



DOLENTIUM HOMINUM

N. 70 – anno XXIV – N. 1, 2009

RIVISTA DEL PONTIFICO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Atti della XXIII Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***La pastorale nella cura
dei bambini malati***

13-14-15 novembre 2008

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

DIREZIONE

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI, Direttore
S.E. MONS. JOSÉ L. REDRADO, O.H., Redattore Capo
P. FELICE RUFFINI, M.I., Segretario

COMITATO DI REDAZIONE

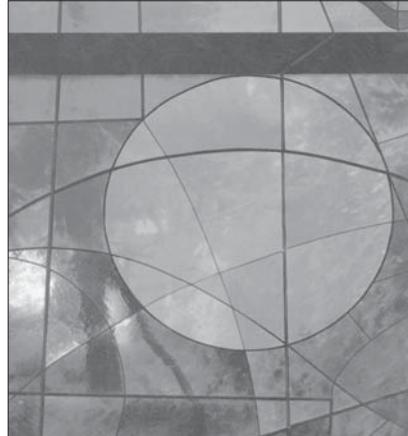
BENEDETTINI P. CIRO
BOLIS DOTT.SSA LILIANA
CUADRON SR. AURELIA
D'ERCOLE DON GIOVANNI
EL-HACHEM DOTT.SSA MAYA
GRIECO P. GIANFRANCO
HONINGS P. BONIFACIO
IRIGOYEN MONS. JESÚS
JOBLIN P. JOSEPH
MAGNO DON VITO
NEROZZI-FRAJESE DOTT.SSA DINA
PLACIDI ING. FRANCO
SANDRIN P. LUCIANO
TADDEI MONS. ITALO

CORRISPONDENTI

BAUTISTA P. MATEO, Bolivia
CASSIDY MONS. J. JAMES, U.S.A.
DELGADO DON RUDE, Spagna
FERRERO P. RAMON, Mozambico
GOUDOTE P. BENOIT, Costa d'Avorio
LEONE PROF. SALVINO, Italia
PALENCA P. JORGE, Messico
PEREIRA DON GEORGE, India
VERLINDE SIG.A AN, Belgio
WALLEY PROF. ROBERT, Canada

TRADUTTORI

CHALON DOTT.SSA COLETTE
CASABIANCA SIG.A STEFANIA
FARINA SIG.A ANTONELLA
FFORDE PROF. MATTHEW
QWISTGAARD SIG. GUILLERMO



Direzione, Redazione, Amministrazione:
PONTIFIZIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
CITTÀ DEL VATICANO; Tel. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - Fax: 06.698.83139
www.healthpastoral.org - e-mail: **opersanit@hlthwork.va**

Pubblicazione quadriennale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

Sommario

- 6 **Rinuncia del Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) e nomina del Successore**
- 8 **Indirizzo d'omaggio al Santo Padre**
S.Em.za Card. Javier Lozano Barragán
- 9 **Discorso del Santo Padre Benedetto XVI**

LA PASTORALE NELLA CURA
DEI BAMBINI MALATI



- PROLUSIONE
- 12 **La pastorale nella cura dei bambini malati**
S.Em.za Card. Javier Lozano Barragán

PRIMA SESSIONE
LA REALTÀ

- 17 **1. Storia delle cure dei bimbi malati nel mondo**
Dott. Arcadi de Arquer
- 22 **2. Demografia della popolazione infantile nel mondo e mortalità**
Dott.ssa Marina Cuttini
- 26 **3. La definizione della disabilità nelle principali malattie che affliggono i bambini**
Prof.ssa Matilde Leonardi
- 32 **4. Le malattie dei bambini e la globalizzazione: rischi ed opportunità**
Dott.ssa Sally Smith

- 36 **5. Stile di vita e salute dei bambini**
Prof. Guido Castelli Gattinara
 - 39 **6. Realtà ed origine delle malattie infantili ed alimentazione**
Dott.ssa Paola Rosati
 - 46 **7. L'origine tecnologica e scientifica delle malattie che colpiscono i bambini: cambiamento tecnologico, trasformazione industriale e possibilità di riabilitazione**
Prof. Andrzej Sysa
 - 49 **8. Scienze pediatriche**
Prof. Alberto G. Ugazio
 - 51 **9. Lo sviluppo di nuovi farmaci nei bambini**
Dott. Paolo Rizzini
 - 57 **10. Origine delle malattie nella politica per i bambini**
Prof. Jozef Glasa
 - 62 **11. Le iniziative dell'OMS per la salute dei bambini: l'inquinamento ambientale e il cambiamento climatico del globo**
Dott.ssa Maria Neira
- SECONDA SESSIONE
COSA PENSARE?
- 67 **1. Cura dei bambini malati nella Sacra Scrittura**
Prof.ssa Bruna Costacurta
 - 71 **2. La cura dei bambini malati secondo i Padri della Chiesa**
Prof. Gabriele Marasco
 - 76 **3. La cura dei bambini malati nella storia della Chiesa**
Prof. Massimo Aliverti
 - 80 **4. Testimonianza dei santi che hanno consacrato la loro vita alla cura dei bambini malati**
Mons. Angelo Bazzari

venerdì
14
novembre

- 88 **5. Fede, carità e bambini malati**
S.Em.za Card. Dario Castrillon Hoyos
- 92 **6. Bambini malati e speranza cristiana**
P. Luciano Sandrin, M.I.
- 97 **7. Responsabilità cristiana
e bambino malato**
Mons. Ignacio Carrasco De Paula
- 101 **8. Dialogo interreligioso**
- 101 **8.1 Ebraismo**
Prof. Abramo Alberto Piattelli
- 103 **8.2 Punto di vista islamico**
Dott. Redwan Abdallah
- 104 **8.3 L'attenzione al bambino malato:
la prospettiva di un medico
che opera sul campo**
Dott. Kezvino Aram
- 107 **8.4 La cura spirituale dei bambini malati
e la prospettiva buddista**
Prof. Chen, Kay-yu
- 109 **8.5 La pastorale nella cura
dei bambini malati: punto di vista
della postmodernità**
P. Ján Ďačok, S.J.
- TERZA SESSIONE
COSA FARE?
- 112 **1. Bambini malati: catechesi
e formazione nella fede**
S.E. Mons. Sergio Pintor
- 115 **2. Bambini malati e
pastorale sacramentale**
P. Eugenio Saporì, M.I.
- 120 **3. La psicologia del bambino malato
nell'approccio pastorale**
Mons. Tony Anatrella
- 126 **4. Ricerca e medicinali,
nutrizione e stile di vita**
P. Jacques Simporé, M.I.

- 131 **5. Come adattare l'ambiente ospedaliero
al contesto sociale del bambino**
*Maria Josep Planas
Magda Boltà
Guillem Puche*

- 135 **6. Pastorale della salute
nella cura dei bambini malati
dal punto di vista socio-politico:
mezzi di comunicazione sociale**
S.E. Mons. Claudio M. Celli

- 138 **7. Politiche nazionali e internazionali
per cure sanitarie, legislazione,
migrazioni, risorse economiche,
scientifiche e tecnologiche,
politiche alimentari e igiene sociale**
Prof. Pedro Antonio Reyes López

- 147 **8. Il bambino malato e la sua famiglia**
Dott. Vito Ferri

- 152 **9. Personale sanitario e bambino malato**
*Dott.ssa Maria Lucia Sperlinga
Sig.ra Michela Bazzari*

sabato
15
novembre

- 155 **10. Gli ordini e le congregazioni religiose
e il bambino malato**
Fratel Pascual Piles Ferrando, O.H.

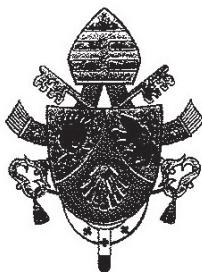
- 166 **11. Volontariato e associazioni dediti
all'attenzione dei bambini malati**
Suor Alberta Parayre

- 169 **12. Il sostegno spirituale ai bambini
malati: sacramenti e preghiera**
Dott. Patrick Theillier

- 172 **13. Visita del bambino malato**
P. Juan de Aguirre

*Le illustrazioni di questo numero
sono tratte dal libro:
In continua ricerca
di Carlo Tarantini
Editrice Velar, 2008*





Dilecto ac Venerabili Fratri
SIGISMUNDO ZIMOWSKI
Episcopo Radomensi

Ad bonum Ecclesiae Universae providendum et Sedis Apostolicae servitium efficacius reddendum, cum rem in Domino mature perpendi, decrevi Te Praesidem Pontificii Consilii pro Valetudinis Administris (pro Pastorali Valetudinis Cura) ad quinquennium nominare et constituere, simulque archiepiscopali dignitate honestare.

Proinde Tibi omnia et singula huic officio adiuncta iura et honores concedo et onera tribuo.

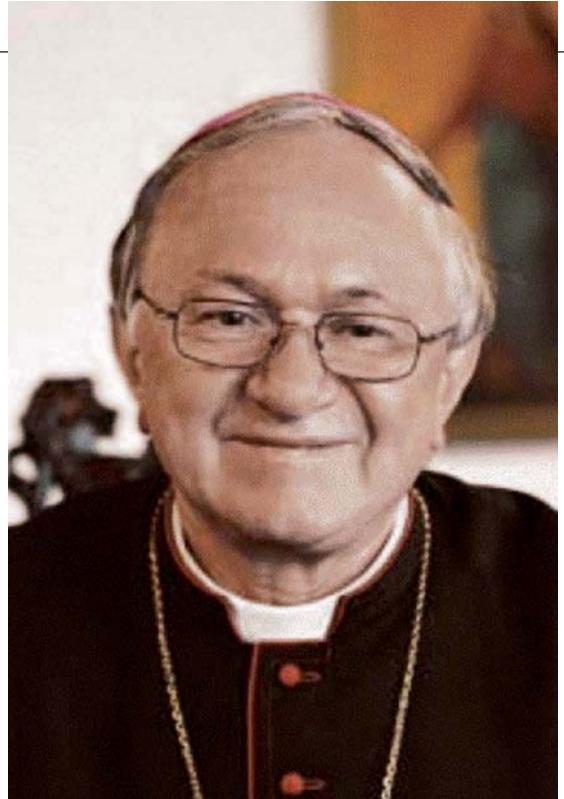
Vota faciens ut Deus Tibi propitius adsit in huiusmodi munere ad gloriam suam et Christifidelium utilitatem implendo, Benedictionem Apostolicam, fraterni amoris testem, Tibi libenter impertio.

Ex Aedibus Vaticanis, die XVIII mensis Aprilis anno MMIX.

A handwritten signature in black ink, which appears to be "Benedictus XVI". The signature is fluid and cursive, with "Benedictus" on top and "XVI" at the bottom right.

**RINUNCIA DEL PRESIDENTE DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI (per la Pastorale della Salute)
E NOMINA DEL SUCCESSORE**

Il Santo Padre Benedetto XVI ha accolto la rinunzia presentata per raggiunti limiti d'età da Sua Em.za il Signor Cardinale Javier Lozano Barragán all'incarico di Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) e ha chiamato a succedergli nel medesimo incarico S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, finora Vescovo di Radom, elevandolo in pari tempo alla dignità di Arcivescovo.



