

L'APPROCCIO AL BAMBINO SOFFERENTE: PROBLEMI DI BIOETICA.

All'Incontro di Bioetica in Pediatria promosso dal Dipartimento di Pediatria dell'Università di Genova e dall'Istituto Giannina Gaslini di Genova

Genova, 25 marzo 1999

La riflessione sul bambino sofferente e sui temi di bioetica che vi sono connessi viene solitamente sviluppata seguendo il metodo con cui si affrontano i problemi socio-sanitari, ossia con una attenzione prevalente agli aspetti pratici, che sono di ordine medico, assistenziale, economico, giuridico-legale e sociale. Sono tutti aspetti legittimi, anzi necessari. Ma non è difficile rilevare come questi aspetti rimandino ad una prospettiva più ampia e profonda, quella che fa riferimento alla persona umana, ai suoi valori e alle sue esigenze. Riferirsi a questa prospettiva antropologica è decisivo per non cadere nel rischio di una riflessione puramente razionalistica se non addirittura utilitaristica, ma per essere davvero in grado di assicurare un fondamento teoricamente solido a quelle risoluzioni pratiche che la risposta concreta ai problemi di bioetica del bambino sofferente esige da noi. In questo senso affrontiamo la nostra riflessione secondo una visione umanistica il più possibile completa, che non trascuri dunque le dimensioni più alte dell'uomo, come sono quella psicologica, quella etica ed infine quella spirituale. Il tema proposto ci spinge a partire dall'alto, anziché, come metodologicamente ci si potrebbe aspettare, dal basso. Sì, crediamo che si debba subito partire, con coraggio, dal piano spirituale. Certo, una riflessione che fa riferimento a questo piano antropologico alto può sembrare astratta e lontana dai problemi che comunemente riteniamo essere i veri e gli unici problemi concreti che coinvolgono la nostra attività e fatica quotidiana presso il bambino malato e sofferente. Ma non è forse vero che ciò che noi giudichiamo troppo sbrigativamente come astratto si rivela, in realtà, come uno stimolo a riflettere e così ad andare alla ricerca delle ragioni umanamente più profonde presenti nella nostra attività?

La sofferenza dell'innocente: il defectus naturae e la dimensione spirituale

Il primo aspetto che pone seri interrogativi alla nostra ragione umana è la ricerca del perché il bambino innocente soffre. Ci sembra veramente arduo stabilire un nesso stretto tra la sofferenza di un bambino innocente e la sua causa, dal momento che spesso siamo di fronte a una causa di indole fisica, biologica, per la quale pertanto è difficile, se non addirittura impossibile, rinvenire una responsabilità personale diretta. La causa qui sta nella natura stessa, la quale presenta imperfezioni, limiti, errori. Ma è proprio questo dato di fatto a far sorgere la domanda: perché la natura si configura così? Forse la ragione non si scompone più di tanto, limitandosi a ritrovare in queste imperfezioni o storture il risultato del semplice "caso" o l'esito inevitabile di una serie di premesse biofisiologiche.

La ragione umana che cosa può dire d'altro? È possibile però procedere oltre e interpellare la riflessione biblico-teologica: E questa fa risalire lo stato imperfetto della natura umana creata ad un aspetto particolare di una situazione generale che ha toccato l'intero creato in seguito al "peccato delle origini": è l'aspetto che i teologi sono soliti chiamare peccatum naturae.

Questo aspetto ha delle conseguenze che si riversano anche sulla dimensione spirituale dell'uomo, dimensione che viene interpellata, messa alla prova, sfidata. Per la verità, le stesse scienze umane sono impegnate a chiarire tutto ciò che tocca la dimensione spirituale della persona; ma spesso sono costrette a riconoscere i loro limiti. Così la psicologia non riesce a spiegare se non alcuni atteggiamenti della persona, e non poche volte in modo non esaustivo. La stessa etica razionale, che è attenta alla dimensione spirituale, non è sempre in grado di dare giustificazioni veramente appaganti. Infatti, è lo spirito che entra, per vie spesso sconosciute, in comunicazione con ciò che accade nella corporeità dell'uomo, nella sua realtà biofisiologica e psicologica.

