

«Andrea non parla e non cammina Mio figlio imperfetto è un dono di Dio»

«**T**redici anni fa ho avuto un bambino. Ci aspettavamo un bimbo con le guance rosa e il nasino all'in su. Insomma, un bambino normale. E invece è nato Andrea. Quando è nato era violaceo, quasi nero. E al posto della bocca aveva un buco. Quando l'infermiera ce lo ha fatto vedere ci siamo resi conto che comunque quello è il nostro bambino. È stato un misto tra dolore e incontro con Dio. Ci siamo resi conto che Dio ci aveva cercato. Nel bene e nel male». Federica Bresci, 40 anni, da due anni e mezzo presidente della sottosezione dell'Unitalsi di Pistoia, sabato sera in via della Conciliazione, prima che iniziasse la giornata dell'*Evangelium vitae*, ha portato la sua testimonianza come mamma di un bambino disabile e le sue parole hanno lasciato il segno. «Andrea - racconta Federica - è nato con una malfor-

mazione genetica. La diagnosi dei medici è stata "non compatibile con la vita". Il primo anno diverse volte fu in fin di vita. Noi con gli occhi piangevamo e con la bocca ridevamo, perché volevamo che lui si ricordasse di noi come genitori che l'hanno amato a prescindere da quello che era, e che saremmo stati orgogliosi di lui. Poi si è pregato tanto, abbiamo chiesto a tutti di pregare con noi. E Dio ci ha guardato con amore e ce lo ha lasciato vicino». Andrea ora ha 13 anni. «Non parla, non cammina se non aiutato, è un bambino disabile però - aggiunge Federica - lui è perfetto così. Si sveglia la mattina, apre gli occhi e a me si apre la porta per il Paradiso. È l'essenza della mia vita, ecco perché esisto io. Lui è un perfetto ma imperfetto. Lui ti dice "io sono amore". Lui è il mio dono di Dio».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

stamy di Graz



“Domenica scorsa, nell'Anno della fede, abbiamo celebrato Dio che è Vita e fonte della vita, Cristo che ci dona la vita divina, lo Spirito Santo che ci mantiene nella relazione vitale di veri figli di Dio. Vorrei rivolgere ancora una volta l'invito a tutti ad accogliere e testimoniare il "Vangelo della vita", a promuoverlo e a difendere la vita in tutte le sue dimensioni e in tutte le sue fasi. Il cristiano è colui che dice "sì" alla vita, che dice "sì" a Dio, il Vivente.

Papa Francesco all'udienza generale di ieri



Giovedì, 20 giugno 2013

«Nelle firme per gli embrioni la vita di tutti»

di Emanuela Vinai

Cure palliative Italia ancora divisa in due

Le cure palliative dividono al metà il nostro Paese. La conferma che la tendenza alla disomogeneità dei servizi è ancora forte è venuta nei giorni scorsi dallo stesso ministro della Salute Beatrice Lorenzin, che, in occasione della giornata nazionale del sollievo ha ribadito come solo una parte delle regioni italiane applicano la legge 38 del 2010, quella che istituisce la rete nazionale delle cure palliative e della terapia del dolore. Ed è una disamina che parte proprio da un bilancio dei tre anni di questo testo quello che fa Antonio Spagnolo, direttore dell'Istituto di bioetica della scuola di medicina del Gemelli dell'Università cattolica di Roma. In un editoriale pubblicato sull'ultimo numero di *Medicina e morale*, Spagnolo ricorda come si debba «pensare alle cure palliative non come cura alla fine della vita, ma come miglioramento della qualità della vita di un paziente». Uno sguardo globale alla condizione di cura del malato e della sua famiglia, che, dice ancora il professore «non accelera la fine della vita di una persona, ma al contrario la prolunga. Questo sembra essere vero soprattutto quando si introducono precocemente le cure palliative nel decorso della malattia». Nell'editoriale viene annunciato come nel corso di laurea di medicina e chirurgia dell'Università Cattolica di Roma è stato recentemente approvato un insegnamento di cure palliative, che, non essendo ancora riconosciuta nel nostro Paese come specifica disciplina, è pensato come un insegnamento trasversale per tutto il corso di laurea, affrontando il problema da vari punti di vista. Perché le cure palliative in conclusione «ci aiutano anche a capire che una buona medicina è basata innanzitutto sulla persona e la persona ci riporta alla sua dimensione etica la quale dunque viene ancora prima, benché non in contrapposizione, di qualsiasi altra considerazione di evidenza statistica».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A un passo dal superamento delle 600mila firme raccolte, la mobilitazione europea per la campagna «Uno di noi» si conferma ormai a pieno regime. Se si consolidasse il trend positivo - che da un mese mostra un significativo e costante incremento delle sottoscrizioni - secondo le proiezioni statistiche l'obiettivo storico del milione di firme da raccogliere entro il 31 ottobre potrebbe essere largamente superato. Ma perché questo accade occorre mantenere la cadenza serrata delle ultime settimane. Il segnale di una rinnovata attenzione all'iniziativa è giunto dalle due giornate dedicate in Vaticano all'*Evangelium vitae*, col "vertice" sabato dei 27 comitati nazionali e, domenica, con la Messa del Papa per il "popolo della vita" nel mondo. La spinta propulsiva non va dispersa: è necessario continuare il cammino, anche culturale, che porta al riconoscimento della dignità del concepito. Ne parliamo con Adriano Pessina, ordinario di Filosofia morale, direttore del Centro di Ateneo di bioetica dell'Università Cattolica, appena nominato dal Papa nel direttivo della Pontificia Accademia per la Vita. L'evento di Roma ha ricordato l'attualità della «*Evangelium vitae*»: cosa ci dice oggi l'enciclica di Giovanni Paolo II, datata 1995?