Sua Eccellenza Reverendissima Monsignor Zygmunt Zimowski

*PRESIDENTE DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI (per la Pastorale della Salute)*

È nato a Kupienin (diocesi di Tarnów, Polonia) il 7 aprile 1949.

È stato ordinato sacerdote il 27 maggio 1973 e incardinato a Tarnów.

Ha conseguito la Licenza in Teologia Dogmatica presso l'Università Cattolica di Lublino.

Ha conseguito il Dottorato in Teologia Dogmatica presso la Facoltà Teologica dell'Università Leopold-Franzens di Innsbruck.

Il 1° febbraio 1983 ha iniziato il servizio presso la Congregazione per la Dottrina della Fede.

È stato nominato Cappellano di Sua Santità il 14 aprile 1988 e Prelato d'Onore il 10 luglio 1999.

È stato Postulatore dei processi di Beatificazione e Canonizzazione di Karolina Kózka, del Rev.do Roman Sitko e di Suor Maria Julittae Ritz.

Ha insegnato Ecclesiologia presso l'Università Cattolica di Lublino e presso l'Università Cardinale Stefan Wyszyński di Varsavia.

È autore di 120 pubblicazioni, 40 lettere pastorali e di alcuni libri, nonché di parecchi articoli.

Ha partecipato alla preparazione del Catechismo della Chiesa Cattolica specialmente nell'edizione polacca.

Ha collaborato con la Sezione Polacca della Radio Vaticana.

Nominato dal Papa Giovanni Paolo II Vescovo di Radom il 28 marzo 2002, è stato ordinato nella cattedrale di Radom il 25 maggio 2002 dall'allora Prefetto della Congregazione per la Dottrina della Fede, Card. Joseph Ratzinger.

Nella Conferenza Episcopale Polacca ha svolto i seguenti incarichi: Presidente della Commissione Episcopale della Dottrina della Fede, Membro del Consiglio Permanente, Delegato per la Pastorale degli Emigranti Polacchi, Membro della Commissione ecumenica e del Gruppo per i Contatti con il Consiglio ecumenico della Polonia, Membro del Gruppo dei Vescovi per la sollecitudine pastorale per Radio Maria e Membro della Società Polacca di Mariologia.

Oltre alla lingua polacca, conosce l'italiano, il tedesco, l'inglese, il francese e il russo.

INDIRIZZO D'OMAGGIO AL SANTO PADRE

Beatissimo Padre,

Tutti i partecipanti alla XXIII Conferenza Internazionale sulla cura pastorale dei bambini malati, provenienti da 67 Paesi, salutano con devozione Vostra Santità e La ringraziano di cuore per la paterna bontà nell'averci ricevuto alla fine dei nostri Lavori. Ella, Santità, è la chiara guida che orienterà tutta la Chiesa in questo importante ambito della Pastorale della Salute.

Santo Padre, dopo aver introdotto il tema in maniera generale, lo abbiamo studiato in tre fasi: *realità, pensiero e pratica pastorale* nella cura dei bambini malati. Nella prima parte, la *realità*, abbiamo considerato la storia di questa cura nella Chiesa, l'attuale situazione della mortalità infantile, le malattie di oggi e il loro impatto nell'ambiente globalizzato; quindi abbiamo riflettuto sull'origine delle suddette malattie, sia sul piano personale, sia su quello tecnologico e scientifico, politico ed ecologico. Nella seconda parte, il *pensiero*, abbiamo esposto i dati della Rivelazione nella Sacra Scrittura e nei Padri della Chiesa, quindi abbiamo ascoltato la testimonianza di alcuni Santi che hanno consacrato la loro vita alla cura dei bambini malati; infine abbiamo riflettuto su questi dati alla luce delle tre virtù teologali e della responsabilità dei cristiani in merito; in seguito abbiamo iniziato un dialogo interreligioso sulla cura dei bambini con rappresentanti dell'Ebraismo, dell'Islamismo, dell'Induismo, del Buddismo e della Postmodernità.

Nella terza parte, la *pratica pastorale*, abbiamo analizzato i seguenti temi: dal punto di vista religioso, i bambini malati e la Catechesi, la Pastorale sacramentale, la Diocesi e la Parrocchia, gli Ordini e le Congregazioni religiose, il Volontariato, il loro sostegno spirituale, gli aspetti pastorali in rapporto alla psicologia; dal punto di vista biomedico, i bambini malati e la ricerca, le cure, l'accompagnamento e le istituzioni; dal punto di vista socio-politico, questi bambini e i mezzi di comunicazione sociale, i sistemi sanitari nazionali e internazionali, le legislazioni, le migrazioni, le risorse economiche, scientifiche e tecnologiche, le politiche alimentari e l'igiene sociale; dal punto di vista familiare, la famiglia del bambino malato, il personale sanitario e le visite ai bambini infermi.

Quarantuno Relatori, provenienti da quattordici Nazioni: Italia, Spagna, Polonia, Slovacchia, Svizzera, Stati Uniti d'America, Messico, Colombia, Egitto, India, Taiwan, Francia, Argentina e Burkina Faso, ci hanno aiutato a capire questa Pastorale nella sua globalità e ampiezza. Adesso, Beatissimo Padre, a compimento di tutto il nostro lavoro, La preghiamo di guidarci con la Sua parola e con la Sua Apostolica Benedizione, come la luce che dovrà condurci nella Chiesa alla cura pastorale dei bambini malati.

S. Em.za Card. JAVIER LOZANO BARRAGÁN
*Presidente del Pontificio Consiglio
 per gli Operatori Sanitari
 Santa Sede*



DISCORSO DI SUA SANTITÀ BENEDETTO XVI

*Signor Cardinale,
venerati Fratelli nell'Episcopato
e nel Sacerdozio,
illustri Professori,
cari fratelli e sorelle!*

Sono lieto di incontrarvi, in occasione dell'annuale Conferenza Internazionale organizzata del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, giunta alla sua 23.ma edizione. Saluto cordialmente il Cardinale Javier Lozano Barragán, Presidente del Dicastero, e lo ringrazio per le cortesi parole che mi ha rivolto a nome vostro. Estendo la mia riconoscenza al Segretario, ai collaboratori di questo Pontificio Consiglio, ai relatori, alle autorità accademiche, alle personalità, ai responsabili degli Istituti di cura, agli operatori sanitari e a coloro che hanno offerto la loro collaborazione partecipando in vario modo alla realizzazione del Convegno, che quest'anno ha come tema: *"La pastorale nella cura dei bambini malati"*. Sono certo che questi giorni di riflessione e confronto su un tema tanto attuale contribuiranno a sensibilizzare la pubblica opinione sul dovere di riservare ai bambini tutte le attenzioni necessarie per il loro armonico sviluppo fisico e spirituale. Se questo vale per tutti i bambini, ancor più ha valore per quelli ammalati e bisognosi di cure mediche speciali.

Il tema della vostra Conferenza, che oggi si chiude, grazie all'apporto di esperti di fama mondiale, e di persone direttamente a contatto con l'infanzia in difficoltà, vi ha permesso di evidenziare la situazione difficile in cui continua a trovarsi un numero assai considerevole di bambini in vaste regioni della terra, e di prospettare quali siano gli interventi necessari, anzi urgenti, per venire in loro aiuto. Notevoli certamente sono stati i progressi della medicina negli ultimi cinquant'anni: essi hanno portato a una considerevole riduzione della mortalità infantile, anche se resta ancora molto da fare in questa prospettiva. Basti ricordare, come voi avete fatto notare, che ogni anno muoiono 4 milioni di neonati con meno di 26 giorni di vita.

In questo contesto, la cura del bambino malato rappresenta un argomento che non può non suscitare l'attento interesse di quanti si dedicano alla Pastorale della Salute. Un'accurata analisi dell'attuale stato delle cose è indispensabile per intraprendere, o continuare, una decisa azione tesa a

prevenire per quanto possibile le malattie e, quando esse sono in atto, a curare i piccoli ammalati mediante i più moderni ritrovati della scienza medica, come pure a promuovere migliori condizioni igienico-sanitarie soprattutto nei Paesi meno fortunati. La sfida è oggi scongiurare l'insorgenza di non poche patologie una volta tipiche dell'infanzia e, complessivamente, favorire la crescita, lo sviluppo e il mantenimento di un conveniente stato di salute per tutti i bambini.

In questa vasta azione sono tutti coinvolti: famiglie, medici e operatori sociali e sanitari. La ricerca medica si trova talora di fronte a scelte difficili quando si tratta, ad esempio, di raggiungere un giusto equilibrio tra insistenza e desistenza terapeutica per assicurare quei trattamenti adeguati ai reali bisogni dei piccoli pazienti, senza cedere alla tentazione dello sperimentalismo. Non è superfluo ricordare che al centro di ogni intervento medico deve esserci sempre il conseguimento del vero bene del bambino, considerato nella sua dignità di soggetto umano con pieni diritti. Di lui pertanto occorre prendersi cura sempre con amore, per aiutarlo ad affrontare la sofferenza e la malattia, anche prima della nascita, nella misura adeguata alla sua situazione.

Tenendo poi conto dell'impatto emotivo, dovuto alla malattia e ai trattamenti a cui il bambino viene sottoposto, che non raramente risultano particolarmente invasivi, è importante assicurargli una comunicazione costante con i familiari. Se gli opera-



tori sanitari, medici e infermieri, sentono il peso della sofferenza dei piccoli pazienti che assistono, si può ben immaginare quanto più forte sia il dolore vissuto dai genitori! L'aspetto sanitario e quello umano non vanno mai dissociati, ed ogni struttura assistenziale e sanitaria, soprattutto se animata da genuino spirito cristiano, ha il dovere di offrire il meglio della competenza e dell'umanità. Il malato, in modo speciale il bambino, comprende particolarmente il linguaggio della tenerezza e dell'amore, espresso attraverso un servizio premuroso, paziente e generoso, animato nei credenti dal desiderio di manifestare la stessa predilezione che Gesù nutriva per i piccoli.

"Maxima debetur puerò reverentia" (Giovenale, *Satira XIV*, v. 479): già gli antichi riconoscevano l'importanza di rispettare il bambino, dono e bene prezioso per la società, al quale va riconosciuta quella dignità umana, che pienamente possiede già da quando, non ancora nato, si trova nel grembo materno. Ogni essere umano ha valore in se stesso, perché creato ad immagine di Dio, ai cui occhi è tanto più prezioso, quanto più appare debole allo sguardo dell'uomo. Con quanto amore va allora accolto anche un bambino non ancora nato e già affetto da patologie mediche! *"Sinite parvulos venire ad me"*: dice Gesù nel Vangelo (cfr *Mc 10, 14*), mostrandoci quale debba essere l'atteggiamento di rispetto e di accoglienza con cui accudire ogni fanciullo, specialmente quando è debole e in difficoltà, quando soffre ed è indifeso. Penso soprattutto ai piccoli orfani o abbandonati a causa della miseria e della disgregazione familiare; penso ai fanciulli vittime innocenti dell'AIDS o della

guerra e dei tanti conflitti armati in atto in diverse parti del mondo; penso all'infanzia che muore a causa della miseria, della siccità e della fame. La Chiesa non dimentica questi suoi figli più piccoli e se, da un lato, plaude alle iniziative delle Nazioni più ricche per migliorare le condizioni del loro sviluppo, dall'altro, avverte con forza il dovere di invitare a prestare un'attenzione maggiore a questi nostri fratelli, perché grazie alla nostra corale solidarietà possano guardare alla vita con fiducia e speranza.