Possiamo ricordare la famosa pagina letteraria della requisitoria di Ivan Karamazoff di fronte al fratello monaco Aliosha, nel romanzo di Dostoevskij. Qui Ivan adduce la sofferenza dell'innocente come prova che Dio non esiste. Come possiamo notare, subito siamo posti su di un piano spirituale, subito ci inseriamo nell'ambito religioso, ci riferiamo a Dio. Ivan non accetta che a pagare il prezzo di un' "armonia" da raggiungere debba essere il sangue innocente. Dunque se Dio ha disposto così, se il mondo è pieno di enigmi e di contraddizioni contrarie alla ragione, Dio non esiste.

Ivan, nella serie di "io" e di "per me" che punteggiano il suo discorso di fronte al taciturno Aliosha, rivela tutto il suo soggettivismo ed individualismo, manifesta la sua incapacità a cogliere l'intera realtà così com'è data e dunque nella sua oggettività, una realtà che è rete viva di rapporti, che è comunione di persone: l'uomo è parte dell'umanità e ne condivide la sorte. Ora secondo la prospettiva cristiana in questa umanità è presente Gesù Cristo, l'uomo dei dolori (come emblematicamente lo chiama l'antico profeta): la sua Croce, ossia la sua sofferenza e morte, diventa per così dire il luogo spirituale nel quale si dà appuntamento l'intera umanità con tutto il cumulo di sofferenze e di dolori, diventa lo spazio umano nel quale c'è l'incontro personale di ciascun uomo - anche del bambino, del bambino sofferente, di "questo" bambino malato di cui ci prendiamo cura- con Gesù sofferente e morente. In tal senso esiste una solidarietà, misteriosa sì ma reale, tra il dolore di ogni uomo e il dolore di Cristo in croce. Questa è la verità che si cela nel mondo umano e che sola può aiutarci a scoprire e a riconoscere un "senso" al dolore dell'innocente, soprattutto del bambino innocente.

Ivan si scandalizza della sofferenza dell'innocente, forse perché non è capace, prima di tutto lui stesso, di portarne il peso. Ma c'è ancora qualcuno che può immaginarsi ingenuamente ed illusoriamente un mondo ed un'umanità senza sofferenza e senza dolore?

In un contesto socio-culturale segnato dalla ricerca spasmodica dell'avere, del potere e del piacere (è questa la triade classica degli "idoli" umani) la presenza della sofferenza costituisce uno schiaffo insopportabile. Di qui l'inevitabile tendenza a cancellare la sofferenza, a cancellarla mentalmente attraverso il fenomeno della cosiddetta "censura" e a cancellarla fisicamente attraverso l'eliminazione di colui che soffre. E se non si dà l'eliminazione fisica della persona sofferente, si danno forme inaccettabili di emarginazione, di disimpegno, di disistima.

In realtà, quando i valori dell'"essere" sono sostituiti da quelli dell' "avere", il legittimo discorso sulla "qualità della vita" tende a modificarsi profondamente. Una simile qualità, come rileva Giovanni Paolo II nella sua enciclica sul valore e inviolabilità della vita umana, "è interpretata in modo prevalente o esclusivo come efficienza economica, consumismo disordinato, bellezza e godibilità della vita fisica, dimenticando le dimensioni più profonde -relazionali, spirituali e religiose- dell'esistenza". Il Papa continua: "In un simile contesto la sofferenza, inevitabile peso dell'esistenza umana ma anche fattore di possibile crescita personale (come non pensare, qui al Gaslini, al bambino pesantemente disabile che, dopo tentativi, riesce a comunicare con un sorriso? Non è "crescita personale" questa?) viene 'censurata', respinta come inutile, anzi combattuta come male da evitare sempre e comunque. Quando non la si può superare e la prospettiva di un benessere almeno futuro svanisce, allora pare che la vita abbia perso ogni significato e cresce nell'uomo la tentazione di rivendicare il diritto alla sua oppressione" (*Evangelium vitae*, 23).