In essa si coniugano con grande vigore una sincera e amorevole passione per l'uomo e un respiro di pensiero e di fede capaci di sollecitare una riflessione senza confini sulla condizione umana. Come tutte le grandi encicliche è, nello stesso tempo, un punto d'arrivo e un punto di partenza per nuovi impegni. C'è soprattutto l'idea, oggi potentemente espressa dal magistero vivente di Papa Francesco, di non chiudere la verità in un recinto confessionale ma di portarla al centro della storia, interpellando la ragione in tutte le sue forme e dimensioni. Questa enciclica ha saputo parlare al cuore e alla mente delle donne e degli uomini per ridare loro speranza nella bontà originaria della vita. Si pensi, per esempio, a come di fronte alle questioni dell'aborto e dell'eutanasia abbia saputo esprimere la verità dell'uomo assumendone il fardello di dolore, di debolezza e di sofferenza.

Papa Francesco ha affermato che l'incontro dei giorni scorsi ha rappresentato «un momento particolare per tutti coloro che sono impegnati nella difesa della sacralità della vita umana». Cosa significa oggi promuovere la vita?

La promozione della vita è la promozione di tutta la persona umana: non ha confini, non si gioca soltanto nei momenti, pur decisivi, dell'inizio e della fine, quando la fragilità si mostra nella sua evidenza, ma abbraccia

Il successo della mobilitazione per la campagna europea, la necessità di non allentare l'impegno, il senso di un obiettivo culturale ambizioso: parla Adriano Pessina, bioeticista dell'Università Cattolica, nominato dal Papa nel direttivo della Pontificia Accademia per la Vita

tutte le fasi dell'esistenza. Se non ci curiamo di coloro che si prendono cura degli altri, se non siamo capaci di costruire reti di solidarietà, di tutela e di valorizzazione delle persone con disabilità, insomma, se non saldiamo l'impegno sociale e politico con la riflessione etica e antropologica, non riusciamo nemmeno a comprendere la domanda di verità e di amore che emerge nella storia di oggi. Non si può promuovere ciò che non si comprende e non si ama.

La campagna europea «Uno di noi» riporta al centro dell'attenzione il Vangelo della vita. La partecipazione alla campagna mostra numeri che continuano a crescere: su temi così rilevanti è tornata la mobilitazione popolare?

Le mobilitazioni popolari sono certamente importanti e in alcuni casi, come questi, decisive, ma non sono mai, a mio avviso,

sufficienti. In fondo, che ve ne sia bisogno è il segno di una crisi di certezze e di una perdita di ethos condiviso. Per questo abbiamo bisogno di rendere quotidiano ciò che è eccezionale, di costruire una cultura all'altezza dei tempi in cui viviamo e di mostrare come queste cosiddette battaglie abbiano un respiro universale perché hanno come unici nemici l'ingiustizia e la discriminazione nei confronti di chi non ha voce.

Professore, lei è appena stato nominato membro del direttivo della Pontificia Accademia per la Vita: quali sono le sfide bioetiche più urgenti?

Ringraziando con sincera emozione Papa Francesco per questo suo atto di generosa e gratuita fiducia, direi, in modo sintetico, che oggi la sfida più urgente è far comprendere che esistono "problemi": di fatto gli uomini rischiano di abituarsi anche ai più grandi stravolgimenti dell'esperienza umana nella misura in cui questi divengono quotidiani. La scienza e la tecnologia, la cui più autentica destinazione è di essere strumento per la crescita e il miglioramento delle condizioni di esistenza degli uomini, rischiano di trasformarsi in una pervasiva ideologia che pretende di liberare l'uomo senza lasciarsi interrogare su quale immagine dell'uomo stia coltivando.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

