

Adorno Antonio**Da:** Adorno OASI CANA [Famiglia&Vita] [associazione@oasicana.it]**Inviato:** lunedì 11 febbraio 2008 13.32**A:** info@oasicana.it**Oggetto:** L'EUTANASIA NEONATALE - DOSSIER FIDES

*Carissimi amici dell' Associazione OASI CANA Onlus, ecco le notizie su
Famiglia e Vita*



5 PER 1000: AIUTARE LA FAMIGLIA NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI NON COSTA NULLA

L'EUTANASIA NEONATALE - DOSSIER FIDES

Sommario:

Il “figlio desiderato” e il “figlio rifiutato”

La diagnosi prenatale

La definizione di eutanasia neonatale

Il protocollo di Groningen

La spina bifida

Quel che accade in Belgio, Svizzera, Francia,

Gran Bretagna, Italia.

La “qualità della vita”

La posta in gioco

Intervista al Professor Carlo Valerio Bellieni, Dirigente del Dipartimento di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico Universitario “Le Scotte” di Siena, membro della Pontificia Accademia Pro Vita.

Questo Dossier è disponibile anche sul sito dell' Agenzia Fides: www.fides.org

Agenzia FIDES – 9 febbraio 2008

Il “figlio desiderato” e il “figlio rifiutato”

Città del Vaticano (Agenzia Fides) - La chiamano modernità. Uno dei suoi effetti sembra toccare la concezione stessa di essere umano. La nascita di un bambino, sembra aver perso, nelle società avanzate, la sua funzione di garantire la continuità nella dimensione temporale del gruppo umano. Sembra corrispondere ad un fatto privato, alla soddisfazione di un desiderio.

Come ben spiega il filosofo francese Marcel Gauchet ne “L'enfant du désir, “Le Débat”, 2004, perchè esista il “figlio desiderato”, deve esistere anche il suo opposto, il “figlio rifiutato”.

Scriva Lucetta Scaraffia, Professore Associato di Storia Contemporanea all'Università La Sapienza, Roma, Vice Presidente Associazione Scienza & Vita, componente del Comitato italiano per la Bioetica, nell'introduzione al quaderno di Scienza e Vita, “Venire al mondo”: “L'aborto, più ancora della contraccezione, garantisce la possibilità che nascano solo figli desiderati nel momento desiderato, mentre la diagnosi prenatale serve anche ad eliminare i bambini malati, imperfetti, quelli che non corrispondono al desiderio”.

La diagnosi prenatale

“Le diagnosi pre-natali, che non presentano difficoltà morali se fatte per individuare eventuali cure necessarie al bambino non ancora nato, diventano troppo spesso occasione per proporre e procurare l'aborto. È l'aborto eugenetico, la cui legittimazione nell'opinione pubblica nasce da una mentalità — a torto ritenuta coerente con le esigenze della «terapeuticità» — che accoglie la vita solo a certe condizioni e che rifiuta il limite, l'handicap, l'infermità. Seguendo questa stessa logica, si è giunti a negare le cure ordinarie più elementari, e perfino l'alimentazione, a bambini nati con gravi handicap o malattie. Lo

scenario contemporaneo, inoltre, si fa ancora più sconcertante a motivo delle proposte, avanzate qua e là, di legittimare, nella stessa linea del diritto all'aborto, persino l'infanticidio, ritornando così ad uno stadio di barbarie che si sperava di aver superato per sempre”.

E' il numero 14 dell'Enciclica di Papa Giovanni Paolo II "Evangelium Vitae", del 25 marzo 1995, che al numero 63, aggiunge sullo stesso tema: "(...) Una speciale attenzione deve essere riservata alla valutazione morale delle tecniche diagnostiche prenatali, che permettono di individuare precocemente eventuali anomalie del nascituro. Infatti, per la complessità di queste tecniche, tale valutazione deve farsi più accurata e articolata. Quando sono esenti da rischi sproporzionati per il bambino e per la madre e sono ordinate a rendere possibile una terapia precoce o anche a favorire una serena e consapevole accettazione del nascituro, queste tecniche sono moralmente lecite. Dal momento però che le possibilità di cura prima della nascita sono oggi ancora ridotte, accade non poche volte che queste tecniche siano messe al servizio di una mentalità eugenetica, che accetta l'aborto selettivo, per impedire la nascita di bambini affetti da vari tipi di anomalie. Una simile mentalità è ignominiosa e quanto mai riprovevole, perché pretende di misurare il valore di una vita umana soltanto secondo parametri di «normalità» e di benessere fisico, aprendo così la strada alla legittimazione anche dell'infanticidio e dell'eutanasia. In realtà, però, proprio il coraggio e la serenità con cui tanti nostri fratelli, affetti da gravi menomazioni, conducono la loro esistenza quando sono da noi accettati ed amati, costituiscono una testimonianza particolarmente efficace dei valori autentici che qualificano la vita e che la rendono, anche in condizioni di difficoltà, preziosa per sé e per gli altri. La Chiesa è vicina a quei coniugi che, con grande ansia e sofferenza, accettano di accogliere i loro bambini gravemente colpiti da handicap, così come è grata a tutte quelle famiglie che, con l'adozione, accolgono quanti sono stati abbandonati dai loro genitori a motivo di menomazioni o malattie”.

Sul tema della diagnosi prenatale è intervenuto sull'Agenzia Zenit di domenica 20 gennaio 2008, il Professor Carlo Valerio Bellieni, Dirigente del Dipartimento di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico Universitario "Le Scotte" di Siena e membro della Pontificia Accademia Pro Vita. La "diagnosi prenatale" comprende tutti gli accertamenti per eventuali malattie fetali non dovute ad anomalie genetiche (diagnosi non genetica prenatale), oppure dovute a malattie genetiche (diagnosi genetica prenatale). Quest'ultima (un esempio è quella volta ad individuare la Sindrome Down) si può fare per via diretta (conteggio dei cromosomi sulle cellule del feto - amniocentesi e villocentesi) e per via indiretta (ricercando fattori che indichino il rischio di malattie genetiche - ecografia o analisi del sangue della madre).