È a questo punto che la ragione umana deve saper osare di più e accedere senza alcuna paura ad una lettura più decisamente spirituale, anzi propriamente religiosa della sofferenza, soprattutto della sofferenza del bambino innocente. Nell'udienza generale del 24 marzo 1999, il Papa diceva: "Occorre riconoscere che il problema del dolore costituisce un enigma davanti al quale la ragione umana si smarrisce". La ragione, dunque, rimane muta, incapace di sciogliere l'enigma. Di qui l'invito a ricorrere ad un'altra luce: "La divina Rivelazione ci aiuta a comprendere che il dolore non è voluto da Dio, essendo entrato nel mondo a causa del peccato dell'uomo (cfr Gn 3, 16-19). Dio lo permette per la salvezza stessa dell'uomo, traendo il bene dal male". E citando uno dei più grandi filosofi di tutti i tempi, sant'Agostino, il Papa spiega: "Dio onnipotente..., essendo supremamente buono, non permetterebbe mai che un qualsiasi male esistesse nelle sue opere, se non fosse sufficientemente potente e buono, da trarre dal male stesso il bene" (Sant'Agostino, *Enchiridion de fide, spe et caritate*, 11, 3 : PL 40, 236).

Dobbiamo riconoscere che anche tra i contemporanei non manca chi sa cogliere il mistero della sofferenza del bambino. È da usarsi con umiltà e fiducia questo termine, che in sé racchiude tanta tenebra da spaventarci ma ancor più tanta luce da affascinarci. Nè di termine soltanto si tratta, bensì di una "esperienza" che la persona a contatto con il bambino sofferente, come i genitori e i medici, può fare. Riascoltiamo le parole del filosofo Emmanuel Mounier, la cui vita fu segnata dalla grande sofferenza della nascita di una figlia gravemente handicappata. Nel 1940 scriveva così alla moglie Paulette: "Che senso avrebbe tutto questo se la nostra bambina fosse soltanto una carne malata, un po' di vita dolorante, e non invece una bianca piccola ostia che ci supera tutti, un'immensità di mistero e di amore che ci abbaglierebbe se lo vedessimo faccia a faccia... Non dobbiamo pensare al dolore come a qualcosa che ci viene strappato, ma come a qualcosa che noi doniamo... Non voglio che si perdano questi giorni,

dobbiamo accettarli per quello che sono: giorni pieni di una grazia sconosciuta" (Lettere sul dolore, Milano 1995, 61).

La sofferenza del bambino: etica e responsabilità.

Quel che sinora abbiamo detto riguarda la sofferenza dell'innocente della quale non si può identificare una causa e una responsabilità personale diretta : di questa sofferenza ci è solo possibile andare alla ricerca del suo significato spirituale, del suo mistero.

Vi sono però molti casi di sofferenze di bambini nei quali si danno vere e proprie responsabilità personali. E qui entriamo nell'ambito propriamente morale o dell'etica. Vorrei partire da una parola luminosa, insieme tanto confortante e inquietante di Gesù: "Guardatevi dal disprezzare uno solo di questi piccoli, perché vi dico che i loro angeli nel cielo vedono sempre la faccia del Padre mio che è nei cieli" (Mt 18, 10). Probabilmente questa di Gesù è un'espressione simbolica di un fatto che non possiamo non tenere in grande considerazione: la vita presente ed espressa nel bambino ha una dimensione di sacralità talmente alta che è purtroppo facilissimo offenderla: basta una piccola violenza, una lieve trascuratezza; e nello stesso tempo la vita del bambino merita tanta e tale venerazione, in quanto è espressione diretta (...i loro angeli vedono la faccia del Padre...) della presenza di Dio. Sì, il Dio della vita si rivela in modo privilegiato nel bambino.

In questa prospettiva, che in qualche modo compie e trascende il piano della razionalità umana, i molteplici problemi di bioetica pratica manifestano tutta la loro serietà e gravità: Si pensi, solo per esemplificare, alle più diverse forme di manipolazione e di violazione della vita alle sue origini, nei suoi primissimi stadi, nel corso dell'esistenza, come pure al mancato impegno nei confronti dello sviluppo e dell'educazione della vita che sta crescendo.

