morali concernenti i bambini. In effetti, se si pone al centro dell'attenzione in modo assoluto ed esclusivo tale principio, tutti i soggetti non dotati di piena autonomia rischiano la marginalità, se non l'esclusione. Da qui l'importanza del linguaggio della vulnerabilità che apre il discorso morale a una sensibilità rinnovata nei confronti di quella condizione che definisce così radicalmente la nostra vita umana .

Oggi assistiamo tuttavia a un significativo mutamento di prospettiva. Nel dibattito bioetico si sta infatti sempre più diffondendo la convinzione che la “tirannia dell'autonomia”, e cioè l'enfasi eccessiva posta dagli studiosi su tale principio, rischi di escludere sistematicamente una considerazione seria delle esperienze di vulnerabilità umane. Paradigmatica, in questo quadro, è la condizione dei bambini, le

forme diverse di abusi e di maltrattamenti fisici, psicologici, sociali cui sono sottoposti, la mancanza di attenzione ai loro bisogni materiali, emotivi, spirituali.

Korczak ha avuto senz'altro ragione nell'intuire la portata euristica di una nozione che ha trovato in un importante documento internazionale, la *Dichiarazione di Barcellona* (1998) un esplicito riconoscimento, in stretta correlazione con altri tre principi fondamentali per il rispetto della persona: l'autonomia, l'integrità e la dignità.<sup>4</sup> Il linguaggio della vulnerabilità ha aperto dimensioni inedite al discorso bioetico perché lo ha spinto a considerare direttamente *tutte* le forme di fragilità, di debolezza, di suscettibilità al dolore, umane e non umane. La vulnerabilità è infatti una caratteristica propria di *tutti* i viventi, a qualunque specie appartengano.

Particolarmente significativo, a questo riguardo, un brano di Korczak che testimonia la sua profonda sensibilità per i 'diritti dei viventi'. All'arroganza antropocentrica dell'*homo rapax* – così viene definito "l'essere brutale" che plasma la vita moderna e le detta il metodo d'azione – si oppone il sentire fraterno del bambino che avverte, nella condivisione del dolore, la sua parentela con ogni vita umana e naturale, al di là delle frontiere di specie:

Sventriamo le montagne, abbattiamo gli alberi, sterminiamo gli animali [...]. Abbiamo soggiogato il mondo, il ferro e gli animali sono nostri servitori; abbiamo assoggettato le razze di colore [...] È ancora lontano un ordine giusto, c'è più cattiveria e miseria. Quanto ci sembrano puerili i dubbi e le riserve dei bambini. Il limpido senso di democrazia del bambino non conosce gerarchizzazioni. Soffre ugualmente davanti alla fatica di un operaio, alla miseria di un cavallo da tiro, al supplizio di una gallina che viene sgozzata. Si sente vicino al cane e all'uccellino, si sente uguale alla farfalla e al fiore, ritrova un fratello nel sasso e nella conchiglia.<sup>5</sup>

Ritroviamo qui il senso profondo di quell'idea di giustizia, appresa dai bambini nella Casa degli orfani, che è apertura alle ragioni degli altri, di *tutti* gli altri, umani e non umani, senza gerarchie e privilegi: un'idea che oggi anima le ricerche sulle nuove frontiere della giustizia nel quadro di una bioetica globale.<sup>6</sup> Ma soprattutto è da riconoscere a Korczak il merito di aver evidenziato nella sua opera la valenza etica e antropologica dell'idea di vulnerabilità, mostrando come essa

---

<sup>4</sup> *Barcelona Declaration*, in J. Dahl Rendtorff, P. Kemp.

<sup>5</sup> Korczak, p. 31.

<sup>6</sup> Sul tema della giustizia globale si rinvia, in particolare, a Nussbaum.

consenta di mediare tutte quelle dimensioni dell'esperienza umana che fanno parte integrante di una visione completa dell'etica. Se, in senso stretto e specifico, vulnerabilità si riferisce infatti a una situazione di particolare debolezza e fragilità, – quella di soggetti che, come i minori, necessitano di una protezione particolare – in senso lato e generale, riguarda la condizione stessa di precarietà di tutti i viventi che sono esposti, nell'arco della loro esistenza, al rischio di essere feriti, e sono quindi eminentemente vulnerabili.