Cari fratelli e sorelle, mentre formulo l'auspicio che tante condizioni di squilibrio, ancora esistenti, vengano al più presto sanate con interventi risolutivi a favore di questi nostri fratelli più piccoli, esprimo vivo apprezzamento per coloro che impegnano energie personali e risorse materiali al loro servizio. Con particolare riconoscenza penso al nostro Ospedale del Bambin Gesù ed alle numerose associazioni ed istituzioni socio-sanitarie cattoliche, le quali, seguendo l'esempio di Gesù Cristo Buon Samaritano, e animate dalla sua carità, prestano sostegno e sollievo umano, morale e spirituale a tanti bambini sofferenti, amati da Dio con singolare predilezione. La Vergine Santa, Madre di ogni uomo, vegli sui fanciulli malati e proteggia quanti si prodigano nel curarli con premura umana e spirito evangelico. Con tali sentimenti, esprimendo sincero apprezzamento per il lavoro di sensibilizzazione compiuto in questa Conferenza internazionale, assicuro un costante ricordo nella preghiera ed imparo a tutti la Benedizione Apostolica.

BENEDETTO XVI



*La pastorale
nella cura
dei bambini malati*



giovedì
13
novembre

PROLUSIONE

JAVIER LOZANO BARRAGÁN

La pastorale nella cura dei bambini malati

Come è consuetudine, nel corso della nostra Conferenza Internazionale procediamo secondo tre tappe: realtà, riflessione e azione. Sulla base di queste prospettive cerchiamo di adempiere al compito assegnatoci dal Santo Padre di orientare, promuovere e coordinare la pastorale da realizzare nel campo tanto urgente dei bambini malati.

Permettetemi di introdurre il nostro studio facendo alcuni brevi cenni a due di questi tre punti. Tali riferimenti potranno essere un primo avvicinamento al nostro tema, che sarà sviluppato ampiamente da relatori molto competenti, in attesa degli orientamenti che il Santo Padre Benedetto XVI vorrà darci.

I. REALTÀ

Una breve visione d'insieme sullo stato attuale delle malattie infantili nel mondo potrebbe essere enunciata nel modo che segue.

1. Le malattie

Quasi il 40% di tutte le morti di bambini minori di cinque anni avvengono durante il periodo neonatale, ossia nel primo mese di vita. Tuttavia, recentemente è diminuita la percentuale di mortalità in quasi tutto il mondo.

Circa il 26% di queste morti neonatali (che rappresentano il 10% di tutti i decessi di bambini al di sotto dei cinque anni) è prodotto da infezioni gravi.

Una percentuale significativa di tali infezioni sono originate dalla polmonite e dalla sepsi (una grave infezione batterica trasmessa dal sangue e che si tratta con antibiotici).

Circa 2 milioni di bambini minori di cinque anni muoiono ogni anno di polmonite (più o meno uno su ogni cinque decessi su scala mondiale), e fino a un altro milione muore per infezioni gravi, inclusa la polmonite, durante il periodo neonatale.

Nonostante i progressi realizzati dal 1980, le malattie diarreiche provocano il 17% delle morti di bambini minori di cinque anni.

La malaria, il morbillo e l'AIDS sono responsabili, nell'insieme, del 15% delle morti infantili. Oltre 4 milioni e 300 mila bambini sono morti recentemente di AIDS, ogni giorno si infettano 7 mila nuovi bambini, mentre oltre 10 milioni di bambini restano orfani a causa dell'AIDS.

Altre malattie comuni nell'infanzia sono la malaria, la filariasi linfatica, la schistosomiasi (vermi presenti nel sangue), l'encefalite giapponese, la leishmaniosi (parassiti, 2 milioni di morti ogni anno), e la dengue. Tra le sostanze chimiche che causano danno ai bambini abbiamo i pesticidi, i detergenti, il petrolio, i solventi, i prodotti farmaceutici mal custoditi e lasciati alla portata ai bambini (che sono esploratori per natura), il piombo nella pittura e nell'aria (può ridurre il loro quoziente intellettuale). Nel 2001 sono morti 685 mila bambini al di sotto dei 15 an-

ni a causa di incidenti prevenibili, ad esempio incidenti stradali o soffocamenti¹.

Oltre alle ripercussioni a livello individuale, molte malattie e problemi di salute interagiscono, elevando i tassi di mortalità. La denutrizione contribuisce fino al 50% delle morti infantili. 149 milioni di bambini sono malnutriti. Acqua insalubre, mancanza di igiene e condizioni sanitarie inadeguate non solo spiegano l'alta incidenza delle malattie diarreiche, bensì contribuiscono in maniera importante alla mortalità dei bambini minori di cinque anni per polmonite, complicazioni neonatali e denutrizione. La maggior parte di questi casi di mortalità è evitabile. Si stima che un miliardo e 100 milioni di persone non abbiano accesso all'acqua potabile e che 2 miliardi e 400 milioni di persone non abbiano accesso a servizi sanitari adeguati.

Oggi il numero di sostanze chimiche sintetiche è compreso tra 50.000 e 100.000. Molti di esse colpiscono la salute dei bambini.

2. Cause

La povertà resta la causa principale delle malattie del bambino. Un miliardo e 200 milioni di persone vive con meno di un dollaro al giorno. Anche nei paesi più ricchi, un bambino su sei vive sotto il livello di povertà. Il fossato tra ricchi e poveri si allarga sempre più. La maggior parte dei poveri vive in misere borgate attorno alle gran-

di città: "slums", "shantytowns", favelas ecc. L'acqua che arriva loro dalle tubature non è pulita; le case non sono adeguate, non hanno servizi né fognature, in queste città l'inquinamento ambientale è massimo e la densità di popolazione molto alta.

I luoghi in cui vivono i bambini sono in particolare tre: la casa, la scuola e la comunità. A volte si tratta di una casa senza acqua corrente, con pavimento di terra, senza ventilazione adeguata e a volte

nazione dell'aria fuori e dentro la casa a causa di concentrazioni di zolfo e diossido di carbonio.

3. L'ambiente

L'influsso dell'ambiente sulle malattie infantili è calcolato nel seguente modo: diarrea 90%, malaria 90%, malattie respiratorie 60%, malattie croniche respiratorie 50%, incidenti 30%, cancro 25%, malattie prevenibili mediante vaccino



invece si tratta di un'unica stanza ove si cucina e si dorme. Spesso il fumo provocato dalla cucina reca danni considerevoli ai bambini, come pure gli insetti che si creano per terra, le zanzare che trasmettono la malaria, le mosche, i topi e certi animali domestici. Per quanto riguarda la scuola, molte mancano di latrine e di ubicazione conveniente, tanto dal punto di vista dell'illuminazione quanto della ventilazione. La comunità è il luogo in cui il bambino vive la propria vita al di fuori della casa, come le strade del quartiere, i parchi, i campi sportivi, i fiumi o le lagune, i depositi di immondizia e i luoghi di lavoro. Tutti questi luoghi sono rischi per la salute stessa dei bambini. Oltre all'inquinamento ambientale esterno, bisogna occuparci di quello interno. Si stima che due milioni di bambini al di sotto dei cinque anni muoiano per malattie respiratorie a causa della contami-

10%, tubercolosi 10%, malattie mentali 10%, malattie cardiovascolari 10%. I rischi sono fisici, biologici e chimici. L'ambiente è costituito dal padre e dalla madre, dalla cucina e dalla stanza, dal cortile e dalla strada, dai vicini, la scuola, il campo, la comunità, il luogo di lavoro, l'ecosistema. Oltre 250 milioni di persone sono colpite direttamente dalla desertificazione e un milione, in oltre cento paesi, ne sono minacciate. Inoltre, nel 1990 sono scomparsi oltre 110 milioni di ettari di boschi².

Gli elementi ambientali che colpiscono i bambini sono in special modo l'acqua e l'aria, il cibo e il suolo, gli oggetti, altra gente, gli animali, compresi gli insetti trasmettitori di malattie. Le circostanze in cui li colpiscono sono: mangiare, bere, giocare, dormire, apprendere, lavorare e viaggiare. Le vulnerabilità dei bambini riguardano il sistema respiratorio, le

dimensioni e il peso corporeo, l'assorbimento della pelle e il metabolismo. Gli effetti si producono negli organi e nelle loro funzioni per lo sviluppo fisico e mentale e nelle capacità di apprendimento.

Sei sono gli aspetti principali del degrado ambientale che colpiscono i bambini: sicurezza dell'acqua nell'abitazione, mancanza di igiene e scarsa cura, inquinamento dell'aria, contagio di malattie infantili, infezioni provocate da prodotti chimici e incidenti. Per la mancanza di acqua potabile la malattia più comune, la diarrea, causa annualmente un milione e 300 mila morti di bambini l'anno. È la malattia che causa il numero maggiore di morte tra i bambini. Altre infezioni sono l'epatite A ed E, la dissenteria, il colera e il tifo. Si associano a infezioni oculari e della pelle, tracoma e schistosomiasi. Per quanto riguarda le sostanze chimiche, l'eccesso di fluoruro nell'acqua causa la fluorosi paralizzante dello scheletro, mentre l'arsenico provoca l'arsenicosi³.

4. Bambini e conflitti armati

Nel decennio passato oltre 2 milioni di bambini sono stati assassinati in conflitti armati, 6 milioni sono rimasti invalidi, decine di migliaia sono stati mutilati dalle mine antiuomo, e, solo nel 2002, 300mila bambini sono stati reclutati da vari eserciti per combattere.

5. Commercio sessuale

Il fenomeno del commercio sessuale e della pedofilia si è esteso. Il numero di bambini abusati nel commercio sessuale è di 2 milioni e mezzo. Il 29,9% dei casi di abuso sessuale di minori è a opera dei loro genitori. Il commercio della pedopornografia raggiunge gli 8 mila milioni di euro l'anno. Si tratta di una rete vastissima amplificata, in special modo, dalla globalizzazione e da internet.

6. Lavoro minorile

Un'altra causa delle malattie infantili è rappresentata dal lavoro infantile: nei paesi in via di svilup-

po lavorano 250 milioni di bambini minori di 15 anni, e tra 50 e 60 milioni di loro in condizioni di pericolo. Secondo l'Organizzazione Internazionale del Lavoro, 120 milioni di bambini tra i 5 e i 14 anni lavorano a pieno tempo, molti di loro per sei giorni la settimana, e altri tutta la settimana, obbligati a farlo, chiusi spesso in locali inappropriati e perfino con guardie armate affinché non fuggano.

