



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

SONO I BAMBINI DI OGGI, SARANNO GLI ADULTI DI DOMANI

di Paola Ricci Sindoni*

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

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



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