Il Professor Bellieni si chiede quale debba essere l'atteggiamento corretto di chi aspetta un bambino in relazione all'indagine genetica prenatale e afferma che sono da tenere in considerazione quattro punti. Innanzitutto la sua generalizzazione (nel 2007, il presidente del Comitato Francese di Bioetica, Didier Sicard, ha scritto: "Il caso delle trisomie 18 e 21 (Down) (...) è successo come se la scienza avesse ceduto alla società il diritto di stabilire che la nascita di certi bambini era diventato non desiderabile. E i genitori che ne desiderano la nascita devono esporsi, oltre al dolore dell'handicap, a una crudeltà sociale dovuta al fatto di non aver accettato la proposta fatta dalla scienza e sancita dalla legge. In Francia la generalizzazione dello screening è basata certo su una proposta, ma nella pratica è divenuta quasi obbligatoria"). In secondo luogo, i limiti: l' Institute of Human Genetics, Saarland University, Homburg/Saar, Germany ha parlato, a questo proposito, di consumismo della diagnosi prenatale. Nel 1989, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha tracciato le linee per una tutela della privacy prenatale e ha suggerito di limitare la possibilità per i genitori di ottenere eccessive informazioni sul figlio: "La diagnosi prenatale è eseguita solo per dare ai genitori e ai medici informazioni sulla salute del feto. L'uso della diagnosi prenatale per test di paternità, eccetto in caso di stupro o incesto, o per selezione legata al sesso, eccetto nei casi di malattia legata al sesso, non è accettabile". "Oggi", dice Bellieni, "si indaga prima della nascita per prevedere lo strabismo, o il tumore al seno (da adulte); si indaga e si può [interrompere la gravidanza per la sindrome Marfan](#), per non parlare dell'aborto delle nasciture". Terzo punto, la sua utilità: si ricorre alla diagnosi genetica prenatale per due motivi: per "star tranquilli" (sperando che non vi siano anomalie e continuare la gravidanza serenamente); o per poter ricorrere all'aborto se il cariotipo è indesiderato. Non c'è al momento una possibilità curativa prima della nascita e conoscere un'eventuale malattia nel feto non aiuta a curare meglio la malattia stessa, rispetto al conoscerla alla nascita. Quarto, il rischio di perdere il figlio in seguito alla procedura.

Fatte queste premesse, Bellieni ritiene consigliabile, soppesando gli eventuali rischi, la "diagnosi

prenatale”, che ha finalità di curare il feto o la madre. Per quanto riguarda la “diagnosi genetica prenatale”, Bellieni afferma: “se avesse nel futuro la funzione di aiutare la terapia del figlio o della madre sarebbe buona e consigliabile, ovviamente soppesandone i rischi. Anche in questo caso bisognerà avere la certezza della sua esecuzione a fini curativi, dato che anche se la modalità “indiretta”, non genera rischi per la vita del bambino, resta il problema dell’ingresso nella privacy genetica, resta il problema, come sottolinea il Comitato di Bioetica, che deve avere qualche forma di tutela”. Mentre, la “diagnosi genetica prenatale diretta” deve essere soppesata col rischio di perdere il bambino. La mera curiosità non può essere ragione sufficiente e anche l’ansia deve essere di natura tale da giustificare l’intervento. Bellieni sottolinea, infine, che la diagnosi genetica prenatale non è eticamente neutra: “come tutte le azioni umane è una scelta e le scelte comportano una responsabilità, tanto più quelle in cui si parla di vita. Questo non significa che sia sbagliata, ma che non può diventare forma di selezione del figlio, o essere routine, abitudine o screening”. Oggi la frequenza di queste indagini diventa sempre maggiore, e in alcuni Paesi la diagnosi genetica prenatale indiretta è fatta da un numero preponderante di gestanti. Se sappiamo che la vita umana inizia al concepimento e che un disabile è un cittadino come gli altri, risulta eticamente inaccettabile la diagnosi genetica prenatale fatta nella prospettiva di sopprimere il feto che abbia caratteristiche che noi non vogliamo accettare; ma è anche eticamente discutibile far diventare la diagnosi genetica prenatale una routine, da cui la scelta personale sia tagliata fuori.

Di recente, sul quotidiano italiano “Il Foglio”, Sua Ecc. Monsignor Elio Sgreccia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, ha affermato: “Il compito della diagnosi è di essere veritiera e di non produrre falsi. La diagnosi prenatale può diventare ambigua a seconda dell’intenzione di chi la richiede e la pratica. Se viene eseguita per rassicurare la madre o per accogliere meglio il nascituro, la diagnosi è lecita. Ma se viene eseguita per sondare anomalie ed eliminare il bambino, diventa volontà selettiva e illecita. Il medico commette una cooperazione al male. Oggi ci sono coloro che ideologicamente pensano che questa seconda ipotesi, selezionare la specie, sia obbligatoria, un fatto sociale necessario. (...) Nella diagnosi preimpianto l’uso tecnico è legato alla selezione eugenetica. Nel mio paese di origine vivo vicino a un bambino con spina bifida, è bellissimo e intelligente. La medicina deve correggere il difetto, non eliminare i feti. E perché non gli handicappati già nati? E’ un fenomeno che ha un’origine prenatale, addirittura pagana con la Rupe Tarpea”.