“Siamo fratelli, su di un'unica terra. Ci uniscono secoli di buona e di mala sorte, un unico sole ci illumina.”<sup>7</sup>

E ancora: “Esisto per agire e amare [...]. È mio dovere prendermi cura del mondo e dell'ambiente.”<sup>8</sup>

*Soggetti e oggetti* di cura: tali sono, nella visione di Korczak, gli esseri umani, capaci insieme di dare e ricevere cura. È lo stesso mito di Cura a ricordarcelo. Come si legge nella narrazione di Igino, ciascuno di noi è figlio di *Cura*, quella dea che forgia l'uomo dal fango (uomo da *humus*) e lo possiede per tutto il tempo della sua vita, destinandolo – per riprendere le parole di Heidegger – a “quel modo d'essere che domina da cima a fondo la sua vicenda temporale nel mondo”.<sup>9</sup>

### **Una medicina antropologica**

È da sottolineare, ancora una volta, che il paradigma etico della cura non solo non appare alternativo al paradigma dei diritti ma ne rappresenta, per così dire, una diversa e più complessa declinazione. Si tratta di aprirsi alla prospettiva della cura, di mostrare come, senza in alcun modo rinunciare al linguaggio dei diritti, sia possibile, e anzi necessario, tener conto della fragilità di quei soggetti deboli – tali sono i bambini – che non hanno da soli la forza o il potere di rivendicare quei diritti che spetterebbero loro.

L'idea di vulnerabilità – che nel suo complesso si radica in una filosofia sociale che ravvisa nella protezione delle vite più fragili uno degli obiettivi fondamentali della società moderna – impone, esplicitamente o implicitamente, un

---

<sup>7</sup> Rodowicz et al., p. 79.

<sup>8</sup> Ivi, p. 70.

<sup>9</sup> Heidegger, p. 212.

particolare rispetto per quei gruppi di persone che possono qualificarsi, a vario titolo, soggetti deboli. Tale principio è progressivamente diventato ai nostri giorni uno dei temi fondamentali della bioetica: si tratta di dare voce a chi non ne ha, promuovendone le opportunità e i diritti. Per questo prendersi cura di chi è vulnerabile dovrebbe significare – come si è visto – lavorare per la sua autonomia. Un impegno per molti aspetti analogo potrebbe considerarsi a fondamento anche di quel ‘patto di fiducia’ in cui consiste il nucleo etico dell’atto medico: ciò rende quanto mai attuale la riflessione di Korczak, anche al di là dell’ambito strettamente pediatrico.

Con la crisi del modello positivistico è emersa la necessità di ripensare lo stesso vocabolario medico relativo alla malattia. Abbiamo un vocabolario colpevolmente povero per “dire” la sofferenza umana: dobbiamo moltiplicare le nostre parole, elaborare concetti per nominare in modo più attendibile l’universo così multiforme, variegato, plurimo del disturbo, della sofferenza, della dissonanza. Oggi, grazie alla medicina antropologica, si è fatta strada la consapevolezza dell’insufficienza di un approccio meramente quantitativo alla sofferenza: ciò ha significato il recupero dello spazio della soggettività e il riconoscimento delle dissonanze inevitabili tra le categorie generali dei manuali e i vissuti concreti dei sofferenti. Ma pare soprattutto importante considerare con la massima attenzione tutte quelle auto rappresentazioni cariche di significati simbolici secondo cui il soggetto vive il suo dolore. Per questo il medico dovrebbe diventare sempre più consapevole che “alleanza terapeutica” significa condividere le gioie e le sofferenze che fanno parte dell’evoluzione della malattia. Decisivo è dunque il momento dell’*ascolto* in cui il medico è impegnato a recepire i bisogni, le aspirazioni e i valori della persona che ha di fronte al fine di umanizzare il trattamento sanitario e individuare la soluzione ottimale per quel soggetto. Ritorniamo qui al punto essenziale di quel ‘patto di fiducia’ che – in un’integrazione necessaria tra il paradigma dei diritti e quello della cura – vede il consenso informato come fase finale di un processo nato da un rapporto di comunicazione empatica tra medico e paziente e richiama la capacità del primo di comprendere i tempi di cui il malato ha bisogno per assimilare la diagnosi e, soprattutto, di individuarne i meccanismi personali di difesa e di adattamento al fine di comprenderne la reale volontà.

Parlare di relazione di fiducia significa insieme affrontare un tema assai rilevante per la riflessione bioetica: quello dell'educazione del medico e degli operatori sanitari. Di ciò era ben consapevole Korczak "Riformare il mondo – annotava – significa riformare l'educazione".<sup>10</sup> Non ci si può illudere infatti che sia sufficiente definire alcune regole di comportamento o fissare alcuni obblighi cui ottemperare, giacché si tratta anche di acquisire capacità e pratiche di condotta in certo modo esemplari. Educare, dunque, a sviluppare una disponibilità all'ascolto, a ricercare la migliore comprensione dell'altro: ecco riemergere la virtù umanistica del prendersi cura.