7. Istruzione

Una causa molto importante delle malattie infantili specialmente dal punto di vista mentale è l'istruzione inadeguata che ricevono oggi i bambini. I genitori, infatti, sono assenti nel campo educativo e spesso lo sono anche gli insegnanti. Ovunque si sono diffusi stereo e lettori di compact disc, computer, console di gioco, macchinette fotografiche digitali e cellulari. Non esiste nessun controllo per i programmi televisivi che i bambini vedono. Nel primo mondo in particolare, molti di loro hanno la televisione nella propria camera e la vedono fino a notte, senza nessun controllo da parte dei genitori. Lo stesso dicasì per internet in cui navigano senza guida morale di nessun tipo. Si è estesa la violenza nelle scuole, sono aumentati i crimini, c'è il fenomeno delle bande ecc.

Molte famiglie hanno rinunciato al loro compito educativo. Non danno ai propri figli amore e attenzione personale, non hanno con loro un colloquio costante, non si preoccupano di formare una coscienza morale, insegnando loro a distinguere ciò che è buono da ciò che è cattivo. Peggio ancora quando le famiglie sono divise e si "dividono" i figli. La maggior parte dei bambini e degli adolescenti è abbandonata a se stessa e ai propri istinti. I loro insegnanti sono internet e la TV. Secondo dati dell'ISTAT, nel periodo scolare un bambino avrà visto 15 mila ore di televisione e "assistito" a 18 mila omicidi⁴.

Di fronte a questo panorama nient'affatto lusinghiero, completato dai dati che ascolteremo nella prima parte della nostra Conferenza internazionale, ci chiederemo:

quale sarà il ruolo pastorale della Chiesa nel contribuire a porre rimedio a questa situazione?

La risposta verrà nella terza parte della nostra Conferenza, non senza aver prima compiuto una riflessione a partire dall'illuminazione che ci viene dalla Parola di Dio.

II. L'ILLUMINAZIONE A PARTIRE DALLA PAROLA DI DIO

A questo riguardo, permettetemi di abbozzare alcune riflessioni in relazione all'atteggiamento di Cristo nei riguardi dei bambini. Nei vangeli Sinottici che ci mostrano questo atteggiamento, sottolineo

cinino a nostro Signore. Non si tratta solamente di una risorsa psicologica su cui basarci per avvicinarci al bambino ammalato. Il punto non è che egli si avvicini all'operatore pastorale, bensì a Dio nostro Signore. Non per questo si devono rifiutare le risorse che possono derivare dalle scienze psicologiche. Esse dovranno, certamente, essere accettate nella maniera adeguata, ma solo come meri strumenti che possano aiutare a qualcosa di più profondo della sola comprensione dello stadio evolutivo della persona nei primi passi della sua esistenza.

Per avvicinarsi al bambino la prima cosa è l'amore di Dio. Questo amore è lo Spirito Santo, amore infinito di Dio. La risorsa principale è la preghiera allo Spirito



tre punti: l'accoglienza dei bambini (Mt 19,13; Mc 10,15 e Lc 18,17); il non dare loro scandalo (Mt 18,6); la compagnia dei loro angeli (Mt 18,10).

1. L'accoglienza

"Lasciate che i bambini vengano a me, perché di questi è il regno dei cieli" (Mt 19,14)

Nella pastorale nella cura dei bambini malati, prima di tutto dobbiamo far sì che i bambini si avvi-

Santo affinché avvicini i bambini a Gesù Cristo. L'operatore pastorale deve implorare allo Spirito di infondergli il suo amore e, una volta pieno di esso, possa avere tutta la delicatezza e la tenerezza per diventare trasparenza dell'Amore di Cristo per i bambini e pertanto far sì che essi si avvicinino alla fonte della vita, identificandosi con nostro Signore. A volte si può pensare che, a livello psicologico, il bambino non abbia l'atteggiamento per farlo a causa della sua età. Tuttavia, anche nel caso in cui non si lavori con una psicologia com-

portamentale, i canoni psicologici sono ampiamente oltrepassati dalla grazia di Dio, dalla divinizzazione che Egli concede ai propri figli piccoli e che dà loro una connaturalità con suo Padre Dio che si realizza in maniera misteriosa e inspiegabile mediante gli esercizi psicologici. Non dobbiamo dimenticare che l'unica porta attraverso la quale ci è possibile incontrare pienamente Cristo è la sofferenza, e che a partire dalla sofferenza si giunge alla felicità. È questa la Redenzione che si applica con pienezza nel bambino infermo. Pertanto, in conformità con la prassi ecclesiale, strumento di primaria importanza affinché il bambino si avvicini a Dio nostro Signore sono i sacramenti, il battesimo e gli altri secondo l'età del bambino. L'operatore pastorale potrà spiegare qualcosa al bambino, ma non dimentichiamo che il maestro più importante è lo Spirito Santo che ci conduce a tutta la verità, e che implora anche per il bambino malato attraverso gemiti inesprimibili, che pertanto, non possiamo narrare né comprendere.

2. Lo scandalo

“Chi scandalizzerà anche uno solo di questi piccoli che credono in me, sarebbe meglio per lui che gli fosse appesa al collo una macina girata da un asino, e fosse gettato negli abissi del mare” (Mt 18,5-6)

La seconda riflessione riguarda la necessità di non scandalizzare i bambini. Lo scandalo, come ben sappiamo, è ogni azione che conduce l'altro a peccare. Come azione, visto oggettivamente lo scandalo va dall'indebita manipolazione genetica degli embrioni e dei feti fino a tutti gli atteggiamenti malthusiani volti, direttamente o indirettamente, a uccidere i bambini già nati. Possiamo riflettere sullo scandalo che significa far lavorare inadeguatamente i bambini invece di dare loro l'istruzione possibile. Scandalo fondamentale è la povertà che costringe i bambini a lavorare, per sopravvivere, in un'età assolutamente inappropriata. Scandalo è anche che si manchi delle giuste medicine per la sopravvivenza di

tanti bambini malati. È uno scandalo sociale che porta alla morte o almeno a conseguenze fisiche e mentali il fatto che tanti bambini non si possano sviluppare per carenze sanitarie di ogni tipo. Molte volte queste carenze non si devono alla famiglia come tale, in quanto anch'essa si trova in queste situazioni limite, bensì alla giustizia sociale – nazionale e internazionale – perché ha posto l'economia come obiettivo principale del paese o dei paesi e, pertanto, delle relazioni fra Stati. È scandalo, inoltre, accettare ai diversi livelli la già citata politica malthusiana che sostiene il controllo demografico a costo della vita dei più poveri e deboli, e che in realtà più che controllo demografico è soppressione della popolazione. Esiste anche uno scandalo fondamentale che consiste nel distruggere l'ambiente naturale in cui deve crescere il bambino, cioè la famiglia. Una famiglia divisa è lo scandalo più profondo che priva il bambino della giusta prospettiva dell'amore che è il danno più forte che gli si possa fare. È scandalo anche che i genitori, guidati da un orizzonte economicista, allo scopo di mantenere un livello economico alto di vita, si dedichino in modo tale al lavoro fuori casa da non avere tempo per una relazione affettuosa con i propri figli e rinuncino a essere i loro veri educatori, lasciando tutta la cura a estranei, fossero anche i migliori maestri nei vari centri educativi. Naturalmente uno scandalo terribile è l'abuso sessuale dei bambini e ancor più quando li si prostituisce nel turismo sessuale. Scandalo maggiore è anche abusare militarmente dei bambini trasformandoli in bambini soldati. Scandalo è anche che i genitori non controllino che i figli vengano corrotti specialmente dai mezzi di comunicazione, abbiamo già detto infatti che da inchieste realizzate in vari paesi è risultato che un bambino, nel periodo scolastico avrà visto 15 mila ore la TV e avrà “assistito” a 18 mila omicidi. È scandalo anche lasciare che i bambini assimilino, senza una guida, tutto ciò che è presentato in TV come criterio di guida nella vita di interrelazione umana, criterio basato spesso sulla violenza e sulla rivoluzione sessuale.

3. Gli angeli

“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 10,11).

Gli angeli hanno come missione quella di trasmettere la visione del Padre celeste che, in ultimi termini, è la meta di ogni vita. La visione del volto del Padre celeste è ciò che abbiamo definito “Visione beatifica”, la pienezza della vita, la vita eterna. Questo è il significato degli angeli custodi, questa è la missione che hanno ricevuto: trasmetterci il Volto di Dio nostro Padre.

Accennando al significato del Volto di Dio possiamo dire che esso è l'Amore infinito nell'Onnipotenza e nella Verità. Così si giunge al Volto di Dio Padre onnipotente, mediante il Verbo-Verità che è il Figlio di Dio, Cristo nostro Signore, spinti dall'Amore dello Spirito Santo. Questa Onnipotenza, Verità e Amore, si realizzano in totalità nella morte e resurrezione di Cristo. Gli angeli ci custodiscono in quanto ci avvicinano a Cristo e, mediante Lui, a Dio nostro Padre, pieni di un Amore inesprimibile che è lo Spirito Santo, ma che mediante l'inabitazione trinitaria ci rendono consapevoli di una vicinanza divina che è l'unica cosa che ci può far sentire sicuri nella vita.

Per questo Cristo, quando dice ai suoi discepoli di non impedire ai bambini di avvicinarsi a Lui perché gli angeli dei bambini contemplano sempre il Volto del Padre, dice loro di non cercare di impedire bensì di collaborare con gli angeli nel rendere i bambini consapevoli, nel loro piccolo cuore, della presenza di Dio Uno e Trino.

Di conseguenza, nella cura pastorale dei bambini malati non possiamo dimenticare che i grandi protagonisti sono gli angeli custodi, e la missione pastorale nella cura dei bambini infermi deve avere come priorità il riconoscere, l'affidarsi e il collaborare con questi personaggi misteriosi. L'angelo fa trasparire il potere di Dio, la sua Verità e il suo Amore. È un inviato trinitario. Ha cura della vita di ciascuno di noi e, nel caso dei bambini malati, si fa carico della forza,

della verità e dell'amore di ciascuno di loro. L'Angelo custode è un grande collaboratore del Signore affinché ogni persona umana compia la missione affidatale da Dio, e che passa sempre per la morte e la resurrezione di Cristo. Raccomandare il bambino ammalato all'angelo custode significa pregarlo affinché avvicini sempre più il bambino a Cristo, e nel suo mistero personale infantile riceva il dono della salute terrena, oppure arrivi pienamente a conformarsi a Cristo nella salute totale nella sua morte e resurrezione.

La devozione agli angeli è una parte molto importante della pastorale dei bambini malati. Non profittare di questi alleati tanto importanti nella Pastorale della Salute, incapsulati in una visione positivista mitica bultmaniana, farà sì che pensiamo come miti di un'età superata una cosa tanto essenziale per la vita pastorale come la compagnia efficace delle creature an-

geliche; più ancora, vorrà dire non profittare di coloro che, nella sua bontà infinita, il Signore Dio nostro ha posto al nostro servizio affinché possiamo avvicinarci meglio a Lui. Implorare l'ausilio angelico nella Pastorale della Salute, specialmente in questo ramo dei bambini infermi, è di importanza decisiva, particolarmente perché gli angeli ci superano ampiamente nella comprensione e nella vicinanza a Cristo. Certamente vanno ben oltre ciò che possono offrirci al riguardo le scienze psicologiche che ci aiutano a comprendere i bambini a seconda della loro età evolutiva, ma che quando sono ideologicamente manipolate, impediscono che i bambini si avvicinino a Cristo.

