



## PER UN'ETICA DELL'INFANZIA

di P. Maurizio Pietro Faggioni\*

**N**on possiamo parlare di bambini senza ricordare un'opera classica sull'infanzia, quella di Philippe Ariès, uscita in francese nel 1960 con il titolo *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*. Dopo decenni di costruttivismo, assediati da ogni parte dalla ideologia del genere, ormai nessuno più si stupisce di fronte alla tesi, a suo tempo rivoluzionaria, di Ariès che la fanciullezza sia una costruzione culturale. Le tesi più sconcertanti dello storico francese sul disinteresse degli Antichi per i loro bambini sono state criticate, ridimensionate e sfumate. Resta, però, la constatazione che l'attenzione, la cura, la tutela dei bambini non sono state sempre uguali nel passare dei secoli e che, prima del puerocentrismo tipico della modernità, l'interesse e la stima per i bambini erano non solo diversi dai nostri, ma erano oggettivamente minori di quanto noi oggi riteniamo giusto. Spogliate dall'enfasi unilaterale posta sugli elementi culturali, le tesi degli Autori costruttivisti portano con sé una verità che non può essere facilmente sottaciuta. Dal punto di vista biologico esistono – è evidente – bambini appena nati, bambini in crescita, bambini che trapassano nell'età della maturazione puberale: un neonato sarà sempre un neonato con i suoi singolari bisogni di accudimento; un bambino, pur con variazioni individuali, dovrà percorrere un *iter* di sviluppo psicofisico che non è mutato nel tempo; parimenti la pubertà maschile e femminile è contraddistinta da eventi fisiologici peculiari, assolutamente costanti e universali pur con le ampie fluttuazioni cronologiche in parte soggettive, in parte legate a situazioni contestuali di alimentazione ed igiene. D'altra parte la comprensione e le attese che una certa società ha nei confronti di ciascuna di neoanti, di bambini e di adolescenti sono diverse nei diversi contesti storici e culturali, così che si può parlare propriamente di *infanzia* solo come del frutto di una elaborazione interpretativa che risulta da un processo di mediazione fra elementi di natura eterogenea, naturali e culturali.

Una conquista del nostro tempo è la chiara ed esplicita affermazione dei diritti del bambino come è espresso autorevolmente nella Convenzione ONU sui *Diritti dell'Infanzia* e in altre dichiarazioni e convenzioni analoghe. Si tratta di una tendenza giustamente cara alla sensibilità contemporanea e si pone in antitesi con l'idea antica del bambino quale essere ancora imperfetto e, quindi, privo di pienezza di diritti prima del raggiungimento della sua

maturità. Oggi, almeno in Occidente, i diritti un tempo appannaggio dei soli maggiorenni vengono estesi anche ai minorenni, indicati spesso con il termine generico di "bambini" o "fanciulli", come fa la citata Convenzione che, all'articolo 1, definisce "fanciullo (in inglese "child") ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni"<sup>1</sup>. È una conquista culturale di grande portata che è sottesa anche alle questioni che concernono l'etica in ambito pediatrico. I problemi nascono quando si passa dalle affermazioni di principio alle loro concrete articolazioni soprattutto in riferimento a casi insoliti o conflittuali e le difficoltà intrinseche ai casi stessi sono acute dal fatto che l'etica contemporanea si presenta in una condizione di singolare debolezza epistemologica. L'etica del nostro tempo e segnatamente la bioetica, almeno quella dominante, negando in linea di principio la possibilità di individuare valori oggettivi e di stabilire norme di carattere universale, hanno fatto della libertà dell'agente morale il *primum ethicum*. Al di là delle diverse declinazioni dell'etica secolare e quasi come principio generatore non ulteriormente elaborabile del paradigma bioetico secolare, un tratto comune è il ruolo cardinale attribuito alla autodisposizione del soggetto. Problemi morali di non piccola portata, come quelli posti dalla regolazione della fecondità o dalle decisioni di fine vita o dalla manipolazione non terapeutica del corpo, vengono risolti facendo leva sull'autonomia del soggetto, intesa come virtualmente assoluta, sciolta cioè da referenze vincolanti che – si dice - svuoterebbero di senso l'autonomia riducendola a forme più o meno larvate di eteronomia. La stessa sussistenza fisica del soggetto morale viene inclusa nel novero degli oggetti su cui può esercitarsi l'imperio della volontà libera non considerando che un soggetto morale per poter porre atti di volontà deve prima essere un soggetto vivente.

