



# Quello che ci dicono i bimbi malati



Paola Ricci Sindoni

**C**ìò che maggiormente colpisce in un bellissimo libro scritto a quattro mani da due medici bioeticisti (Maria Luisa Di Pietro e Maurizio P. Faggioni, *Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi*, prefazione di Bruno Dallapiccola e presentazione di Elio Sgreccia, Edb,

374 pagine) è la svolta metodologica ed epistemica che qui si impone, segnale di una attenzione specifica al mondo dei bambini ammalati, che viene letto con un interesse scientifico e insieme umanistico. Dimenticando il metodo deduttivo, tipico di alcuni impianti di bioetica clinica, là dove si inizia con la delucidazione del quadro patologico e poi di quello normativo, per calarsi successivamente sulle varie patologie, i due autori presentano una serie di malattie infantili gravi, spesso segnate da lunghi periodi di degenza ospedaliera, partendo da casi particolari. In una sorta di applicazione della medicina narrativa si studiano tutte le possibili declinazioni che una determinata malattia presenta sia dal punto di vista della storia personale e familiare, sia dalla prospettiva medica, sia da quella più propriamente etica, alla ricerca di una possibile sintesi, che non annulli mai l'ineliminabile status soggettivo del bam-

*Dai bioeticisti Maria Luisa Di Pietro e Maurizio Faggioni un'analisi della condizione infantile nell'esperienza dell'infermità. Uno sguardo inedito sulla dignità e i diritti dei bambini messi alla prova da gravi patologie*

bino, fonte di dignità e di diritti inalienabili.

**L**a sensibilità morale dei due bioeticisti verso i bambini ammalati diventa in questo orizzonte la cifra esplicativa per leggere le patologie infantili, che hanno necessità di essere indagate oggettivamente, come richiede l'esame scientifico medico-clinico, ma che non trascura la singolarità dell'esperienza della malattia, che, colpendo il bambino, devasta anche la storia dei genitori. Viene così presentata una vasta gamma di patologie infantili, che richiedono lo speciale sguardo bioeticista: la cura delle malattie rare, ad esempio, quelle che sembrano inevitabilmente condurre alla fine, ma che esigono attenzione sino all'ultimo; e poi alcune 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 e-

sempio, non permettono trasfusioni di sangue nei figli talassemici, o impongono mutilazioni genitali alle bambine o la circoncisione maschile.

**M**aria Luisa Di Pietro e Maurizio Faggioni affrontano anche tematiche nuove, come la donazione del midollo da parte dei minori o la crioconservazione del tessuto ovarico e di quello testicolare. Anche il grande capitolo delle malattie nei neonati prematuri e tutto il campo della medicina preventiva non viene trascurato, segno dell'intenzione di offrire agli studiosi ma soprattutto agli operatori clinici uno strumento chiaro e approfondito.

Non va infine sottaciuta la scelta antropologica che sorregge tutto l'edificio e che si legge sottotraccia in queste pagine affascinanti: da un lato la sottolineatura sulla dignità dell'essere persona integrale del bambino e dall'altro l'attenzione alla qualità affettiva e morale della relazione familiare, così fortemente coinvolta in questo evento. 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, offrendo al clinico alcuni ineliminabili punti fermi, su cui in coscienza operare.