Queste sommarie riflessioni vogliono introdurre la nostra Conferenza Internazionale sulla cura dei bambini malati. Durante il suo svolgimento, ci si soffermerà molto più sui problemi attuali della

realtà dell'infermità infantile, ci saranno altre luci a partire dalla Parola di Dio per aiutare i bambini ammalati, e si offriranno molte linee pratiche per procedere pastoralmente con efficacia.

S. Em.za Card. JAVIER LOZANO BARRAGÁN
Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede

Note

¹ UN, The Johannesburg Summit on sustainable Development. Political Declaration World Health Organization, Shaping the future. Geneve, 7 april 2003, 1-20.

² DE ROSA GIUSEPPE, Infanzia e adolescenza oggi in Italia. La Civiltà cattolica, 2001, (I) 179-188.

³ UneP, Unicef, WHO, Children in the New Millennium, 2002.

⁴ WHO, Strategy for child and adolescent health and development. Report by the Secretariat. Fifty-sixth World Health Assembly. A56/15. 27 March 2003.



Prima Sessione

La realtà

ARCADI DE ARQUER

1. La storia delle cure dei bambini malati nel mondo

Desidero ringraziare gli organizzatori di questa importante Conferenza per avermi invitato a presentare un intervento sulla storia delle cure dei bambini malati. Ne sono profondamente onorato. Come pediatra che riflette sul passato, il mio intento è quello di comprendere perché le cose sono oggi come sono in relazione ai fatti che le hanno configurate e quindi poter avanzare verso un futuro più umano.

Presentazione

La pediatria nasce in Europa agli inizi del XIX secolo, scaturendo come un ramo dal tronco della medicina, e separandosi dalla pratica clinica degli ostetrici, che a causa della loro assistenza e vicinanza al momento del parto avevano acquisito la responsabilità nei riguardi della salute del neonato e del lattante (effettivamente, è molto probabile che alcuni di voi, pur non essendo tanto anziani, abbiano studiato i capitoli della pediatria nell'ambito della materia di insegnamento su "Malattie della donna e dei bambini"). Pediatria e puericultura sono termini che hanno una matrice antica molto simile, e che sono stati coniati negli ultimi secoli. Pediatria, dal greco, combina la parola *pai-dos* – bambino – con *iatros*, medico, e indica lo studio e il trattamento delle malattie dell'infanzia. Fece la sua comparsa per la prima

volta nel 1772 nel trattato *Pae-dojatreja practica*, del medico e professore svizzero di anatomia e teoria medica dell'Università di Basilea, Theodor Zwinger. Puericultura, dal latino, aggiunge il suffisso *cultura* – coltivazione, attenzione – al prefisso *pueris*, bambino, e si intende come l'insieme di regole e cure per il migliore sviluppo fisico e morale dei bambini. Fu proposta dal professore dell'Università di Parigi, Alfred Pierre Caron, nel 1865, con l'intenzione di indicare una nuova disciplina che si occupava della cura e dell'infanzia per il migliore sviluppo fisico e morale dei bambini, tanto sani quanto malati. La puericultura di oggi può essere considerata un'area complementare della pediatria, però con alcune caratteristiche molto particolari, dato che trascende il campo puramente medico ed è stata arricchita dal l'apporto di diverse discipline socio-umanistiche, che l'ha trasformata in uno spazio di studio multidisciplinare. Tutte le persone possono interessarsi alla puericultura, in quanto l'interesse e il contatto con i bambini è, grazie a Dio, alla portata di tutti. Il mio apprezzato maestro, il Prof. Manuel Cruz Hernández, cattedratico di pediatria, attualmente Professore emerito dell'Università di Barcellona, dice: "La pediatria si è consolidata nel XIX secolo coincidendo con grandi trasformazioni sociali e fati molto diversi, come l'industria-

lizzazione e il romanticismo. Ha un certo interesse ricordare il suo fiorire scientifico assieme a questa corrente artistica, letteraria e filosofica, con il suo ritorno alla natura, l'esaltazione dell'amore e la preoccupazione per i più deboli, che ancora può essere il motto dei pediatri attuali. Questi vengono ad essere i romantici della medicina moderna, in quanto conducono il loro operato verso la meta principale, quella di ottenere bambini sani e felici, accettando di essere tanto medici quanto educatori e difensori del bambino, di fronte a una medicina che tende a disumanizzarsi a opera dei progressi tecnici e di fronte a una società che fa tutto il possibile affinché esistano meno bambini e che, al tempo stesso e in maniera paradossale, sembra curarli di meno... Non deve neanche sorprendere troppo...", continua, forse con un certo cinismo, "...il fatto che nella maggior parte dei periodi storici i bambini siano stati trascurati e, spesso, abbandonati, maltrattati e schiavizzati".

Età antica

Troviamo i primi riferimenti storici relativi al mondo dell'infanzia nei Veda sanscriti, con capitoli dedicati all'igiene e alla cura del bambino. I più antichi scritti che si conoscano sulle malattie infantili, in cui impone una marcata compo-

nente magico-religiosa, sono datati attorno all'anno 2100 a.C. Furono ritrovati in alcuni scavi a Nippur, in Mesopotamia, e corrispondono ad alcune tavolette d'argilla con scrittura cuneiforme; si dimostrò che facevano parte di un libro dedicato alla cura dei bambini. Più tardi, il Codice di Hammurabi (1692 a.C.) raccoglie la protezione del popolo babilonese agli orfani. Si tratta della prima legislazione per l'infanzia. Nella società egizia sembra che i bambini godessero di un buon trattamento in generale, che alcuni studiosi attribuiscono al carattere patriarcale imperante di quella civiltà. Le conoscenze sulla salute infantile nell'antico Egitto sono rimaste plasmate nei papiri, tre dei quali, scritti tra il 15600 e il 1450 a.C., si riferiscono al bambino. Sono i famosi papiri di Ebers, Wester e Brugsch. Il papiro di Ebers, ad esempio, ha una sezione dedicata alla nascita e un'altra alle malattie dell'infanzia. Quello di Wester tratta aspetti come il gioco, l'alimentazione e il vestire, oltre a dare alcune regole di comportamento sociale. Il papiro di Brugsch (Berlino), infine, è dedicato alla salute materno-infantile e contiene formule magiche per la protezione dei bambini. Nell'antico Egitto non esistevano persone dedicate esclusivamente all'attenzione dei bambini malati, ruolo, questo, che era assunto dalle ostetriche. Esistono descrizioni di alcuni quadri clinici in bambini corrispondenti ai tempi ippocratici (secolo V a.C.), benché nell'Antica Grecia non esistesse il *latros* – medico – dedicato all'attenzione dei bambini. Invece, nella *Paideia*, o cura dei bambini, i greci avevano qualcosa di equiparabile alla puericultura attuale, forse più ampia, visto che inglobava l'educazione infantile. Voi sapete che nella vecchia Sparta, la città Stato reclamava i bambini e decideva della loro sopravvivenza. Quelli prescelti per sopravvivere erano allevati con grande cura e ricevevano una formazione speciale per aumentare la loro utilità per Sparta; i bambini deformi erano buttati dalla Rupe Tarpea del monte Taigeto. Intanto la società ateniese cominciava a patrocinare alcune istituzioni a beneficio dei bambini rifiutati dalle proprie famiglie. A Roma responsabile del bambino era il pa-

dre (pater familias), invece dello Stato. Però i bambini rifiutati dai genitori passavano nuovamente ad essere proprietà dello Stato e venivano mutilati per essere trasformati in mendicanti o schiavi. L'imperatore Augusto creò un sussidio statale per i bambini abbandonati, e nel IV secolo d. C., già nel Cristianesimo, l'imperatore Costantino abolì l'infanticidio e sovvenzionò con fondi dello Stato le famiglie bisognose con figli, affinché questi potessero restare nelle proprie case. Come succedeva in altre culture antiche, i romani mancavano di medici che si dedicassero esclusivamente ai bambini; tuttavia, alcuni come Aulo Cornelio Celso scrissero libri sul parto e sui neonati. Un altro medico famoso, Galeno di Pergamo (131-200 d. C.) menziona nel suo *Consilium, puero comitali morbo laboranti scriptum* alcuni principi generali sull'alimentazione dei lattanti, consigliando di somministrare zuppe e molliche di pane bagnate nel vino. Ancora a Roma, dall'altro lato, figure come Cicerone, Quintiliano e Plutarco, basandosi sulla saggezza greca, esposero con chiarezza i principi antropologici e umanitari che dovevano guidare l'educazione infantile nel mondo latino. Nei popoli barbari dell'antichità, come quello germanico, si usava esaminare la vitalità dei neonati immergendoli in acqua fredda dopo il parto, secondo lo stile spartano, da cui l'espressione popolare. Quelli che erano meno forti morivano: non erano preparati ad una vita dura.

Islam

A partire dal VII secolo, la dottrina di Maometto, come anteriormente il Cristianesimo, presuppose anche un miglioramento nella considerazione dell'infanzia, primo tra le tribù e città della penisola Arabica da cui si diffuse la sua dottrina, e poi nei paesi che l'Islam conquistava: Persia, Egitto, Palestina, Siria, Armenia e gran parte dell'Africa settentrionale. Con il sorgere dell'Islam, gli arabi tradussero, conservarono e trasmisero le conoscenze dei saggi dell'antichità come Ippocrate, Sorano da Efeso e Galeno. Uno dei traduttori e compilatori più importanti fu Rhazes

(Abu Bakr Mohammad Ibn Zakariya al-Razi, 865-925 d.C.), medico persiano che per primo descrisse la semiologia del vaiolo e del morbillo, oltre a scoprire l'esistenza del riflesso pupillare. Tra i suoi scritti emerge un libro sulle malattie infantili, *De egritudinibus puerorum*, al tempo molto popolare, dedicato all'igiene e alla cura del neonato e dell'allattamento materno. Esso dedica anche alcuni capitoli a spiegare le diverse parti del corpo e la necessità della sua cura. Infine, nella sua opera c'è un capitolo sulla formazione del carattere e l'educazione morale. Altro grande medico persiano fu Avicenna (Ibn Sina) (980-1037 d.C.) che, nei suoi libri *Canone* e *Libro della guarigione*, si occupò estesamente delle malattie infantili ed è considerato una delle prime figure mediche della storia dell'umanità. Allo stesso modo, compaiono antecedenti di valore negli scritti dei medici arabi dell'Andalusia come Averroè (nato a Cordova nel 1126), Avenzoar (Siviglia, 1073-1162) e Maimonides (Cordova 1135).