qui Strasburgo di Elisabetta Pittino

«Ri-educazione sessuale col gender» L'Europarlamento non ci ripensa

Horizon 2020 è il Programma quadro per la ricerca e l'innovazione che il Parlamento europeo dovrà approvare entro fine anno decidendo con Hesso fondi (ingentissimi) e linee guida per il periodo 2014-2020. La novità di Horizon rispetto ai programmi quadro precedenti è di avere unito e semplificato due ambiti - ricerca e sviluppo - prima separati. Tra gli obiettivi dichiarati, rafforzare la posizione Ue nella ricerca scientifica e tecnologica (con un aumento del budget), consolidare l'innovazione industriale e tecnologica, stanziare fondi per cambiamenti climatici, sviluppo sostenibile, mobilità, energie rinnovabili, sicurezza del cibo, invecchiamento della popolazione. I lavori su Horizon, iniziati nel 2011, si avviano così alla discussione finale. Il Parlamento di Strasburgo ha appena approvato un Rapporto sullo sviluppo - relatore Filip Kaczmarek - che contiene una proposta di risoluzione con alcuni punti critici che potrebbero inficiare parzialmente le cose buone che vi sono contenute: pesanti rischi di un cattivo uso dei fondi pubblici europei traspasino infatti dietro espressioni come popolazione e sviluppo, salute sessuale e riproduttiva, gender. In particolare nel paragrafo II - «Sradicamento della povertà» - in vari punti sembra che per vincere la miseria nei Paesi del terzo mondo sia necessario promuovere uguaglianza di genere, aborto sicuro, pianificazione familiare, contraccezione, accesso libero a tutto ciò che riguarda la "salute sessuale e riproduttiva". Nel testo varato dall'Europarlamento si chiede alla Commissione di investire in progetti ri-educativi nell'ambito di un'educazione sessuale orientata secondo i principi del gender. Concetti a tal punto smaccati da aver suscitato l'indignazione dei parlamentari che nei 27 Paesi dell'Unione stanno sostenendo la petizione «Uno di noi». Che qualcuno a Strasburgo sta iniziando a guardare con qualche apprensione.

di Paola Ricci Sindoni * e Paolo Marchionni **

Scienza & Vita

Concepiti e congelati, umanità precaria

Pubbllichiamo parte dell'editoriale di apertura del nuovo *Quaderno di Scienza & Vita*: «Embrioni crioconservati: quale futuro?». Il *Quaderno* raccoglie gli atti dell'omonimo convegno associativo svoltosi nel novembre scorso, che ha visto la partecipazione e il contributo di esperti e studiosi.

L'argomento di cui tratta questo XI *Quaderno di Scienza & Vita* prende le mosse dal Convegno nazionale che l'associazione ha celebrato lo scorso 23 e 24 novembre 2012. Il tema «Embrioni crioconservati: quale futuro?» ci permette di riflettere su una questione che qualcuno vorrebbe ritenere marginale nel panorama scientifico e bioetico, quasi dovesse essere riservato soltanto ai pochi specialisti o qualche intellettuale accademico.

L'argomento è tornato di ancora maggior attualità nel nostro Paese dopo che i pronunciamenti giurisprudenziali recenti della Corte Costituzionale e di alcuni Tribunali hanno di fatto rimosso o grandemente attenuato il divieto, contenuto nella legge 40/2004,

La rimozione di alcuni saggi limiti della legge 40 ha fatto dilagare la prassi di stoccare nei freezer gli embrioni «avanzati» da cicli di fecondazione in provetta. Una doppia umiliazione dell'uomo

circa la crioconservazione di embrioni da tecniche di procreazione medicalmente assistita, nonché la loro produzione in un numero «superiore a quello strettamente necessario a un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre» (così appunto la formulazione originaria dell'art. 14 della legge).

Esistono nel nostro Paese (e certamente ancor di più nel mondo) un numero elevatissimo di embrioni ottenuti a seguito di procedure di procreazione medicalmente assistita, sul cui futuro non vi sono certezze, e nemmeno ipotesi in discussione: anzi la sola certezza è il loro congelamento «sine die». Sotto il profilo bioetico, la domanda circa il futuro di tali embrioni appa-

re del tutto legittima: si tratta infatti di ipotizzare quale possa essere il futuro di individui appartenenti alla specie umana, frutto del concepimento derivato dall'incontro di una cellula uovo e di uno spermatozoo, che al momento sono conservati in congelatori, e che con elevatissima probabilità sono destinati a restare in uno stadio di persistente precarietà, e quindi soltanto molto raramente destinati ad essere trasferiti in utero in vista della possibile gravidanza e quindi nascita. Le tecniche di procreazione medicalmente assistita hanno visto un'accelerazione clamorosa del loro sviluppo negli ultimi 50 anni, e soltanto poco più di 30 anni fa è stato possibile ai ricercatori ottenere il risultato di realizzare un concepimento in provetta seguito dalla nascita del primo individuo umano (Louise Brown, 1978) a opera dell'équipe del professor Edwards, insignito del premio Nobel nel 2010 e recentemente scomparso. Parallelamente alla ricerca scientifica in questo ambito, anche la riflessione bioetica si è interrogata, ponendosi domande cruciali circa il significato etico di scelte che hanno condotto, di fatto, alla separazione della pro-