La definizione di eutanasia neonatale

Eutanasia neonatale può essere definita ogni azione o omissione che ha come fine porre termine alla vita di un neonato sulla base della previsione di una prognosi gravemente infausta per la vita; la richiesta eutanasi può riguardare anche quei neonati la cui vita è segnata da specifiche patologie (es. anomalie cromosomiche) e la cui prognosi, quindi, non è una conseguenza delle cure alle quali sono stati sottoposti. Afferma Laura Guerrini, Neonatologa all’Università di Pisa: “l’eutanasia può consistere sia nella soppressione di cure ordinarie, sia nella somministrazione di farmaci, in quanto sarà il fine di quello che facciamo a conferire il vero significato alla nostra azione e se entrambe le procedure hanno come fine quello di impedire la sopravvivenza del neonato, quello che commettiamo è sempre e comunque un atto eutanasi”. Altra cosa è evitare l’acanzimento terapeutico decidendo di interrompere i “trattamenti futili” quelli cioè che sono “non proporzionati, privi di alcuna credibile prospettiva terapeutica”: l’astensione da tali trattamenti “va sempre ritenuta non solo lecita, ma addirittura eticamente doverosa”, facendo altresì molta attenzione perché “l’interruzione dell’acanzimento terapeutico non deve mai essere occasione o pretesto per l’abbandono terapeutico.”

Il protocollo di Groningen

Nel Dossier “V Comandamento: Non uccidere – L’eutanasia” del 10 novembre 2007 (al quale questo Dossier rinvia per le parti non citate), si è parlato del Protocollo di Groningen: “Eutanasia in severely Newborns”, pubblicato nel N. Engl. J Med, il 10 Marzo 2005. In Olanda, negli anni ottanta, erano comparse delle linee-guida elaborate dalla Corte di Rotterdam e riviste dalla Royal Dutch Medical Association, dove si faceva distinzione tra il concetto di “morte” come cessazione della vita fisica, e quello di “fine vita”, come termine di una condizione di vita degna di essere vissuta. Nel 1986 la Corte d’Appello dell’Aja aggiunse alle linee-guida come causa di “fine vita” sia la sofferenza psicologica che le potenziali disfunzioni della personalità. Nel 1993 venne promulgata la legge che sancisce la

depenalizzazione dell'eutanasia e nel 2002 venne approvata la "Legge sul controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio", che permette che tale richiesta possa essere fatta a partire dai 12 anni (i genitori devono essere d'accordo quando il figlio ha meno di 16 anni, coinvolti quando ha dai 16 ai 18 anni). Nel 1992, Royal Dutch Medical Association presentò delle "Bozze di Norme sull'eutanasia infantile". Nel 1994 fu presentato un Rapporto sull'Eutanasia, nel quale si evidenziava come dei 15 casi di eutanasia pediatrica che si riteneva venissero decisi ogni anno, solo 3 venivano denunciati. Il capo dei pediatri olandesi, Zier Versluys, nel 1992 disse che "l'eutanasia è parte della buona pratica medica in neonatologia". Nel 1993 Liesbeth Rensman, portavoce del ministro della Giustizia, fece sapere che "il governo sta proponendo di estendere l'intervento medico attivo per porre fine alle vite brevi senza un esplicito consenso". Il dottor Molenaar, capo del reparto di neonatologia del "Sophia Pediatric Hospital", ha rivelato che 24 dei 500 nuovi nati handicappati erano stati uccisi o lasciati morire dai medici: "La Società olandese della pediatria ha abbracciato la pratica dell'eutanasia sugli infanti difettosi". Un sondaggio del 1996, pubblicato dal "New England Journal of Medicine" sosteneva che il 64 per cento degli psichiatri olandesi accettava l'eutanasia attiva per i pazienti che soffrono di malattie mentali.

Il 31 per cento dei pediatri olandesi avrebbe praticato almeno una volta l'eutanasia e in un quinto dei casi senza nemmeno il consenso dei genitori. Il 60 per cento dei medici si è detto "onorato" di poter "porre fine alla vita di un bambino sofferente". Nel 2001, il dott. Verhagen, dopo avere invitato il Magistrato a visitare una Terapia Intensiva Neonatale, diede inizio ad una collaborazione che porta alla formulazione del Protocollo di Groningen (2004). La domanda da cui, almeno apparentemente, ha origine il Protocollo è se sia giusto "mantenere in vita bambini con malattie associate a sofferenza acuta e continuata quando questa non può essere alleviata", ritenendo che una vita di sofferenze che non possono essere alleviate, può essere considerata una di quelle condizioni estreme che fanno sì che, secondo la legislazione olandese, uccidere qualcuno, non sia più considerato un omicidio.

I neonati che potrebbero rientrare in questa situazione vengono divisi in tre categorie:

1. Bambini che non hanno speranza di sopravvivenza (Es. Ipoplasi renale o alcune cromosomopatie);
2. Bambini che possono sopravvivere dopo un periodo di cure intensive, ma che hanno una aspettativa pessima per la prognosi o per la qualità della vita" (Es. gravi anomalie cerebrali o danno di organo esteso per ipossiemia grave);
3. Bambini che sperimentano, a giudizio di medici e genitori, sofferenze insopportabili. Pur non dipendendo da cure intensive, la loro qualità di vita è molto ridotta e le loro sofferenze intense" (Es: Spina bifida).

Il comportamento suggerito varia a seconda della categoria di appartenenza. Per la categoria a) viene indicato di "non iniziare o sospendere trattamenti di sostegno vitale", nella categoria b) si sottolinea che "l'obiettivo della TIN non è solo la sopravvivenza del bambino, ma anche la qualità della sua vita" e allora "la sospensione dei trattamenti vitali in questo gruppo è accettabile se i medici e i genitori sono convinti che sia nel miglior interesse del bambino stesso". Per il terzo gruppo si dice che: "Devono essere presi tutti i provvedimenti per alleviare il dolore ma quando i genitori e i medici sono convinti che vi sia una prognosi estremamente negativa, questi possono essere d'accordo sul fatto che la morte sia più umana della continuazione della vita".