<sup>1</sup>L'identificazione dell'età infantile con tutto l'arco della minore età è motivata dalla volontà di estendere verso il basso dei diritti dei maggiorenni, ma è del tutto convenzionale ed è prevedibile che si creino incongruenze e forzature per l'accorpamento di fasi vitali che vanno dal neonato al postpubere. La giurisprudenza, per evitare sfasature stridenti fra realtà e convenzione giuridica, ha introdotto la nozione di *grande minore* in riferimento a soggetti minori dal punto di vista giuridico, ma che possono essere oggettivamente capaci di comprendere il senso, per esempio, di una donazione di organi o di un intervento terapeutico.



Il primato dato alla libertà e ai presupposti dell'atto libero quali la autocoscienza, il possesso di interessi, la relazionalità, portano, proprio nel campo dell'etica in età pediatrica, a conseguenze antropologiche discordanti con la affermazione dei diritti dei minori a partire da 0 anni di vita. Se – come H. Tr. Engelhardt nelle *Foundations of Bioethics*– riconosciamo come soggetti umani in senso pieno ovvero esseri personali soltanto coloro che sono in possesso di autocoscienza, relazionalità e consapevolezza di interessi, ne consegue che non solo i non nati, ma anche i neonati e gli infanti non sono persone in senso etico-giuridico. Chi non è agente decisionale non esiste in campo etico così che i soggetti strutturalmente deboli e vulnerabili non hanno una posizione (“standing”) nella comunità morale. Non hanno diritti diretti e, in attesa che questi “pazienti morali” diventino a poco a poco “agenti morali”, le loro vite sono gestite dalle persone in senso proprio le quali decidono per loro e possono disporre con margini di libertà, soprattutto quando siano in gioco gli interessi delle persone. In questa impostazione, l'essere umano adulto viene preso a criterio di misura dell'umanità dei non adulti e, pertanto, la qualifica personale viene negata agli esseri umani che non si avvicinano ancora alle prestazioni tipiche degli adulti.

La lettura antropologica di Engelhardt potrebbe restare senza gravi conseguenze sui neonati, gli infanti e i bambini se coloro che devono prendere decisioni riguardanti questi soggetti indifesi e, in primo luogo i genitori, si ispirassero al criterio del miglior interesse oggettivamente inteso. Lo sfondo antropologico ed etico in base al quale vengono espressi giudizi di valore ed elaborati piani operativi è, invece, dominato dalla categoria di qualità della vita in base alla quale si ritengono non vivibili ovvero sbagliate (“wrongful lifes”) le vite che non raggiungeranno, neppure con gli aiuti adatti, *standard* prestazionali adeguati. Mentre il valore dell'esistenza in quanto tale è un valore oggettivo, la nozione di vita degna o indegna di essere vissuta è altamente arbitraria e culturalmente condizionata. La stessa categoria, virtualmente oggettiva, del miglior interesse si intreccia con quella, tendenzialmente soggettiva, di qualità della vita. Quando, infatti, i genitori o i tutori o i medici che hanno in cura un minore dicono di decidere per il suo miglior interesse accade spesso che essi siano portati a identificare il miglior interesse con la possibilità di conseguire un livello di qualità di vita da loro ritenuto dignitoso. La differente percezione della qualità della vita e la diversa disponibilità dei genitori a caricarsi del peso di una assistenza impegnativa e polarizzante la vita della famiglia può condurre a decisioni diverse su casi clinici di per sé sovrapponibili e, quindi, a decisioni che non sono basate sul criterio di giustizia il quale chiederebbe di dare le stesse opportunità a soggetti che si trovano in pari condizioni cliniche. Ingiustizie gravi si consumano anche quando si fonda il diritto a fruire di una terapia o addirittura si giustifica una eutanasia sulla base della qualità della vita attuale o prevista e si valuta questa qualità con criteri efficientistici e prestazionali.