La lezione di Korczak manifesta oggi tutta la sua attualità nel concetto, già richiamato, di umanizzazione della medicina, nella volontà – fatta propria dalla bioetica – di contrastare talune derive della cosiddetta medicina tecnologica che hanno portato a una crescente professionalizzazione, ma hanno altresì condotto a una progressiva perdita d'importanza, nella prassi medica, delle virtù altruistiche. L'ospitalità, la filantropia, la simpatia che per secoli avevano modellato l'atteggiamento terapeutico, tendono a scomparire dalla sfera morale della cura della salute. Si tratta dunque di ritrovare il segreto di una *buona cura*, alla luce del fatto che l'idea stessa di salute è andata evolvendosi, riproponendo il significato aristotelico della *buona vita*.<sup>11</sup> Il bene possibile, in una rinnovata concezione del benessere, è infatti tutto ciò che, a partire dalle capacità e dalle opportunità materialmente offerte, è in grado di situare la salute all'interno di un progetto di autorealizzazione della persona. Nella riflessione bioetica – a ben vedere – quello che è in gioco è il concetto stesso di salute, non separabile per la sua intrinseca complessità dai nostri pensieri più profondi sui rapporti tra la vita e la morte, la nascita e la sofferenza, la sessualità e l'identità, il sé e l'altro. Come superando una soglia, si ha qui un innesto tra l'etica medica e l'antropologia filosofica e quindi un confronto con le diverse immagini dell'uomo, della sua origine e del suo destino che sono state elaborate nel corso della nostra storia. Sembra riaffiorare il tema classico –

---

<sup>10</sup> Rodowicz et al., p. 19.

<sup>11</sup> Mi riferisco al significato assunto dall'espressione 'buona vita' all'interno del neo-aristotelismo liberale nella versione offertane da Martha Nussbaum. Per un approfondimento e una lettura in chiave bioetica, rinvio al mio testo in bibliografia.

delineato da Seneca – della *philia iatriké*, da intendersi come relazione in cui la reciprocità diviene reciproco *riconoscimento* di cui entrambe le parti beneficiano.

La cultura medica, in quanto luogo privilegiato di interrogazione etica, è preparata a questo rinnovamento, insieme politico e culturale, che non può certo ridursi a una mera questione deontologica? I segnali non sono certo incoraggianti: si considerino, ad esempio, gli attuali test di accesso alle facoltà di medicina, che privilegiano le competenze scientifiche, chimiche, biologiche e ignorano sistematicamente le questioni filosofiche, gnoseologiche, epistemologiche, metodologiche, etiche – di importanza fondamentale per la formazione umanistica del medico.

Per questo, la visione umanistica della medicina cui Korczak si ispira mi sembra particolarmente importante oggi e congeniale a una bioetica in dialogo con l'antropologia filosofica. Sono queste le linee portanti di una medicina che, nel suo sforzo di riflettere sul significato filosofico originario dell'idea di cura e di avviare un profondo ripensamento della nozione di terapia, sembra recuperare un'idea antica, quella espressa da Democrito in una lettera a Ippocrate:

Ritengo che la filosofia e la medicina siano sorelle e abitino nella stessa casa; la filosofia libera l'anima dalle passioni, la medicina toglie le malattie del corpo. La capacità intellettuale si sviluppa quando c'è salute, di essa devono preoccuparsi coloro che aspirano al bene; ma se il corpo soffre, la mente non desidera più applicarsi nella virtù; la presenza della malattia offusca terribilmente l'anima e coinvolge nella sofferenza anche il pensiero.<sup>12</sup>

#### OPERE CITATE

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Bioetica con l'infanzia*. Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 1994.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Infanzia e ambiente*. Roma, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 1997.

RODOWICZ, Antoni, RODOWICZ-HENINGER, Maria, LACH, Jacek. Catalogo della mostra del Ministero degli Esteri polacco *Janusz Korczak re dei bambini*. Traduzione di Laura Quercioli Mincer. Torino, 2012.

BATTAGLIA, Luisella. *Bioetica senza dogmi*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2009.

---

<sup>12</sup> Ippocrate, p. 91.



DAHL RENDTORFF, Jacob, KEMP, Peter. *Basic Ethical Principle in European Bioethics and Biolaw*. vol. I, *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project 'Basis Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-98. Barcelona, Center for Ethics and Law, Copenhagen, Istituto Boja de Bioetica, 2000.

HEIDEGGER, Martin. *Essere e tempo*. Traduzione e cura di Pietro CHIODI. Milano, Bocca, 1953.

IPPOCRATE. *Lettere sulla follia di Democrito*. A cura di Amneris ROSELLI, Napoli, Liguori, 1998.

KORCZAK, Janusz. *Il diritto del bambino al rispetto*. Traduzione di Anastazja BUTTITTA, prefazione di Grazia HONEGGER FRESCO. Roma, edizioni dell'asino, 2011.

NUSSBAUM, Martha. *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. A cura di Carla FARALLI. Traduzioni di G. COSTA, R. ALBICCA, F. LELLI, S. ZULLO. Bologna, Il Mulino, 2007.

REICH, Warren (a cura di). *Encyclopedia of Bioethics*, New York, MacMillan Free Press, 1978.