In questi e altri settori le responsabilità ci sono: si possono identificare, possiamo riconoscere delle cause dirette. Non sono semplicemente cause naturali, ma sono delle volontà libere, che nel loro esprimersi rimandano a delle responsabilità. Sono responsabilità molteplici e variegate, quelle cioè dei genitori, dei medici, degli scienziati, dei politici, degli operatori della comunicazione sociale, ecc. Ci fermiamo, sia pure brevemente, sulle responsabilità della scienza e della medicina. È da rilevarsi, anzi tutto, con gioia ed entusiasmo lo straordinario cammino compiuto in questi ultimi decenni dalla scienza medica, un cammino che ha aperto uno scenario inedito e sorprendente. Questo scenario è segnato da una forte contraddizione: se sono stati conseguiti risultati scientifici e tecnici d'enorme portata storica, si sono rese possibili - ma anche effettuate- le più radicali violazioni della vita umana. Ora, se ci riferiamo alla scienza, sia come ricerca di base sia come applicazione tecnologica, si deve chiaramente affermare che tale scienza non va né demonizzata né idolatrata, bensì mantenuta e promossa nella sua intrinseca "umanità": non è fine a se stessa, ma al servizio della persona nella totalità dei suoi valori e delle sue esigenze, a cominciare dal valore e dall'esigenza di base, ossia dalla vita.

Risultano veramente illuminanti, e condivisibili anche da chi non è cristiano, le parole del documento *Donum vitae* della Congregazione della Dottrina della Fede: "Dio ha creato l'uomo a sua immagine e somiglianza: 'maschio e femmina li creò' (Gen1, 27), affidando loro il compito di 'dominare la terra' (Gen 1, 28). La ricerca scientifica di base e quella applicata costituiscono un'espressione significativa di questa signoria dell'uomo sul creato". È un'affermazione veramente interessante, questa: lo scienziato e il medico impegnato nella ricerca e nell'applicazione dei dati scientifici "ubbidiscono" non soltanto al loro "dovere" o al loro "desiderio", ma anche -sia pure inconsapevolmente- a Dio e al suo disegno! Il documento prosegue con un'importante affermazione circa "il senso dell'esistenza": "La scienza e la tecnica, preziose risorse dell'uomo quando si pongono al suo servizio e ne promuovono lo sviluppo integrale a beneficio di tutti, non possono da sole indicare il senso dell'esistenza e del progresso umano. Essendo ordinate all'uomo da cui traggono origine e incremento, attingono dalla persona e dai suoi valori morali l'indicazione della loro finalità e la consapevolezza dei loro limiti. Sarebbe, perciò, illusorio rivendicare la neutralità morale della ricerca scientifica e delle sue applicazioni; d'altro canto non si possono desumere i criteri di orientamento dalla semplice efficienza tecnica, dall'utilità che possono arrecare ad alcuni a danno di altri o, peggio ancora, dalle ideologie dominanti. Pertanto la scienza e la tecnica richiedono, per il loro stesso intrinseco significato, il rispetto incondizionato dei criteri fondamentali della moralità: debbono essere, cioè, al servizio della persona umana, dei suoi diritti inalienabili e del suo bene vero e integrale secondo il progetto e la volontà di Dio".

E ancora, con singolare chiarezza, il documento afferma: "Il rapido sviluppo delle scoperte tecnologiche rende più urgente questa esigenza di rispetto dei criteri ricordati: la scienza senza la coscienza ad altro non può portare che alla rovina dell'uomo". Anche se ormai sono passati più di

trent'anni si rivelano ancora attuali e urgenti queste parole del Concilio Vaticano II: "L'epoca nostra, più ancora che i secoli passati, ha bisogno di questa sapienza, perché diventino più umane tutte le sue nuove scoperte. È in pericolo, di fatto, il futuro del mondo, a meno che non vengano suscitati uomini più saggi" (Gaudium et spes, 15).

La sofferenza psicologica del bambino

Vogliamo riservare un'ultima riflessione sulla sofferenza "psicologica" del bambino. Si devono qui considerare i diversi danni, sia pure indiretti, che il comportamento libero degli adulti -a cominciare dai genitori- può suscitare o indurre nel bambino innocente, tanto da provocare in lui serie ripercussioni psicologiche.

In termini generali, capaci di compendiare e nello stesso tempo di giungere al cuore della realtà, dobbiamo riferirci agli atti di egoismo, sia scoperto sia soprattutto subdolo. Infatti, l'atto d'amore che oggettivamente dovrebbe accompagnare il sorgere e lo svilupparsi di ogni nuova vita, in particolare mediante una serie interminabile di atti di dedizione generosa e di gratuità che fanno da struttura interiore e da contenuto al compito dell'educazione, tende invece ad essere sostituito da atti di gratificazione individuale, in cui il centro e l'oggetto del nostro desiderio, anziché essere il bene dell'altro, diventa ancora una volta il proprio "io" interpretato egoisticamente.