Il Protocollo dedica molto spazio alla "Procedura" da seguire, elencando prima i "Requisiti" che devono essere soddisfatti (la diagnosi e la prognosi devono essere certe; si deve essere in presenza di sofferenze insopportabili; la diagnosi, la prognosi e le sofferenze devono essere confermate da almeno un medico indipendente; entrambi i genitori devono fornire il loro consenso informato; la procedura deve essere eseguita secondo gli standard accettati dalla professione medica) e quindi le "Considerazioni" che devono essere fatte per supportare la decisione (Qualità estremamente bassa della vita; disabilità motoria, dolore, disagio, cattiva prognosi e mancanza di speranza; previsione di non autosufficienza; previsione di incapacità di comunicare; previsione di dipendenza ospedaliera; previsione di una vita lunga), sottolineando come "Il peso di altre considerazioni è maggiore quando si prevede per il paziente una lunga vita": questo equivale a dire che la possibilità di vivere a lungo aumenta la probabilità che si opti per una scelta eutanasi. Vengono poi elencate le "Informazioni" che devono essere fornite per "supportare e chiarire la decisione" e queste riguardano diagnosi e prognosi, come si è arrivati alla decisione sull'eutanasia, com'è avvenuta la consultazione, come l'atto eutanasi è stato portato a termine e infine quello che deve essere fatto dopo il decesso e come i genitori vengono seguiti ed assistiti. Quando si arriva alla fine del Protocollo, ci si rende conto che il vero fine è "Prevenire le interrogazioni della polizia" : viene scritto che "una volta che la decisione è stata presa e il bambino è morto, un

apparato legale deve determinare se la decisione presa era giustificata e le procedure sono state eseguite correttamente”.

La spina bifida

Più volte, tra le malattie oggetto d'attenzione del Protocollo di Groningen, viene citata la spina bifida. Appartiene al gruppo di maformazioni costituito dai difetti di chiusura del tubo neurale (fonte: Ministero della Salute Italia). Tra questi, la forma più frequente è il mielomeningocele, che si caratterizza per l'erniazione delle meningi e del tessuto nervoso displasico attraverso un'apertura degli archi posteriori delle vertebre e dei tessuti molli sovrastanti. E' ormai accertato che l'etiologia di tale malformazione è multifattoriale e chiama in causa fattori ambientali e predisposizione genetica. Tra le cause ambientali, sembra che la relativa carenza di acido folico nella madre nel periodo immediatamente precedente il concepimento e nel primo trimestre costituisca uno dei fattori di rischio più importanti. Per quanto riguarda i fattori genetici, sono stati condotti importanti studi familiari dai quali sembra evidenziarsi un difetto a carico dei preposti al ciclo metabolico dell'acido folico. Il Mielomeningocele rappresenta una delle maggiori cause di handicap nell'infanzia. Meningocele e mielomeningocele costituiscono più della metà di tutte le malformazioni del sistema nervoso, con una incidenza compresa tra 0.6-2.5 per 1000 nascite.

Il quadro clinico è caratterizzato da paraparesi o paraplegia con deformità degli arti inferiori, anomalie varie a carico della colonna vertebrale, deficit funzionale della muscolatura del pavimento pelvico, della vescica e del retto, con conseguente ritenzione o incontinenza fecale e urinaria. Inoltre, a carico del sistema nervoso centrale sono presenti, nella quasi totalità dei casi, un idrocefalo secondario, la malformazione di Chiari e anomalie strutturali dell'encefalo e del midollo spinale, mentre il quoziente intellettivo e le funzioni superiori sono normali, o spesso superiori alla norma. Negli ultimi anni, il miglioramento delle tecniche chirurgiche, la possibilità di una diagnosi precoce in gravidanza e la migliorata assistenza neonatale, hanno ridotto il rischio di mortalità dal 70% degli anni '50 al 5% attuale. Il Mielomeningocele rappresenta ancora oggi una delle malformazioni congenite più complesse e, per tale motivo, l'approccio alla malattia deve essere multidisciplinare, coinvolgendo diversi specialisti, legati da uno stretto rapporto di collaborazione. E' importante sottolineare che tale lavoro in équipe ha permesso la netta riduzione della mortalità, la conservazione delle funzioni cerebrali superiori in oltre l'80% dei bambini ed una deambulazione soddisfacente nell'85% dei casi.

Sul quotidiano “Il Foglio” del 12 gennaio 2008, Giulio Meotti ha intervistato lo psicologo belga Pierre Mertens, presidente della Federazione internazionale Spina Bifida e Idrocefalo, l'associazione che si prende cura delle principali vittime della diagnosi fetale. L'impegno di Mertens deriva dalla sua storia personale: “Non vivrà. Faresti meglio a pensare a un altro bambino”. Fu la sentenza di morte che i medici comunicarono a Pierre e Mol Mertens alla nascita della loro prima figlia. Liesje era venuta al mondo con la colonna vertebrale “aperta”, in gergo medico spina bifida. Liesje visse undici anni. In Belgio il 95 per cento dei bambini con spina bifida viene abortito, in Inghilterra si sale al 98 e in Olanda la malattia è criterio per l'eutanasia infantile. “La cosiddetta ‘qualità della vita’ del non nato con disabilità – ha affermato Mertens al Foglio - è il primo argomento abortista. Negli ultimi decenni il trattamento della spina bifida ha fatto grandi progressi: i malati studiano, lavorano, fanno figli, diventano vecchi”. Nel 2000 Mertens ha riunito i malati con spina bifida. “Tra questi 270 – racconta Mertenms - c'erano scienziati e un ex ministro, ma anche i cosiddetti casi gravi. Hanno formulato una risoluzione forte che afferma che la disabilità, con la quale essi avevano convissuto per cinquant'anni o più, non era un motivo valido per l'aborto. Per me la fine di una vita è sintomo di un mondo che si illude di controllare tutto, compresa la nascita e la morte”. Ci sono molti nel mondo che si “illudono di controllare tutto. Come il bioeticista di Princeton Peter Singer, che propone di lasciar morire i nati emofiliaci, Down e con spina bifida: “Quando la morte di un bambino disabile è perpetrata per la nascita di un altro bambino con migliori possibilità di una vita felice – ha scritto Singer - il totale della felicità sarà più grande se il disabile viene ucciso”; come Bob Edwards, “padre scientifico” della prima bambina nata in provetta (Louise Brown), che ha affermato che “sarà presto una colpa per i genitori avere un bambino che rechi il pesante fardello di una malattia genetica”; come un illustre clinico italiano, che ha scritto di recente che la medicina ha il diritto di selezionare i non nati con malformazioni, “destinati a non sopravvivere”.