creazione dalla sessualità e, spesso, anche dalla genitorialità di coppia, dato il diffondersi di una mentalità che tende a identificare il «prodotto del concepimento» come appunto la risposta a un desiderio, senza alcuna verifica circa le condizioni in cui la domanda viene posta.

Con particolare riguardo al destino degli embrioni crioconservati, già negli anni passati vi sono stati interventi autorevoli e, a fronte di proposte anche innovative e per certi versi dirompenti, quali quelle relative alla cosiddetta adozione prenatale, formulate a partire dai primi anni '90, si è tentato di sistematizzare il pensiero e di mettere sul piatto le diverse opzioni. I contributi raccolti e presentati nell'odierno *Quaderno* sono il frutto di un prolungato lavoro di riflessione e di condivisione all'interno dell'associazione Scienza & Vita, che hanno visto il confronto tra diversi studiosi appartenenti all'ambito scientifico, bioetico, giuridico e sociale.

* presidente nazionale Scienza & Vita
** condirettore scientifico Quaderni di Scienza & Vita

Carlo Bellieni

© RIPRODUZIONE RISERVATA

l'analisi

La Creazione non conosce «vite di scarto»

Il bravo medico non cura i sintomi, ma la malattia; e il Papa nei suoi interventi sui temi etici ha mostrato di essere un bravissimo medico. «La persona umana è in pericolo: questo è certo, la persona umana oggi è in pericolo, ecco l'urgenza dell'ecologia umana! E il pericolo è grave perché la causa del problema non è superficiale, ma profonda: non è solo una questione di economia, ma di etica e di antropologia» (udienza del 5 giugno). E aggiungeva: «La vita umana, la persona non sono più sentite come valore primario da rispettare e tutelare, specie se è povera o disabile, se non serve ancora - come il nascituro -, o non serve più - come l'anziano». Ecco: un bravo medico ha sempre il dito puntato prima che contro i sintomi, contro il vero cancro: la cultura postmoderna, la dittatura del relativismo - come la chiamava Benedetto XVI -, e che Francesco ora chiama la «cultura dello scarto»: non siamo in grado di apprezzare la bellezza fino in fondo e allora scartiamo tutto quello che non abbiamo previsto, quello che non ci piace o che supponiamo inutile. E siccome il Papa è lungimirante, mostra come questo sia vero anche in altri campi: «Questa cultura dello scarto ci ha resi insensibili anche agli sprechi e agli scarti alimentari, che sono ancora più deprecabili quando in ogni parte del mondo, purtroppo, molte persone e famiglie soffrono fame e malnutrizione».

È una rivoluzione? No, è un linguaggio da bravo medico. Si deroga ai ben noti principi non negoziabili perché la cultura in cui viviamo è cambiata. E il Papa vuole guarire questa malattia dello spirito per far scomparire i sintomi. Guai a fare il contrario. «Spesso l'uomo non sceglie la vita, non accoglie il Vangelo della vita ma si lascia guidare da ideologie e logiche orientate dall'egoismo, dall'interesse, dal profitto, dal potere, dal piacere e non dettate dall'amore, dalla ricerca del bene dell'altro», ha detto il 16 giugno nella ricorrenza dell'enciclica *Evangelium vitae*. E qui sta il punto, perché il bivio è tra accettare le ideologie e l'egoismo dettati dalla solitudine, o accettare il coraggio e la misericordia, come ha sottolineato alla sterminata folla. L'ideologia porta a decisioni contrarie all'uomo, la misericordia apre alla vita. E il bravo medico sa che la terapia va concertata col paziente, va fatto un percorso insieme se si vuole curare bene; e infatti il Papa non cessa di chiedere ai cristiani di «uscire nelle periferie esistenziali» laddove la cultura dello scarto è vissuta sulla pelle in forma di disoccupazione, di inquinamento, di rifiuto della vita («ancorché ancora nel grembo della madre», come ha scritto al premier britannico, presidente del G8. La cultura del rifiuto è ben spiegata da filosofi laici quali Zigmund Bauman, che puntò il dito contro la società postmoderna che crea «rifiuti urbani» e accanto a questi anche «rifiuti umani», perché schiava di un'ideologia utilitarista. Il Papa che ben sa che nella Creazione nulla è scarto, porge la sua carezza e la sua cura a questo mondo in attesa di una medicina.