Com'è facile accorgerci, rischiamo di rimanere culturalmente imprigionati nella logica del desiderio, una logica questa che tende a diventare legge, anzi legge assolutamente imperante. Il "desiderio" sostituisce la "ragione", al punto che il vero e il bene sono definiti non in se stessi, dunque nella loro realtà oggettiva (quella raggiunta dalla ragione), ma in rapporto al proprio desiderio: è vero e bene ciò che mi piace, che corrisponde al mio desiderio, ciò che mi appaga.

Le espressioni di questa logica-legge del desiderio sono molteplici. Ricordiamo, ancora una volta a titolo esemplificativo, alcune situazioni di rapporto genitori-figli che non possono non suscitare problemi psicologici, talvolta veramente seri. Si pensi al "figlio a ogni costo" tramite la fecondazione artificiale, al figlio che nasce già "orfano" perché concepito con seme del marito o del donatore morto, al figlio con "genitori incerti" (per la genitorialità diversificata: fisica, psicologica, sociale), al figlio compromesso nella "stabilità" del suo sviluppo (perché nato da una "unione di fatto"), al figlio destinato ad affrontare i disagi legati alla separazione coniugale e al divorzio.

Qui davvero, per usare le note parole del profeta, "I padri han mangiato l'uva acerba e i denti dei figli si sono allegati" (Ez 18, 2), ossia "le colpe dei padri si riversano sui figli" e questi ultimi devono pagare per quanto non hanno commesso. Chi potrà adeguatamente risarcire questi bambini compromessi a livello psicologico, cioè restituirli a una normalità e serenità di rapporti sia con se stessi sia con gli altri, se non hanno mai potuto o non potranno mai sperimentare la bellezza di una vita familiare normale? E quali famiglie, divenuti giovani e adulti, questi bambini potranno a loro volta costruire? Sono domande che devono essere coraggiosamente poste. Si dirà che problemi psicologici più o meno difficili si ritrovano sempre, anche nelle famiglie meglio riuscite. Ma c'è un'innegabile diversità etica, che non può essere trascurata, tra il trovarsi di fronte a una situazione "data" e alla quale si cerca di apportare un qualche rimedio e il procurare volontariamente una tale situazione.

Non è poi difficile cogliere i cerchi concentrici del danno psicologico al bambino da parte dei genitori: si va dalla famiglia al bambino e dal bambino alla famiglia, così come si va da questi all'intero tessuto sociale. Tutta la nostra società ne risulta ferita, sicché deve dirsi una perdita culturale e morale per la nostra civiltà ogni attentato contro la famiglia e contro il bambino.

Concludiamo rilevando come il dolore del bambino innocente ci interpella tutti. Mi sembra un'occasione preziosa questa che mi viene data qui al Gaslini: l'occasione per dire la più profonda gratitudine a quanti, a diverso titolo e in vario modo, cercano di rispondere a questa formidabile sfida. Si tratta di una risposta che passa attraverso la scienza, la medicina, l'assistenza, il volontariato, ecc. Perché questa risposta, che noi dobbiamo in particolare allo stesso bambino sofferente e ai loro genitori, sia veramente credibile ed efficace deve scaturire da una precedente e decisiva risposta che ciascun operatore deve saper dare a se stesso: è la risposta alla domanda quale senso ha il dolore del bambino? E com'è possibile, anche solo sotto il profilo dell'onestà morale e professionale, essere quotidianamente a contatto con il bambino sofferente e non affrontare una simile domanda? La scienza medica è vera scienza se ha il coraggio di affrontare anche e soprattutto questa domanda, tanto più che il medico s'incontra continuamente con persone che si portano dentro, talvolta in termini drammatici, questa stessa domanda!

La risposta alla domanda potrebbe passare attraverso la strada indicata da V. E. Frankl, il neurofisiopatologo viennese recentemente scomparso: occorre, diceva, "trasportare la sofferenza dal piano della fattualità a quello dell'esistenzialità" (Homo patiens. Soffrire con dignità, Brescia 1998). In questa "esistenzialità" trovano spazio senz'altro la ragione, l'esperienza, l'amore, l'assistenza; ma non meno anche la visione spirituale e religiosa della vita.

+ Dionigi Card. Tettamanzi
Arcivescovo di Genova