Quel che accade in Belgio, Svizzera, Francia, Gran Bretagna, Italia

In Belgio, dove è ammesso il suicidio assistito, secondo dati pubblicati nel 2007, le morti dei neonati e dei bambini nel primo anno di vita, sono precedute da una “decisione di fine vita”: comprende sia la somministrazione di farmaci letali (in 17 dei casi studiati) che l’astensione da qualsiasi trattamento (86 casi), astensione che da più del 50% dei medici è motivata dalla precisa volontà di anticipare la morte del bambino. Il 79% dei medici intervistati ritiene che anticipare la morte per evitare sofferenze inutili sia un “dovere professionale”, il 58% auspica una legislazione sull’eutanasia, la maggior parte è favorevole alla somministrazione di farmaci letali nei casi in cui vi sia o l’assenza di reali aspettative di vita o la previsione di una scarsa “qualità della vita” futura.

Una revisione delle scelte effettuate in una Terapia Intensiva in Svizzera (anche qui è ammesso il suicidio assistito) ha messo in evidenza come in quel Reparto la morte sia preceduta da una “decisione medica strutturata e documentata” (termini che ricordano il protocollo olandese) raggiunta con il coinvolgimento dei genitori.

In Gran Bretagna, il “Sunday Times” del 5 novembre 2006, pubblicò la notizia che il Royal College of Obstetricians and Gynaecologists aveva chiesto al Nuffield Council of Bioethics di poter sopprimere neonati disabili. Pochi giorni dopo, il Nuffield Council of Bioethics rese pubblico un rapporto con il quale suggerì ai medici di non rianimare i neonati nati sotto le 22 settimane di età gestazionale, di non prestare cure intensive a quelli nati tra 22 e 23 settimane (a meno che non lo chiedano i genitori ed i medici siano d’accordo), di prestare le cure intensive a quelli di 24 e 25 settimane a meno che i genitori e medici concordino sul fatto che non vi sono speranze di sopravvivenza, mentre è obbligatorio prestare le cure intensive ai neonati nati dopo la 25 settimana di gestazione. In un articolo pubblicato nel 2006 lo stesso Istituto sottolinea l’importanza che le decisioni nelle Terapie intensive siano prese in modo trasparente auspicando la diffusione di Linee guida. Dal canto suo, la Chiesa anglicana l’anno scorso affermò che il diritto alla vita per un neonato prematuro con gravissime malformazioni può essere superato dalla compassione: “In alcuni casi può essere giusto evitare o sospendere il trattamento clinico, sapendo che questa scelta può portare forse, o probabilmente, o anche certamente alla morte”, scrisse il vescovo Tom Butler che a Londra regge l’importante cattedrale di Southwark. La lettera diffusa dall’Observer proseguiva così “Ci possono essere casi nei quali, per un cristiano, la compassione può prevalere sulla regola che la vita dev’essere inevitabilmente preservata... le cure sproporzionate in nome del prolungamento della vita sono un esempio”. Furono espressi anche argomenti economici: “Il principio di giustizia implica che il costo delle cure e i costi di lungo termine per la sanità e la pubblica istruzione debbono essere valutati in termini di opportunità per il servizio sanitario di usare le risorse per salvare altre vite”.

In Francia, un recente sondaggio ha rilevato come per i neonatologi francesi non fossero auspicabili linee-guida o norme legali, ritenendo più opportuno lasciare che le scelte siano fatte caso per caso, nella convinzione che le decisioni di fine vita rientrino tra le “responsabilità professionali” alle quali il medico deve adempiere senza quelle pressioni che potrebbero derivare da una rigida normativa. Alcuni neonatologi (si pensi a E. Gisquet, *Agir en situation de choix incertain; les décisions d’arrêt de vie en réanimation néonatale. Santé publique 2005, volume 17, n°1: 25-34*), pensano di avere un ruolo di “tutori” della società: essi devono allora “valutare e decidere quali bambini è giusto restituire” alla stessa e mettere in atto quelle procedure che permettono di adempiere a questa “responsabilità”. Affermano che è “molto più rischioso per una famiglia vivere con un bambino gravemente handicappato che...”. Sembra si preferisca la morte ad un handicap profondo.

In Italia, il Comitato Nazionale per la Bioetica nella mozione sull’assistenza a neonati e a bambini afflitti da patologie e da handicap ad altissima gravità e sull’eutanasia pediatrica, votata nella seduta plenaria del 28 gennaio 2005, si è così pronunciato: “...Il CNB ritiene che, all’infuori dei casi di rinuncia all’accanimento terapeutico, ogni intervento di carattere intenzionalmente eutanasi nei confronti di minori, non sia lecito né bioeticamente né giuridicamente. Merita in particolare ferma condanna l’eutanasia a carico di bambini nati con handicap, anche particolarmente severi, dato che la

compromissione della cosiddetta qualità della vita non ne giustifica in alcun caso, né eticamente né giuridicamente, la soppressione ... Il CNB, richiamati i propri documenti, le conclusioni e le argomentazioni di condanna delle pratiche eutanasiche, sottolinea oltretutto che nel caso di eutanasia pediatrica neonati e bambini non possono evidentemente prestare alcun valido consenso: essi quindi devono essere oggetto di particolarissime e fermissime tutele; vanno difesi, come soggetti deboli, contro tutte le indebite e violente prevaricazioni che possono essere poste in atto nei loro confronti e che minaccino il loro diritto alla vita e alla salute, anche se rese spesso difficilmente percepibili dal drammatico contesto della loro patologia...”.