Medioevo

Nella Spagna visigota troviamo le norme raccolte nel *Libro iudiciorum*. In esse si espongono leggi che proteggono la maternità e i neonati. Tali precetti legali possono essere considerati il prolungamento degli usi vigenti già nel periodo della dominazione romana. Il documento legale più significativo della Castiglia del Medioevo è rappresentato dal "Código de las siete partidas" (XIII secolo). Tra molti altri aspetti vi sono esposte le ragioni per cui allevare i minori: per legge naturale i figli propri, per bontà gli estranei, per motivi religiosi gli abbandonati. Esso dettava norme sul lavoro delle balie, affermava che i genitori che abbandonano i propri figli non li potevano reclamare, penalizzava l'aborto e sanzionava i genitori che castigavano con crudeltà i figli. Opere di aspetto più letterario che medico sono il *Libre de Doctrina Pueril* (1279) del maiorchino Ramon Llull, e *Regimen Sanitatis Salernitanum* di Arnau de Vilanova (1233-1312). Una singolare testimonianza della preoccupazione che nel Medioevo

suscitava il bambino invalido ce l'offre l'istituzione del "Pare d'orfans", antecessore del Difensore del Minore, creata dal re Pietro IV d'Aragona e che operò a Valenza fino al termine del XVIII secolo. Un bambino nato in Europa nel XV secolo aveva una speranza di vita attorno ai 30 anni. Durante il Rinascimento appare un interesse sempre maggiore per il bambino. San Tommaso Moro (1478-1535), Erasmo (1469-1536), Lluis Vives (1492-1540), Jan Amos Comenio (1592-1670), John Locke (1632-1704), François Fénelon (1651-1715) sono umanisti di quell'Europa comune il cui pensiero, di base cristiana, influi fortemente sul modo di vedere i bambini, e che sarebbe fiorito successivamente nell'Illuminismo.

Ospedali

Il primo ospedale materno infantile a carattere esclusivo fu fondato a Parigi nel 1638 da San Vincenzo de Paoli, l'*Hospice des Enfants Trouvés*, in cui venivano accolte le ragazze madri e i loro figli. Nel 1788 Mastalier fondò il primo istituto per malattie infantili di Vienna. Più tardi, nel 1802, fu fondato, sempre a Parigi, l'*Hôpital des Enfants Malades*, primo ospedale esclusivamente dedicato ai bambini. Nel 1830 fu aperto il dipartimento pediatrico dell'*Hôpital de la Charité* di Berlino, e in quello stesso anno iniziò l'insegnamento clinico che era a carico di medici internisti o ostetrici che dedicavano parte del loro tempo all'attenzione ai bambini. Ospedale di San Pietroburgo (1834); a Madrid l'Hospital del Niño Jesús (1897); a Barcellona, nello stesso tempo, l'Hospital de San Juan de Dios. La storia scientifica della pediatria già camminava parallela a quella degli ospedali e delle università. Il primo libro dedicato alle malattie infantili è un incunabolo, scritto nel 1472, interamente in latino, dopo l'invenzione della stampa, dal Prof. Paolo Bagellardo dell'Università di Padova; si intitolava *Libelus de aegritudinibus infantium*. Si considera il primo trattato spagnolo di medicina infantile quello di Jacobo Diaz de Toledo, pubblicato nel 1538 dal titolo *Opusculum recens*

natum de morbis puerorum, benché nei migliori libri di medicina del tempo si includessero capitoli interessanti relativi al bambino, come succede nelle opere di Francisco Lopez de Villalobos (*Sumario de la medicina*, 1498) e di Cristóbal de Vega (*Liber de Arte Medendi*, 1564). La consacrazione degli studi pediatrici come sapere indipendente può essere rappresentato dall'opera di Jerónimo Soriano



(*Método y orden de curar las enfermedades de los niños*), mentre uno dei libri ritenuti importanti nella storia della Pediatria, l'*Anweisung zur Kenntnis und Cur der Kinderkrankheiten*, fu pubblicato dallo svedese Rosen von Rosenstein in Uppsala, nel 1765. Prima, a Londra, era stato pubblicato il *Boke of Chyldren* di Thomas Phaire. Durante il XVII secolo apparvero molteplici scritti medici su temi infantili e iniziarono le descrizioni di molte malattie infettive ed esattematiche. Nel 1748 Fothergill stabilì la diagnosi differenziale tra l'amigdala streptococcica e quella difterica. Nel 1759 F. Horne stabilì che il morbillo può essere trasmesso da un essere umano a un altro e calcolò il periodo di incubazione in 2 settimane; nel 1765 lo stesso autore compì una descrizione dettagliata della varicella e della difterite in *An inquiry into the nature*.

Causes and cure of the croup. Nel 1764 Jean Jacques Rousseau (1712-1778) pubblicò *L'Emilio*, opera che rappresentò una pietra miliare nell'educazione infantile del momento e di generazioni successive. In esso si dice: "La natura vuole che i bambini siano bambini prima di essere uomini. Se noi volessimo invertire quest'ordine produrremmo frutti precoci che non avrebbero né maturità né sapore e presto marcierebbero". Queste parole terminano con la credenza dominante fino a quel tempo che il bambino era un adulto in piccolo, anzi bisognava accettare che l'adulto era il superstite del bambino. Nel 1767 l'inglese George Armstrong (1720-1789) pubblicò *An essay on the diseases most fatal to infants*, che fu uno dei primi rapporti epidemiologici dell'epoca. Nel 1769 egli fondò il Dispensario per Bambini Poveri di Londra e nel 1777 fece la prima descrizione clinica della stenosi ipertrofica del piloro. Underwood descrisse nel 1784 lo scleredema neonatale e nel 1789 le malformazioni cardiache congenite e la poliomielite. Nel 1796 il medico inglese Edward Jenner (1749-1823) realizzò la prima vaccinazione antivaiolosa, dando inizio così a un nuovo modo di combattere le malattie: la prevenzione; da notare che fino a quell'epoca il vaiolo era la causa del 20% di tutti i decessi. Con l'avvento dell'Illuminismo e della Rivoluzione Francese (1789) altri autori si preoccuparono degli aspetti nutrizionali, sociali e educativi dell'infanzia del tempo; fu così che Cadogan scrisse, nel 1748, il libro *An essay upon Nursing and the management of children, from their birth to three years of age*. Un educatore svizzero, Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), creò a Zurigo un centro educativo senza punizioni in cui i bambini erano guidati con "amore"; questo pioniere dell'educazione prescolare lasciò le sue idee plasmate in un libro pubblicato nel 1803: *Come Gertrude insegna ai suoi bambini*. Un suo discepolo, Frederick Froebel (1782-1852) fondò nel 1840 a Blackenburg il Kindergarten, ove ci si occupava dei bambini di 3 e 4 anni. Più tardi fu seguito da Maria Montessori. Il primo medico che oggi potremmo considerare pediatra nel

senso moderno della parola, fu un francese, il Dott. Charles Michel Billard (1800-1831) che pubblicò a Parigi, nel 1828, il *Traité des Maladies des Enfants Nouveaux-nés et à la Mamelle*. Nel 1826 il Dott. Billard compì una valutazione, in *Le hospice des Enfants Trouvés*, su 5.392 bambini, dei quali 1.404 morirono (il 26%). Tutte queste informazioni furono raccolte in un libro in cui, tra molti altri temi, si descrivono la colica infantile, l'atresia uretrale congenita, il kernicterus e le malattie polmonari del neonato, facendone la relativa correlazione clinicopatologica, per cui viene considerato non solo il primo pediatra ma anche il pioniere della neonatologia, e la sua pubblicazione ritenuta il punto di partenza della moderna pediatria. Il Dott. Charles West (1816-1892), eminente ostetra inglese, pubblicò nel 1848 le *Lectures on the diseases of infancy and childhood*, che ebbero una grande diffusione (7 edizioni) e traduzioni in varie lingue. Al Dott. West si deve la descrizione di una malattia di cui soffriva uno dei suoi 5 figli. Nel 1834 veniva pubblicata a Stoccarda la prima rivista informativa del mondo (*Analenken ubre Kinderkrankheiten*) con temi esclusivamente pediatrici. Nel 1843 Frederic Rillet (1814-1861) e Antoine Barthez (1811-1891) pubblicarono il *Traité Clinique et Practique de Medicine des Enfants*, libro che fu edito in molteplici occasioni e che era composto quasi esclusivamente da storie cliniche; in esso si fa una delle prime descrizioni della meningite tubercolosa. Il concetto di puericultura introdotto dal francese Caron nel 1865 fu ben accolto da parte dei circoli pediatrici e si diffuse rapidamente in tutto il mondo. In Italia, Maria Montessori (1870-1952), primo medico e psichiatra donna formata nel suo paese, che aveva studiato con interesse le osservazioni dello svizzero Pestalozzi, fondò a Roma la Casa dei Bambini, e delineò un innovatore metodo educativo multisensoriale in cui i bambini erano considerati vere persone. Ancora oggi, la sua scuola continua a essere considerata avanzata. Alcuni dei primi pediatri di distinsero anche nel campo della batteriologia. Degno di nota tra

questi è Theodor Escherich (1875-1911) che isolò l'*Escherichia coli* nel 1886. Nel 1896 il pediatra newyorkese Henry Koplik descrisse le macchie delle cavità orali che appaiono prima dell'esantema morbilloso e che portano il suo nome. In quello stesso anno Georges F. Still descrisse l'artrite reumatoide giovanile, la cui forma sistematica porta il suo nome. Clemens von Pirquet (1874-1929) che iniziò nel 1907 i primi studi sulle allergie, descrisse la malattia da siero e nel 1911 delineò i principi fondamentali dell'ipo-sensibilizzazione. Tre anni prima (1908) Sir Archibald Garrod aveva pubblicato il suo lavoro, considerato un classico, sugli errori del metabolismo, opera che aveva iniziato nel 1903. Potremmo citare tante persone che apportarono contributi di valore per la comprensione del bambino da differenti discipline, come Jean Piaget (1896-1980) con i lavori su psicologia e sviluppo dell'intelligenza infantile, Arnold Gesell con gli studi su crescita e sviluppo ed Erick Ericsson con le teorie sullo sviluppo psico-sociale dell'uomo. Un altro tedesco, Heinrich Finkelstein (1865-1942), introdusse nel 1912 il latte albuminoso, allo scopo di migliorare le condizioni nutritive dei bambini. A lui si attribuisce la diffusione della pediatria nel Cono Sur dell'America Latina, alcune delle cui scuole raggiunsero rinomanza mondiale.

