

Lo splendore della vita

di Elena Ramilli*

Genitori per pochi giorni:
una scelta coraggiosa d'amore*In caso di malattia infausta del feto, un'alternativa all'aborto*

Davanti a una diagnosi prenatale che non lascia scampo, occorre sapere che l'accesso alle cure palliative è garantito anche ai neonati. E ai genitori viene offerto un sostegno specifico

Rubrica di Bioetica

Un aborto spontaneo, nelle prime settimane di gravidanza, quando ancora il concepito ha raggiunto solo le dimensioni di pochi centimetri, è spesso vissuto dalla coppia di genitori come un grande dolore, una vera e propria perdita di un figlio. Cosa ci sarà nel cuore di quei genitori che hanno scoperto, con la diagnosi prenatale, che il figlio tanto desiderato è portatore di un handicap, o di una malattia incurabile che lo porterà, già prima o subito dopo la nascita, alla morte? Al dolore, in queste coppie, si aggiunge la paura, una grande paura che le porterà a scegliere, nella maggior parte dei casi, l'interruzione volontaria della gravidanza (Ivg), aggiungendo così dolore su dolore.

Negli ultimi 30 anni (dati Istat 2011) le Ivgs dopo la 12a settimana, quelle richieste per problemi di salute fetale, sono passate dallo 0,5 al 3,2%. In Europa nel 90% dei casi la diagnosi di Sindrome di Down porta a scegliere l'aborto volontario.

Ma, mi sono chiesta, ci sarà un'alternativa a questo triste percorso, ci sarà un modo per non intervenire con l'Ivg anche quando tutto sembra scontato, quando il destino del piccolo è già segnato e non lascia ombra di speranza? Sì, esiste la possibilità di scegliere diversamente, ne ho sentito parlare a un congresso dal professore G. Noia, dirigente del reparto "Diagnosi e Terapia Fetale DH ostetrico" del policlinico Gemelli di Roma, il quale ha raccontato la storia che proverò a riassu-

mere.

Un giorno una giovane donna incinta si rivolge a lui per una consulenza: avevano diagnosticato al suo bambino una grave malattia che lo avrebbe portato a morte dopo la nascita. Voleva sapere dal professore se ci fossero delle possibilità di cura o d'intervento; la risposta è negativa, però le viene proposta una scelta alternativa all'Ivg: accompagnare quel bambino con amore fino alla nascita e alla sua morte naturale, così da regalarle la dignità di figlio. Un percorso da fare insieme con altri genitori e un team di esperti che possano essere un supporto ed una guida in un percorso così coraggioso. La donna, sconvolta, rifiuta e se ne va arrabbiata. Passano molti anni, un giorno il prof. Noia si ritrova in studio quella donna, ormai non più giovane. È incinta, finalmente, dopo tanti anni di tentativi, ma al suo bambino è stata diagnosticata la stessa e infausta malattia del primo. Questa volta però la donna decide di affrontare il percorso che le era stato proposto con la prima gravidanza; l'esperienza passata, la decisione di fare l'Ivg, ha creato in lei una tale ferita d'anima che non si è più cicatrizzata e suscita dolore. Così, col marito e supportati da esperti e genitori che avevano già fatto tale percorso, comincia l'accompagnamento di quel bambino alla nascita sapendo che sarebbe vissuto solo pochi giorni. L'esperienza che in seguito hanno raccontato è una commovente storia d'amore, dolce, tenera, costellata da momenti difficili, ma anche dalla



grande gioia di poter essere stati genitori, anche se per soli pochi giorni e di aver potuto donare a quel bambino, fatto figlio da un amore puro, tutto il loro affetto. Questa scelta ha sanato le ferite e ha lasciato nei cuori la serenità. Questa è solo una delle tante storie di accompagnamento del figlio alla morte naturale.

L'accesso alle cure palliative, sancito dalla legge 38/15 marzo 2010, è garantito anche ai neonati. Queste hanno l'obiettivo di garantire il benessere sensoriale del neonato, l'idratazione, le terapie per l'ipertermia, la prevenzione dei decubiti. L'analgesia è la più importante tra le cure palliative perché il neonato ha una maggiore sensibilità al dolore specie nelle condizioni malformative. In questo percorso è previsto un sostegno ai genitori del piccolo con supporto psicologico per l'elaborazione del lutto e tramite l'esperienza di altri genitori che hanno già vissuto la stessa esperienza. Ed è proprio grazie alla sensibilità e generosità di queste coppie che è nata, nel 2006, una realtà (negli Stati Uniti ce ne sono 129), che in Italia non esisteva: l'Hospice Perinatale "La Quercia Millenaria", concretamente localizzato al Policlinico Gemelli di Roma. Per maggiori informazioni vi invito a visitare il sito www.laquerciamillenaria.org dove si trovano raccontate anche numerose storie di bimbi che, come scrive la presidente Sabrina Pietrangeli Paluzzi, «attraverso la loro morte aiutano a vedere uno spaccato di Paradiso».

*Studium Generale Marcianum