La “qualità della vita”

A parere della Dottoressa Laura Guerrini, un punto fondamentale è comprendere che cosa significhi l'espressione “qualità della vita”, che compare in molti dei documenti che riguardano questi temi. “Tutti noi speriamo – afferma la Guerrini - che la nostra vita abbia una buona qualità e quindi anche noi neonatologi ci adoperiamo con tutta la nostra umanità e professionalità, nella speranza di aiutare i nostri neonati a vivere ‘bene’. I problemi nascono quando si vuole dare una ‘misura’ di questa qualità, arrivando anche a proporre delle vere formule matematiche, perché da queste emerge come l'elemento dominante sia la valutazione dei costi e del recupero della capacità produttiva; in qualche modo cioè, si insinua la mentalità che una persona non valga per se stessa, ma per i ‘calcoli’ che altri fanno su di lei, calcoli che riducono l'uomo ad una funzione sociale negandogli la dignità di persona. Questo chiaramente apre il campo alle più svariate interpretazione che vanno da quella fantascientifica (allora forse, ma oggi molto più reale) presentata da Dick nel suo racconto ‘Le pre-persone’, in cui la dignità di persona spetta a quei bambini per i quali i genitori hanno pagato una ‘patente di desiderabilità’ (revocabile peraltro in qualsiasi momento), senza la quale si è destinati alla ‘Clinica degli aborti’ dove si viene ‘messi a dormire’, a quella attuale di P.Singer, che sostiene che autocoscienza e desiderio siano gli elementi fondamentali per poter dire che un individuo è anche una ‘persona’ da cui consegue, come affermato dallo stesso Singer che ‘feti, handicappati, neonati, anziani, che non hanno reale coscienza, non sono persone. Alcuni esseri appartenenti a specie diversa dalla nostra sono persone, alcuni esseri umani non lo sono. È allora più grave uccidere uno scimpanzé, piuttosto che un essere umano gravemente handicappato”¹⁹. Non è un caso che lo stesso autore abbia chiesto “un periodo di ventotto giorni dopo la nascita prima che un infante possa essere accettato con gli stessi diritti degli altri”.

Che cosa abilita una persona a valutare la qualità della vita di un altro? Forse il fatto di essere un medico e, come tale, un esperto? E' veramente possibile esprimere un giudizio sulla qualità della vita di una persona in base alla sola diagnosi? Chi è in grado di decidere? La Dottoressa Guerrini risponde così: “Sicuramente dobbiamo conservare l'obiettivo di aiutare i nostri pazienti a vivere nel miglior modo possibile, senza dimenticare che questo però presuppone l'esistenza in vita che andrà ricercata mediante cure proporzionate e appropriate, nella convinzione che sia comunque un diritto per tutti, senza discriminazione e senza abbandoni. Non solo, il neonato va visto inserito nel contesto familiare di cui fa parte ed allora dovremo impegnarci perché il nostro compito non si esaurisca all'interno delle Terapie Intensive ma possa continuare, tramite una rete con il territorio, anche dopo le dimissioni. Credo sia parte integrante della qualità della vita dei nostri neonati prodigarci perché le loro famiglie non si sentano sole, abbandonate al loro destino, ma possano percepire una ‘solidarietà sociale’ che toglierà qualche nube da quel ‘dopo di noi’ che tanto le angoscia”.

Nelle Terapie Intensive Neonatali, fondamentale importanza riveste il ruolo dei genitori. Quando si deve dare loro una diagnosi “Per i genitori – afferma la Dottoressa Guerrini - si tratta del risveglio improvviso e doloroso da un sogno. Il bambino ‘sognato’ non c'è più; c'è il bambino reale con i suoi problemi. I genitori devono abbandonare il sogno e guardare in faccia la realtà; devono innamorarsi di un bambino che, con la sua disabilità, sembra avere deluso i loro progetti e desideri. Superato lo sgomento iniziale, i genitori chiedono semplicemente di poter fare i genitori, rimanere accanto al proprio figlio, accarezzarlo, parlargli e possibilmente anche accudirlo per quello che è nelle loro possibilità”. Del pari importanti sono le cure palliative, che aiutano ad affrontare situazioni drammatiche. Fondamentale è riscoprire il fine della medicina, che non può decidere quali siano le vite degne di essere vissute. “Il medico – sostiene la Dottoressa Guerrini – si offre al malato con una disposizione d'animo che gli impone di dare allo sventurato che non è in grado di guarire un massimo di possibilità di vita, ossia di continuare ad onorare l'uomo che è in lui. Questo è però possibile solo se siamo capaci di

guardare i nostri pazienti con un occhio che conservi un approccio integrale, tale cioè da rispettare tutte le dimensioni dell'uomo (fisica, psichica, spirituale) perché solo in questo modo possiamo spostare il baricentro dall'apparire all'essere e riconoscere l'incommensurabile valore dell'uomo a prescindere dalle funzioni che è in grado di esercitare”.

La posta in gioco

Nel dicembre del 2006, l'Arcivescovo di Bologna, il Cardinale Carlo Caffarra, intervenne ad un convegno promosso dal Dipartimento Salute della Donna, del Bambino e dell'Adolescente dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, affermando, fra l'altro: “La giustificazione dell'eutanasia neonatale e/o della rianimazione selettiva è la previsione di una vita umana biologicamente handicappata gravemente e quindi di grave sofferenza. Poiché ovviamente trattasi di persone umane assolutamente incapaci di elaborare una qualsiasi concezione di vita buona, sulla base della quale dedurre un giudizio di sensatezza/insensatezza della propria vita, un altro elabora questo giudizio sulla base dell'ipotesi che il neonato – se fosse in grado di pensare – consentirebbe. Si decide di interrompere la vita di un altro presumendo che esso in futuro condividerebbe la concezione di vita buona propria di chi pone fine alla vita dell'altro”. A parere del Cardinale, legittimare questa giustificazione, e quindi legittimare la rianimazione selettiva, significa infierire un grave vulnus ai concetti di autonomia ed uguaglianza. “Autonomia significa che ciascuno ha diritto di vivere secondo la propria concezione di vita buona. La sensatezza/insensatezza della vita di ciascuno non può essere decisa da un estraneo secondo parametri o standards propri di felicità/infelicità. Autonomia significa in primo luogo indisponibilità [della vita] di ciascuno nei confronti di ciascuno, e quindi impossibilità di imporre un giudizio proprio – secondo criteri di senso/ non senso – ad un altro in ordine al suo vivere”.