Università

Il 1858, con la comparsa della prima cattedra di Pediatria a Berlino, segnò la nascita della specializzazione di questa materia. La sua crescita come specializzazione fu lenta, poiché ancora 10 anni dopo si insegnava pediatria soltanto in due università: Berlino e Wurzburg. In Germania, lo studio delle malattie dei bambini si sviluppò in particolar modo grazie a Eduard Henoch (1820-1910), discepolo di Schönlein. Il Dott. Henoch fu nominato nel 1858 professore straordinario di pediatria a Berlino, ma non poté disporre di una clinica indipendente fino al 1872; nel 1874 egli descrisse la sindrome che porta il suo nome e quella del suo professore Schönlein (*purpura*

anaphylactoid). Otto Heubner (1843-1926) gli successe nella cattedra nel 1894 con sede nella Chirauté di Berlino; nel 1896 Heubner riuscì a isolare per la prima volta il meningococco dal liquido cefalorachideo. Il primo ospedale degli Stati Uniti per la cura e il trattamento delle malattie dei bambini fu aperto nel 1869, dal Prof. Abraham Jacobi, nato e formato in Germania. Nel 1861 fu nominato professore di patologia e terapeutica infantile nel New York Medical College, ed è ritenuto a pieno titolo il padre della pediatria nordamericana. La prima cattedra di Medicina Infantile in Spagna fu creata nel 1886, fornendo i primi cattedratici a Madrid, Barcellona, Valencia e Granada. Nel 1888 Harvard nominò professore Thomas Morgan Roth, anch'egli tedesco. Agli inizi del XX secolo Von Pirquet passa da Vienna al Johns Hopkins e poco dopo Bela Shick alla Scuola di Medicina di Mount Sinai a New York. In questo modo la pediatria tedesca, che aveva sostituito in egemonia l'eminente clinica francese, passò la torcia del progresso a quella nordamericana e anglosassone in generale. Nel 1902 solo in 8 delle 20 università tedesche esisteva la cattedra di pediatria; al termine della prima Guerra Mondiale (1918) la pediatria era parte integrante dei programmi universitari europei.

Società pediatriche

Nel 1865 fu creata a Parigi la Società Protettrice dell'Infanzia. Nel 1871 l'"American Medical Association" (AMA) organizzò una sezione di ostetricia e malattie delle donna e del bambino. Nel 1879 la stessa AMA creò una sezione specifica per malattie dei bambini. Quando la pediatria era già costituita come specialità medica, fu organizzata nel 1884 la prima Conferenza Pediatrica Internazionale durante la realizzazione del VII Congresso Medico Internazionale, a Copenhagen. Essa fu presieduta in quell'occasione dal famoso chirurgo Harald Hirschsprung, che avrebbe descritto il megacolon aganglionico. Nel 1888 fu formata la Società Nordamericana di Pediatria. L'Associazione Inter-

nazionale di Pediatria fu fondata a Parigi il 28 giugno 1910 e in quella stessa città fu realizzato il primo Congresso internazionale di Pediatria nel 1912. Nel 1926 nacque la Societat catalana de Pediatria. Fino al 1930 non si fondò l'Accademia Nordamericana di Pediatria. L'Associazione Spagnola di Pediatria fu costituita nel 1849.

Diritti dei minori

Gli importanti progressi sociali, il grande balzo in avanti in relazione ai diritti dei minori, si cominciano a produrre molto recentemente, nello stesso XX secolo. Nel decennio che va dal 1940 al 1950 vennero creati organismi internazionali che favorirono un oggettivo progresso nella protezione legale del minore (FAO, UNICEF, OMS, UNESCO). Frutto di questo fu la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948). Questa, assieme alla Dichiarazione Universale dei Diritti del Bambino e soprattutto alla Convenzione sui Diritti del bambino (1989), sono stati strumenti fondamentali per definire l'aspirazione a un mondo in cui l'abbandono e le brutalità storiche contro i minori (molte di

essi ancora persistenti sotto forme diverse e perfino mascherate di modernità) possono incominciare a superarsi globalmente.

Cristianesimo

Vorrei sottolineare, prima di terminare, che la vera opera di protezione infantile iniziò, si sviluppò, maturò e continua a essere così, con il Cristianesimo, e non poteva essere diversamente. Non voglio dilungarmi oltre in questo tema che sarà esposto dettagliatamente da altri in seguito, però abbiamo già intuito come dietro molta dedizione generosa e di pura abnegazione al mondo dell'infanzia, dietro molto studio e ricerca, della fondazione di ospedali e università, dietro alle "gotas de leche", gli asili, le maternità e gran parte delle istituzioni di protezione dell'infanzia che, debitamente modificate, persistono al giorno d'oggi c'è il cristianesimo e in special modo la Chiesa cattolica. Notate che la stessa parola infanzia – *infans* in latino – etimologicamente significa "colui che non ha voce", e che reclama che gli venga data. E colui che giel'ha data è lo stesso Verbo, Colui il cui nome non deve

pronunciarsi indifferentemente, lo Yahvè del Vecchio testamento, il Cristo Gesù che chiedeva "lasciate che i bambini vengano a me", e lo Spirito paraclito. San Giuseppe Calasanzio (1556-1648), Sant'Ignazio di Loyola, San Giovanni Battista de la Salle (1651-1684), San Vincenzo de' Paoli (1581-1660), San Giovanni di Dio, la beata catalana Madre Rafols, e molti altri, ciascuno con il proprio carisma, sono stati i più romantici di questa storia, iniziata con la cultura, a favore del più piccolo, del più innocente, di colui al quale, secondo il Vangelo, tutti noi dovremmo assomigliare. Vorrei ricordare in particolare: il Beato Pere Tarres, medico e sacerdote del mio paese, che diceva che "il malato è Cristo, il letto l'altare, il medico il sacerdote"; la pediatra Santa Gianna Beretta, italiana, di un paese vicino a Milano, Santa per la vita, che diede la propria per il frutto del suo concepimento. Entrambi mostrano che la nostra dedizione all'infanzia è un cammino di santità.

Dott. ARCADI DE ARQUER
Pediatra,
Segretario generale dell'Associazione
Medici cristiani della Catalogna,
Spagna



MARINA CUTTINI

2. Demografia della popolazione infantile nel mondo e mortalità

Introduzione

Esattamente trent'anni fa la Dichiarazione di Alma Ata fissava i principi per la promozione della salute nel mondo attraverso lo sviluppo delle cure primarie [1].

Al di là del conosciutissimo slogan con cui è stata pubblicizzata (“Health for all for the year 2000”, Salute per tutti entro l’anno 2000), la Dichiarazione conteneva alcuni principi innovativi ancora validi: la definizione di salute come fondamentale diritto umano; il riconoscimento dell’importanza delle condizioni socio-economiche e delle decisioni politiche; il ruolo delle comunità locali; e soprattutto l’enfasi su equità di accesso alle cure e efficienza nell’uso delle risorse.

Più recentemente, sotto l’egida delle Nazioni Unite, sono stati fissati gli otto obiettivi chiave per lo sviluppo in aree critiche di interesse globale, i cosiddetti “Millennium Development Goals” [2]. Tre di questi obiettivi riguardano la salute, e due (MDG 4 e 5) si riferiscono direttamente alla salute materno-infantile: ridurre la mortalità in età pediatrica (entro i 5 anni di età) e migliorare la salute materna.

Questo articolo si propone di offrire una panoramica sulle condizioni alla nascita e la mortalità dei bambini nel mondo, con particolare riferimento ai primi cinque anni di vita, descrivendo i fattori che le influenzano, e le diseguaglianza che ancora le caratterizzano.

Note metodologiche

I dati riportati in questo testo sono tratti dalle pubblicazioni ufficiali della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS o WHO),

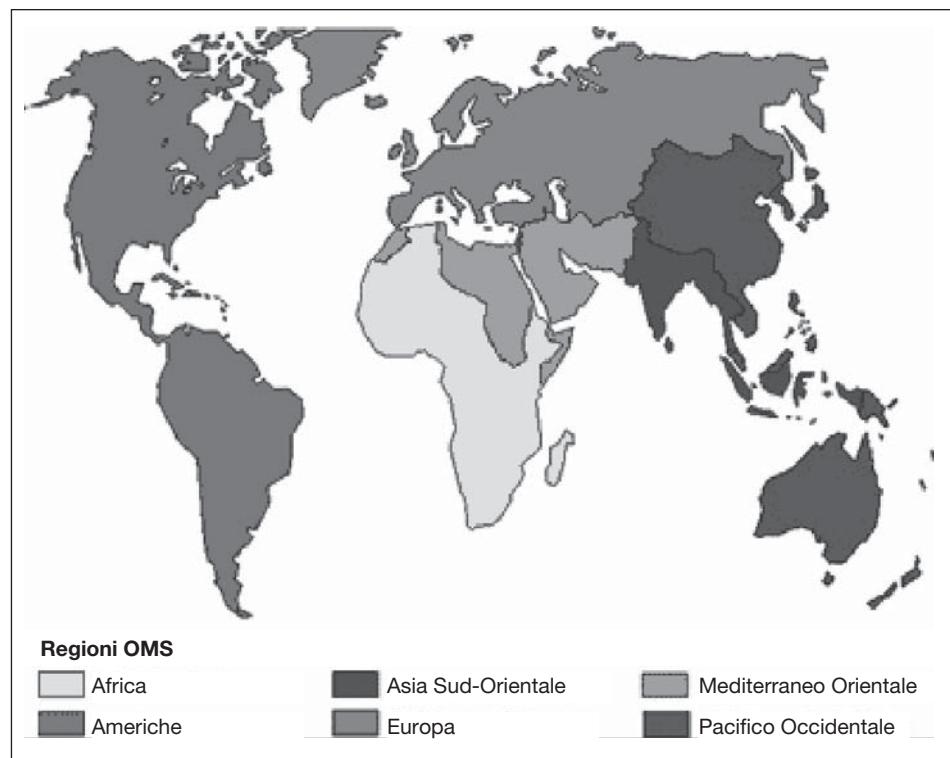
Unicef, Banca Mondiale: le fonti vengono citate di volta in volta, ed elencate in bibliografia. È stata data priorità ai dati disponibili più recenti, anche se non sempre si riferiscono allo stesso anno. La qualità dei dati, però, non è uguale in tutti i Paesi; le stime possono variare a seconda delle fonti utilizzate [3].

In generale, i dati vengono presentati con riferimento alle 6 Regioni definite dall’OMS (Figura 1): Africa, Americhe, Mediterraneo Orientale, Europa, Asia Sud-Orientale, e Pacifico Occidentale. Si tratta di regioni molto ampie, che includono Paesi molto diversi tra di loro per livello di sviluppo, disponibilità di risorse, organizzazione sanitaria, e di conseguenza

statistiche demografiche e di mortalità. Basti pensare alle differenze che esistono tra Canada e Stati Uniti da una parte, Paesi Centro-americani, e America del Sud, tutti inclusi nella regione delle “Americhe”. Allo stesso modo, la regione “Europa” comprende sia i paesi industrializzati occidentali sia quelli dell’Europa centrale e orientale, in cui le condizioni socio-economiche sono alquanto diverse.

Per questo motivo, viene utilizzata anche la classificazione proposta dalla Banca Mondiale, che raggruppa i Paesi in 4 fasce sulla base del Prodotto Interno Lordo (PIL o Gross National Income, GNI) del 2004: reddito alto, medio-alto, medio-basso e basso [4].

Figura 1. Le Regioni secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità.



La demografia materno-infantile nel mondo: quanti sono i bambini, dove nascono, e in quali condizioni?

Il 28% della popolazione mondiale è rappresentata da bambini di età inferiore ai 15 anni. Però, questa percentuale non è uguale in tutti i Paesi, ma varia dal 18% in Europa fino al 43% in Africa [4].

Il tasso di fertilità era nel 2006 pari a 1,6 in Europa, 3,5 nelle regioni del Mediterraneo Orientale, e 4,7 nei paesi africani (Tabella 1).

