

## Al comfort care della Columbia University

# Nell'ospedale in cui fanno nascere i bimbi condannati da mali incurabili

**MARTINO CERVO**

■■■ Elvira Parravicini fa, di lavoro, la custode degli angeli. Ha trasformato nella sua occupazione alla Columbia University di New York un'attività che molti considerano una perdita di tempo e risorse, se non una violenza: accompagnare la nascita, e spesso la rapida morte, di neonati affetti da gravi patologie invalidanti, di quelle che trasformano la vita in un battito d'ali stretto tra l'accanimento e il destino.

Pochi scampoli di umano come la vicenda della neonatologa (protagonista di una brillante carriera che l'ha resa assistant professor in una delle università più importanti al mondo) restituiscono il precipitato della questione in gioco con lo scontro politico, giuridico e culturale aperto dalla sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo sulla diagnosi pre-impianto. Cioè, in parole povere, l'inizio e il senso (e dunque il contesto civile e normativo che lo custodisce) della vita malata, imperfetta, inferiore alle attese, problematica. E la sua selezionabilità, programmabilità, espulsione. Non c'è un discorso che sistemi la faccenda una volta per tutte, in un senso o nell'altro. C'è Alejandra, nata prematura contro ogni pronostico e consiglio medico: la Parravicini ha accompagnato i suoi genitori a sostenere la fatica di un parto che sembrava solo rendere più dolorosa la disfatta di quel brandello di vita sfasciato da un'infezione all'intestino. Due mesi di morfina, ventilazione e alimentazione artificiale: oggi va all'asilo.

Il comfort care della Columbia è nato così, per un succedersi di vicende come questa. La Parravicini, 55 anni, dopo studi e lavoro avviato in Lombardia (a Monza), alla fine degli anni '80 accetta una proposta di tirocinio in America. Negli anni '90 entra nella squadra di una delle più avanzate équipe mediche al mondo. Avverte lo stridore di un aborto indicato come "terapia" nel caso di molti feti malati gravi, e lo spazio chiuso sulla libertà di tante madri, raramente accompagnate in una scelta effettiva. Un giorno, come ha raccontato pochi giorni fa di fronte a migliaia di persone al Meeting di Rimini che si è appena concluso, una paziente rifiuta l'interruzione di gravidanza proposita dal personale sanitario. Nessuno sa che fare, quasi impreparato di fronte alla decisione. Si fa avanti lei: «La prendo in carico io». Oggi il comfort care è una struttura specifica all'interno dell'ospedale della Columbia (Cumc, Columbia university medical centre): una sala parto speciale, dove lavorano dieci persone tra infermiere di ostetricia e neonatologia, una ginecologa e, da poco, anche un assistente sociale. «Quasi tutti», ha spiegato la dot-

toressa italiana in un'intervista al mensile *Tracce*, «sono venuti a cercarmi, chiedendomi di lavorare insieme». Senza barriere confessionali (lei, cattolica, collabora con personale di diverse sensibilità, tra cui atei), e senza riserve "moralistiche" su chi sceglie di non avvalersene, è nato un servizio professionale prima assente.

Un paziente "imprevisto" dopo l'altro, la Parravicini ha infatti costruito attorno al bisogno delle donne e delle famiglie un contesto medico di alto livello, finalizzato alla massimizzazione del benessere dei neonati: «Di cosa ha bisogno un bambino? Di avere accanto la mamma e il papà. Qual è il suo piacere principale? Mangiare. Ecco, partiamo da qui: devono poterlo fare, fosse anche per i soli cinque minuti che stanno al mondo». Costoso? Certo, forse perfino ingiustificato secondo alcuni criteri. Il confine tra l'accanimento terapeutico e l'eutanasia nei momenti successivi al parto è un abisso che solo un confronto inesausto tra medicina e libertà può, volta per volta, tentare di definire: «Non c'è strada, se non la realtà. Il bambino ci dà tutti i segni di cui abbiamo bisogno. Perché lui è dato, ai genitori e a me: a noi, che non possiamo definire il suo destino. A noi è chiesto di osservare e seguire la realtà», spiega, così distante da un'estremizzazione dell'ideologia "pro-life" buona per scontri da tifoseria ma destinata a spappolarsi di fronte al mistero di una madre e di suo figlio.

O dei suoi figli: come Keela e Kayla, gemelle siamesi (un cuore in due) di una coppia di quindicenni che ha voluto portare a termine la gravidanza e battezzare le piccole, poco prima che morissero. E quando il prete ha iniziato ad aspergere la prima testolina chiamandola Keela, il padre l'ha interrotto: «No, quella è Kayla», perché non era uguale. E come Marta (nome di fantasia di un'altra storia raccontata dalla Parravicini al Meeting), madre quarantenne di un figlio gravissimo con aspettative di vita quasi nulle. Un neonato terminale. Lei ha voluto partorirlo, e se l'è tenuto in braccio per tutta la vita: sette ore. «Alla fine quella donna mi ha detto: "Grazie, così nella sua vita mio figlio ha conosciuto solo amore"».