Considerando la stessa posta in gioco da un altro punto di vista, l'Arcivescovo di Bologna richiamò, in quella sede, la riflessione sul fatto – come sostiene H. Arendt - che “la nascita di un bambino non rappresenta semplicemente un'altra storia di vita, bensì una nuova storia di vita. Perché questo accada bisogna che il soggetto possa essere difeso nel suo inizio naturale da ogni intervento che ne predetermini la sua storia seguente. Un indisponibile destino di natura che anteceda, per così dire, il nostro stesso passato biografico sembra essere elemento essenziale alla coscienza della nostra libertà (J. Habermas, Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica naturale, Biblioteca Einaudi, Torino 2002, pag. 61). La legittimazione dell'eutanasia neonatale ha il significato obiettivo di conferire ad alcuni un jus necis et vitae su altri in base ad un loro giudizio morale sul destino naturale di una nascita”. La ferita all'uguaglianza, a parere del Cardinale Caffarra, non ha bisogno di dimostrazione, in quanto “alcune persone hanno il diritto di pronunciare una sentenza di morte in base alla propria concezione di vita sensata o non sensata. Una persona è giudicata meritevole o non di essere conservata in vita in base a criteri stabiliti da altri, sui quali essa non può pronunciarsi”.

Nelle sue considerazioni finali, l'Arcivescovo di Bologna si soffermò su quanto nel 2002 scriveva Michael Gross, che richiamava un generale consenso al neonaticidio a seconda del parere del genitore sull'interesse del neonato definito in modo ampio da considerare sia il danno fisico che il danno sociale, psicologico e finanziario a terzi [cit. da Zenit Agenzia di notizie. Il mondo visto da Roma; <http://www.zenit.org.italian>; data pubblicazione: 2006-11-10]. Il diritto a vivere, quindi, deve essere bilanciato con l'interesse di terzi, e si ipotizza la possibilità che la bilancia pieghi a favore dell'interesse dei terzi. “Questa posizione – affermò il Cardinale Caffarra - è il segno inequivocabile della tirannia dell'utilitarismo nella dottrina e nella regolamentazione della vita umana associata. Secondo questa visione il bene comune, il bene cioè proprio della vita associata, è da pensare come una sommatoria dei beni individuali. Posso azzerare un addendo e non cambiare il risultato, purché aumenti proporzionatamente gli altri. Fuori metafora: l'interesse dell'uno può essere diminuito o azzerato purché resti o cresca l'interesse di un numero maggiore di persone. Quale è l'errore insito in questa visione? Ridurre l'uomo a funzione sociale; negare cioè il suo carattere e la sua dignità di persona. Mi spiego ricorrendo ancora ad una metafora aritmetica. Nella moltiplicazione se azzeri un fattore, il risultato è zero anche se aumentassi all'infinito gli altri fattori. La persona, ogni persona è unica ed irripetibile e non interscambiabile. Negarla, fosse anche una sola, è ledere gravemente il bene comune della comunità umana come tale. Ciascuno custodisce la dignità personale di ciascuno, contrariamente a quanto pensava Caino. Se non si radica il profilo morale e legale della vita associata in una ontologia della persona che la ragione è in grado di scoprire, la scala dei valori che si dice di istituire, sarà sempre rinnovata da chi

esercita il potere: un valore messo più alto sarà messo più in basso e viceversa. Era già la lezione di Socrate nel Gorgia platonico. La controprova è che in fondo alla scala finiscono sempre i diritti dei più deboli. Si condanna a morte un neonato”.

Intervista al Prof. Carlo Valerio Bellini

Il Professor Carlo Valerio Bellini è Dirigente del Dipartimento di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico Universitario “Le Scotte” di Siena e membro della Pontificia Accademia Pro Vita.

Un nuovo DNA, quindi una nuova vita, si forma se uno spermatozoo e un ovulo s’incontrano. Di quel ‘grumo di cellule’, di quel ‘prodotto del concepimento’, per alcuni si può fare quel che si vuole. Anche l’uso del linguaggio aiuta a trattare il nascituro, il neonato e poi il bambino come un ‘oggetto’ e non come una persona?

Sono convinto che dovremmo bandire l’uso della parola “feto” dal nostro parlare comune. Perché è una parola che solo dal secolo scorso è stata usata per definire il bambino non ancora nato. I romani dicevano “fetus” ai frutti, alla progenie, non a chi non era ancora nato che era semplicemente un “puer”. Feto è poi una parola volutamente neutra, senza maschile e femminile: senza, cioè la caratterizzazione sessuale, che è il tratto fondamentale del nostro organismo; perché? Forse per connotare il feto come qualcosa d’altro da noi. L’assonanza con parole poco felici come “difetto” o “fetore” dà poi al termine una risonanza di squallore; e non aiuta a capire che dentro l’utero c’è un bambino che si succhia il pollice, che sente dolore, che ricorda. Quanto invece ogni donna avrebbe da guadagnare nel conoscere questa umanità, sia per il progresso scientifico che ne scaturisce, che per la capacità di compagnia che trarrebbe dall’incontro prenatale con questo nuovo membro della famiglia.

E’ corretto affermare che la diagnosi prenatale si sta trasformando in una pratica eugenetica, strumento per eliminare i bambini malati, imperfetti? Ci sono dati, a Sua conoscenza, a livello europeo e internazionale, che possono avvalorare quest’affermazione?