Ci sono casi, poi, nei quali le decisioni dei genitori possono condizionare la vita e le scelte future dei loro figli come – per fare esempi concreti – nel caso di interventi estetici sui bambini Down o nel caso dell'impianto cocleare nei bambini sordi: sono interventi la cui utilità è fonte di discussione e che, comunque, richiedono di valutare il bene del bambino non in astratto, ma inserito nel suo contesto vitale e relazionale. Senza dubbio le decisioni che possono condizionare la vita o la libertà del soggetto a distanza di tempo sono molto difficili da prendersi e il rischio di imporre vedute troppo soggettive deve essere evitato il più possibile, ma anche rinunciare a decidere oggi per non condizionare il futuro di un minore può avere effetti devastanti come diventa evidente – per esempio - in alcune situazioni in cui sono coinvolte sessualità e fertilità. Pensiamo alla questione della definizione sessuale di soggetti con il sesso ambiguo in cui il rispetto per una futura scelta personale del bambino porterebbe a differire oltre ogni limite ragionevole la determinazione del sesso di allevamento da parte di genitori e sanitari. Rinviare tale scelta a età più mature o addirittura alla maggiore età, per non usurpare la libera scelta dell'identità di genere, non rappresenterebbe il miglior interesse del bambino. Problemi del tutto particolari derivano dal bilanciamento del miglior interesse del bambino con le istanze del bene comune (come nel caso dei vaccini o della sperimentazione) o di terze persone (come nel caso della donazione di organi). Si tratta di atti medici che non hanno una ricaduta benefica immediata sul soggetto: in questi contesti l'adulto può assumere liberamente un rischio e aprirsi ad una logica di solidarietà, ma farlo con i bambini e in nome del loro bene può portare ad esiti conturbanti, come nel caso della donazione di midollo osseo, in cui il beneficiario è un soggetto diverso dal donatore, di solito un fratello, e la donazione non può configurarsi come “miglior interesse” del donatore. L'esperienza dei Comitati etici in ambiente pediatrico mi ha confermato sempre che è necessario lasciar cadere le antropologie attualiste, efficientiste e individualiste per riconoscere la qualità personale di ogni esistenza umana anche nelle prime fasi del suo divenire e per affermare il diritto ad essere accolto anche per chi non può sperare in una esistenza di elevata qualità e in alti *standard* prestazionali. Il riconoscimento della dignità personale di ogni bambino permette di oltrepassare il relativismo insignificante perché fa della vita umana e della sua preziosità e intangibilità, riflesso dello stesso Creatore, il criterio etico fondamentale. Il personalismo rivela con forza la sua fecondità in bioetica pediatrica là dove bisogna confrontarsi con la vita umana in condizioni di fragilità e vulnerabilità e con vite talora prive di qualità. La vita dei bambini dipende dalla nostra accoglienza e dalle nostre cure e questa dipendenza diventa appello alla nostra responsabilità. Esistono diritti anche quando non esistono doveri simmetrici, esistono diritti anche dove non si è membri cooperanti della società, esistono valori umani essenziali anche dove ci incontriamo soltanto esistenze non compiute, fragili e nude.



I genitori e, alleati con loro, i sanitari, a ben guardare, non si sostituiscono a loro bambini nei processi decisionali, ma fungono da interpreti del bene oggettivo di quei bambini che essi hanno accolto, con amore e venerazione. come doni viventi della bontà di Dio. In questo contesto interpretativo decisamente non individualista, la famiglia, in quanto comunità organica di persone, agisce come un soggetto morale articolato e unitario, pur nella diversità delle soggettività etiche e giuridiche, nel quale, a poco a poco, secondo scansioni limpidamente scandite da Piaget e da Kohlberg, si definiscono anche le istanze morali e le preferenze decisionali del minore fino al conseguimento della piena competenza etica. Di fronte alla deriva individualista dell'etica, compresa l'etica dell'infanzia, penso che un orizzonte relazionale di impronta personalista possa offrire una adeguata prospettiva interpretativa per cogliere, con uno sguardo inclusivo, i molteplici aspetti della realtà infantile nelle sue diverse fasi e per dare alla riflessione etica un saldo terreno su cui poggiare e nel quale svilupparsi.



*(Questo testo è tratto dal volume:  
"Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi"  
di Maria Luisa Di Pietro e Maurizio Pietro Faggioni  
Ed. EDB, 2014)*

*\* Medico, Ordinario di bioetica  
Accademia Alfonsiana, Roma  
Consigliere Nazionale Ass. Scienza & Vita*