



Il Libro «Bioetica e infanzia» di M.L. Di Pietro – M.P. Faggioni

di GABRIELLA OLDANO *
pubblicato il 26 maggio 2015

Bioetica e infanzia

Dalla teoria alla prassi

Una **rassegna critica di casi clinici complessi** di bioetica pediatrica, trattati con ricchezza di particolari storici e scientifici, accompagnati da un'accurata bibliografia, discussi sulle questioni etiche, culturali e giuridiche ad essi legati mettendo a confronto posizioni e scenari differenti fino a proporre indicazioni operative sensibili al valore della persona, è il ponderoso e recente volume di oltre trecento pagine, intitolato «Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi», realizzato da due illustri endocrinologi e bioeticisti, Maria Luisa Di Pietro professore associato di Medicina Legale presso la Cattolica del Sacro Cuore e Maurizio Pietro Faggioni, ofm, ordinario di Bioetica all'Alfonsiana di Roma.

Per gli autori l'opera nasce con l'intento di «dare uno sguardo generale ai principali problemi della bioetica pediatrica», quelli «che nascono quando si passa dalle affermazioni di principio alle loro concrete

**Etica
contemporanea:
in una condizione**



articolarzioni soprattutto in riferimento a casi insoliti o conflittuali e le difficoltà intrinseche ai casi stessi sono acuite dal fatto che l'etica contemporanea si presenta in una condizione di singolare debolezza epistemologica. [...] Negando in linea di principio la possibilità di individuare valori oggettivi e di stabilire norme di carattere generale, hanno fatto della libertà dell'agente morale il *primum ethicum*».

di singolare debolezza epistemologica

L'attenzione va sempre posta sui **diritti del bambino** ma dal momento che, fino ai nove anni di età, costui non può esprimere un giudizio sulla propria condizione, come evitare allora che una decisione interpretata nel suo miglior interesse da soggetti esterni, genitori, tutori e/o medici, non tenga conto di particolari interessi o differenti percezioni soggettive sulla QdV, categoria tra l'altro tendenzialmente soggettiva? **Lo standard del MIB** in ambito pediatrico, con i suoi vantaggi ma anche limiti più che criticati da molti esperti, a detta degli autori, necessita di «ulteriori riflessioni non solo per stabilirne contenuti e modalità di applicazione, ma soprattutto per verificarne utilità e validità».

Nel primo capitolo vengono esaminati quattro casi sul tema del **miglior interesse del bambino**: genitori testimoni di Geova e trasfusione di sangue in bambino talassemico; la donazione di midollo osseo da minorenni; sordità profonda e impianto cocleare; la chirurgia estetica e la sindrome di Down.

La difficile definizione del miglior interesse del bambino e la controversa categoria della QdV vengono messi in luce in diversi capitoli, ciascuno dei quali termina con una discussione (focus) che verte su aspetti comuni dei casi trattati. Il tema dell'accoglienza del bambino con disabilità viene approfondito nelle **patologie malformative** dalla questione di organi e di assistenza al neonato anencefalico al trattamento dei bambini con spina bifida alle problematiche mediche ed etiche nei "gemelli siamesi". Le diverse prospettive bioetiche nei confronti della QdV e una rilettura delle categorie della salute e della vita in prospettiva cristiana sono il filo conduttore del capitolo sulla **qualità della vita e diritto alle cure** nel quale sono messi a confronto il trattamento della SMA, i nodi morali emergenti nell'assistenza ai grandi prematuri, il test genetico.

Sotto il tema del suicidio in adolescenza vengono presi in esame in due **patologie psichiatriche** la questione sul valore dell'assenso o del dissenso ai trattamenti nei casi di anoressia nervosa da parte dei grandi minori (14-18 anni) e sul trattamento adeguato ai bambini che presentano disturbi da deficit dell'attenzione/iperattività.



Le ultime pagine indagano sulla legittimità discussa della **medicina preventiva** nel caso dei vaccini d'obbligo e la vaccinazione anti-Hpv, e della **sperimentazione farmacologica e chirurgica**, considera la promozione di **educazione alla salute** e infine il rapporto del bambino con **la malattia** ricoverato in ospedale.

La forza del personalismo in pediatria

Alla luce dell'esperienza dei comitati etici entrambi gli autori rivelano la necessità «di lasciar cadere le antropologie attualiste, efficientiste e individualiste [...] perché 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 considerate, talora, prive di qualità». Sullo sfondo di relazioni dove genitori e

medici «non si sostituiscono ai loro bambini nei processi decisionali, ma fungono da interpreti del bene oggettivo di quei bambini che hanno accolto con amore e venerazione» si inserisce la loro opera.

In quello spazio corposo del quarto capitolo sugli interventi di **sessualità e fertilità**, sotto la lente di ingrandimento passano temi di scottante attualità dalla crioconservazione di tessuto ovarico e testicolare all'ambiguità genitale, dalla circoncisione alle mutilazioni genitali femminili in età pediatrica, legati da un fil rouge, un'antropologia concepita «in un'ottica personalista», descritta nel Focus.

E alla necessità di un'antropologia fondativa, personalista, fa riferimento Monsignor **Elio Sgreccia**, emerito presidente dell'Accademia Per la Vita, per costruire una compiuta bioetica clinica, oggi assente.

Non si può dire che il volume sia un manuale di bioetica clinica, ma come afferma il

Il volume: una premessa per una bioetica clinica

cardinale Sgreccia ne «è una preparazione, una premessa, non per una bioetica clinica semplicemente narrativa quanto per un'elaborazione sistematica e aperta alla molteplicità dei casi e, nello stesso tempo, alla definizione della centralità della persona e della gerarchia di valori.»

Usufruibile non solo per gli operatori sanitari nelle strutture pediatriche ma, secondo l'insigne professore Sgreccia, anche per quanti si pongono interrogativi etici negli ospedali, nelle famiglie e nelle sedi di programmazione-economico-sociale.



Bioetica News Torino

Rivista del Centro Cattolico di Bioetica

Maria Luisa Di Pietro
Maurizio Pietro Faggioni

Bioetica e infanzia

Bioetica e infanzia

Dalla teoria alla prassi

EDB

DI PIETRO M.L. – FAGGIONI M.P.

Bioetica e infanzia

Dalla teoria alla prassi

Collana *Trattati di etica teologica*

Edb, Bologna (Bo) 2014, pp. 376

€ 34,00