Questo provocatorio accostamento è opera del laicissimo presidente del Comitato Consultivo di Bioetica della Repubblica francese. Bisogna distinguere tra diagnosi prenatale “non genetica” e “genetica”: la prima di solito ricerca malattie fetali curabili; un esempio della seconda è la ricerca delle anomalie cromosomiche come la sindrome Down, e altre per le quali non esiste terapia prenatale. La diagnosi genetica prenatale è eseguita sia con mezzi diretti (amniocentesi o villocentesi) che con mezzi indiretti (misurazioni della nuca fetale o analisi del sangue della mamma). In Francia e in Italia assistiamo ad un aumento continuo del tasso di amniocentesi eseguite: in Francia sono preoccupati perché si è giunti al 15% delle donne. In certe regioni italiane questo tasso è superiore. Un recente studio condotto tra bioeticisti laici inglesi conclude a maggioranza per la non eticità dello screening di massa prenatale per la sindrome Down, ma la diagnosi genetica prenatale indiretta si sta estendendo ad una maggioranza della popolazione. Il problema non è l’eugenetica, ma è l’inquietante uso a screening della diagnosi genetica prenatale, come se si volesse attribuire a tutti i nascituri un “bollino” di conformità.

Pratiche di eutanasia attiva e passiva neonatale. Vita ‘giusta’, vita ‘non giusta’. ‘Qualità della vita’. Il dolore, la sofferenza. Dal punto di vista medico e scientifico, come si devono affrontare queste problematiche?

L’eutanasia è la punta dell’iceberg, ma il problema è che nella popolazione sta passando il concetto che la vita deve avere certe qualità per meritare di essere vissuta. Questo nasce da una visione angusta della propria vita, dettata, credo, da una personale solitudine. E alla base della richiesta di introdurre l’eutanasia nella legislazione non c’è nulla di romantico (“dolce morte”...), ma proprio una gran paura di non essere accettati, di essere soli... e, di fronte al possibile abbandono che ci attende se diventeremo non-autosufficienti, preparare a sé e agli altri l’unica uscita che sappiamo concepire, se non abbiamo una speranza buona legata a persone, esperienze, alla certezza di un Dio buono che ci ama anche quando non valiamo più, non produciamo più. La scienza non può assecondare queste scorciatoie, che oltretutto bloccano la ricerca... ma deve sconfiggere la depressione, in campo clinico e la solitudine in campo sociale.

Qual è la definizione corretta di eutanasia neonatale?

Un atto che, in assenza sovente di certezze, presume che sia meglio la morte ad una vita disabile. Dico "presume", perché vari studi mostrano che il livello di soddisfazione per la vita non varia, per esempio, nei ragazzi con spina bifida o nati estremamente prematuri, rispetto alla popolazione generale. Attenzione a non concentrare tutte le attenzioni sull'eutanasia attiva, dato che anche per quella passiva (la sospensione delle cure non in previsione di morte ma di disabilità) il giudizio morale è identico.

C'è chi afferma che uno degli effetti della cosiddetta modernità, sembra toccare la concezione stessa di essere umano. La nascita di un bambino, sembra aver perso, nelle società avanzate, la sua funzione di garantire la continuità nella dimensione temporale del gruppo umano. E' d'accordo?

Nel cuore delle mamme la coscienza di questa funzione c'è ancora tutta. Ma aleggia una violenta imposizione sociale per cui il figlio deve essere vissuto come un "diritto", come un "prodotto". E le donne che in cuor loro vivrebbero non una ma più gravidanze, molto presto come età, godendo la presenza del bambino prima ancora che nasca, amandolo anche se è malato, vengono costrette da una pressione sociale ad avere un figlio solo, in età avanzata, accettandolo solo se è "perfetto". Si tratta di riportare alla luce questo cuore soffocato dai media e dalla convenzione.

Dossier a cura di D.Q. - Agenzia Fides 9/2/2008; Direttore Luca de Mata

firma sulla dichiarazione dei redditi (CUD,730 o UNICO)
per dare il 5 per mille alla Associazione OASI CANA Onlus.

Basta firmare l'apposito modulo e indicare il nostro Codice Fiscale **97082060829**

Associazione OASI CANA Onlus newsletter

designed by Antonio Adorno

<http://www.oasicana.it>

La presente e-mail fa parte del servizio di documentazione del Centro Studi sulla Famiglia "Sedes Sapientiae" dell'Associazione OASI CANA Onlus, (www.oasicana.it). Si tratta di studi, ricerche, segnalazioni, notizie relative alla Famiglia e alla Vita.

[Puoi trovare tutte quelle precedentemente inviate http://www.oasicana.it/elenca_files_2007/elencafilesnw.php](http://www.oasicana.it/elenca_files_2007/elencafilesnw.php)

Se Ti sono di disturbo o non vuoi più riceverne puoi cancellarti automaticamente [cliccando qui](#)

Chi avesse ricevuto questa mail da altri e volesse iscriversi a questa lista basta che [clicchi qui](#).

sei iscritto con l'indirizzo info@oasicana.it

Per qualsiasi esigenza o per segnalarmi eventuali notizie o altro che ritieni sia utile far circolare fra di noi inviandomi una mail a info@oasicana.it. - Antonio Adorno

INFORMATIVA IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Le comunichiamo che i suoi dati personali sono trattati per le finalità connesse alle attività di comunicazione della Associazione OASI CANA Onlus. I trattamenti sono effettuati manualmente e/o attraverso strumenti automatizzati. Il titolare dei trattamenti è l'Associazione OASI CANA Onlus, con sede in Palermo, Corso calatafimi, 1057.

Il responsabile dei trattamenti è l'Ing. Antonio Adorno, domiciliato per la carica presso la suindicata sede.

In relazione ai trattamenti dei dati che la riguardano, lei potrà rivolgersi al suddetto responsabile per esercitare i suoi diritti ai sensi dell'articolo 7 del Codice. In qualunque momento lei lo desidera può richiedere la cancellazione dei suoi dati personali dalla mailing list seguendo le istruzioni suindicate o inviando una e mail all'indirizzo info@oasicana.it.