Ogni anno nascono nel mondo circa 136 milioni di bambini (dati 2004) ma più del 20% sono morti alla nascita: un dato che varia dal 7% nelle Americhe al 29% in Africa fino al 31% nell'Asia Sud-Orientale [5]. Per quanto riguarda i nati vivi, le loro condizioni al momento della nascita, il tipo di assistenza che ricevono, e la sopravvivenza delle loro madri condizioneranno in maniera importante le loro probabilità di sopravvivenza e la loro salute futura.

Il 16% dei neonati ha un basso peso alla nascita (< 2500 grammi): una condizione che può indicare una nascita pretermine (cioè prima

delle 37 settimane compiute di gestazione), o un ritardo di crescita in utero, o entrambi. Si tratta in ogni caso di neonati più fragili, e più a rischio di malattia e morte precoce.

La percentuale di nascite assistite da personale sanitario (medico o meno) varia dal 44% in Africa al 96% in Europa.

Ogni anno, circa mezzo milione di donne (400 per 100.000 nati vivi) muore di parto o per motivi collegati al parto (morti materne). Nei Paesi più poveri la morte della madre pone a grave rischio la sopravvivenza del suo bambino [6].

La mortalità neonatale e prima del quinto anno di età

Secondo il rapporto di "Save the Children", pubblicato nel maggio 2008 [7], per la prima volta da quando esiste documentazione, il numero di bambini che nel mondo muore prima di compiere i 5 anni è sceso al di sotto dei 10 milioni per anno. Si tratta di una vittoria per i Paesi che hanno investito risorse per migliorare la salute e la sopravvivenza dei loro

bambini però, come dice il rapporto stesso, "le vite che sono state salvate erano quelle più facili da salvare". I maggiori benefici sono andati ai Paesi e, all'interno di questi, alle fasce di popolazione più avvantaggiati [8]. Come conseguenza, le differenze tra le diverse aree del mondo si sono adirittura accentuate, e un bambino nato nell'Africa Subsahariana ha oggi un rischio di morte entro i 5 anni di 27 volte maggiore rispetto a quello che avrebbe avuto se fosse nato in un Paese industrializzato. Nel 1970 questo rischio era "solo" di 9 volte più grande, e nel 1990 di 19 volte [7].

Il 99% delle morti prima del quinto compleanno si verificano nei Paesi in via di sviluppo, e particolarmente nell'Africa Subsahariana (4,5 milioni di morti/anno, corrispondente a quasi il 50% delle morti totali) e nel Sud dell'Asia (3 milioni) [9]. Come si vede dalla Tabella 1 in termini di tassi (riportando cioè il numero delle morti a quello dei nati vivi nella stessa area), mortalità neonatale, infantile e prima dei cinque anni di vita sono tutte più elevate in Africa e Mediterraneo Orientale.

Tabella 1. Nascite, assistenza e condizioni alla nascita, e mortalità per Regioni OMS.

	Africa	Americhe	Asia Sud-Orientale	Europa	Mediterraneo Orientale	Pacifico Occidentale	Totale
Fertilità (per donna)*	4,7	2,3	2,7	1,6	3,5	2	2,6
N. nati vivi/anno (in migliaia) [§]	28.572	16.137	37.842	10.462	15.306	24.556	132.874
Nascite assistite da personale sanitario (%)*	44	92	48	96	63	92	65
Nati mortalità (%) [§]	29	7	31	9	23	16	22
Nati di basso peso (%)*	14	9	26	8	17	8	16
Mortalità materna (per 100.000 nati vivi)*	900	99	450	27	420	82	400
Mortalità neonatale ≤ 28 giorni (%) [*]	40	11	35	10	38	17	28
Mortalità infantile < 1 anno (%) [*]	94	18	52	14	62	20	49
Mortalità entro i 5 anni di età (%) [*]	157	21	69	16	84	24	71

Fonti: * World Health Statistics, WHO 2008 [4].

§ Neonatal and Perinatal Mortality. Country, Regional and Global Estimates 2004. WHO 2007 [5]

La Figura 2 mostra i tassi di mortalità neonatale (entro i 28 giorni), infantile (entro il primo anno) ed entro i 5 anni per classi di reddito stabilito sulla base del PIL [4]. È evidente l'andamento decrescente man mano che la ricchezza dei Paesi aumenta.

Anche all'interno dello stesso Paese, però, i bambini che muoiono sono i più poveri tra i poveri; vivono in comunità dove l'assistenza sanitaria è carente, e spesso appartengono a minoranze etniche o religiose per cui vengono discriminati; e, più spesso che no, si tratta di bambine [7]. I bambini più poveri hanno una maggiore probabilità di nascere sottopeso, di sviluppare malnutrizione, e di contrarre malattie infettive. Sono più esposti ai rischi ambientali derivanti da mancanza di acqua potabile, scarsa igiene, condizioni abitative inadeguate. Spesso i loro genitori non hanno le conoscenze relative ai comportamenti più indicati per proteggere la loro salute, né alle possibili modalità di accesso alle cure sanitarie. D'altronde, quantità e qualità dei servizi sanitari nelle comunità più svantaggiate sono inferiori rispetto a quelle benestanti.

Le cause di morte

Poche malattie infettive, prevenibili e/o curabili, sono responsabili per circa il 50% delle morti dei bambini con meno di 5 anni (Tabella 2): polmonite (17%), diarrea post-neonatale (16%), malaria

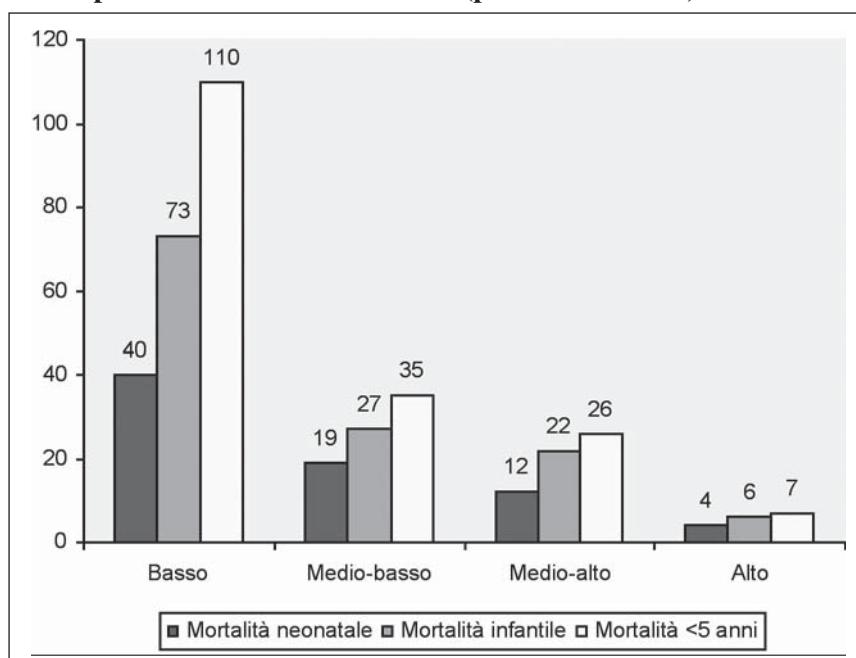
(7%), morbillo (4%) e HIV/AIDS (2%) [10]. Una fetta importante (37%) è dovuta a cause neonatali, tra cui spiccano la nascita pretermine o di basso peso (28% delle morti neonatali); le infezioni neonatali (26%) e l'asfissia alla nascita (23%) [10].

Tabella 2. Distribuzione delle cause di morte nei primi 5 anni di vita e nel periodo neonatale (< 28 giorni).

Cause di morte	< 5 anni %	< 28 giorni %
Polmonite	17	
Diarrea post-neonatale	16	
Malaria	7	
Morbillo	4	
HIV/AIDS	2	
Altre malattie infettive e parassitarie	9	
Malattie non trasmissibili	4	
Incidenti	4	
Cause neonatali	37	
Nascita pretermine/basso peso	31	
Infezioni neonatali	25	
Asfissia alla nascita	23	
Tetano neonatale	3,4	
Malformazioni congenite	6,7	
Diarrea neonatale	2,6	
Altro	8,7	

Fonte: The Global Burden of Disease, 2004 Update. WHO 2008 [10]

Figura 2. Tassi di mortalità neonatale, infantile e prima dei 5 anni di vita per fascia di reddito dei Paesi (per 1000 nati vivi).



Fonte: World Health Statistics, WHO 2008 [4]

Quando la distribuzione delle cause di morte viene esaminata per fascia di reddito (Figura 3) si nota come, all'aumentare della ricchezza dei Paesi, aumentino proporzionalmente (ma non certo in numero assoluto!) le morti dovute a cause neonatali, parallelamente alla riduzione e scomparsa di quelle da cause infettive: polmonite, diarrea, malaria e morbillo. Aumentano anche le morti dovute a incidenti, e quelle da altre cause, che verosimilmente includono le malattie pediatriche croniche.

Questa classificazione delle cause di morte si basa sull'“International Classification of Diseases” (ICD10), che attribuisce ogni caso alla “malattia o incidente che ha dato inizio alla catena di eventi patologici che ha condotto direttamente alla morte”: un sistema corretto, che evita che il totale delle cause di morte superi il 100%. Però tale approccio può risultare un po' troppo

semplicistico nei Paesi in via di sviluppo, dove diverse malattie gravi possono combinarsi assieme più spesso di quanto non accada nel mondo industrializzato [11]. Ad esempio, il morbillo può essere complicato da polmonite o diarrea, che ne aumentano il rischio di morte. Anche la malnutrizione e il basso peso causano una riduzione delle difese dell'organismo, e dovrebbero essere forse considerati come causa principale di morte anche quando si associno a un'infezione che ne rappresenta la causa terminale. È stato stimato che circa il 53% delle morti prima dei 5 anni di età siano attribuibili alla malnutrizione [12, 13]; stime più recenti, però, condotte utilizzando le curve di crescita aggiornate dell'OMS e metodi statistici più sofisticati, hanno prodotto un dato più conservativo (35%) [14].

Dal momento che la maggior parte delle morti di bambini sono riconducibili a 6 cause prevenibili, l'assistenza e la "copertura" sanitaria gioca un ruolo molto importante. Per "copertura" si intende la percentuale di persone che ricevono uno specifico intervento tra quelli che ne hanno bisogno" [15]. Attualmente, si stima che più di 200 milioni di bambini sotto i 5 anni non ricevano le cure primarie necessarie [7]. L'indice di copertura, ancora una volta, aumenta all'aumentare del reddito, ed è significativamente correlato con la

mortalità al di sotto dei 5 anni di età [16].

Considerazioni conclusive

Il quarto Millennium Development Goal chiede ai Paesi di ridurre la mortalità dei bambini sotto i 5 anni di 2/3 rispetto ai valori del 1990, e tale riduzione deve avvenire entro il 2015 [17]. Fino a questo momento ci sono stati progressi, ma la riduzione è stata troppo lenta per raggiungere l'obiettivo, o limitata soltanto ad alcuni Paesi. Le morti dei bambini, e anche quelle materne, si stanno concentrando sempre di più in alcune aree maggiormente deprivate. Nell'Africa Subsahariana si concentrano, come abbiamo visto, circa la metà delle morti in età pediatrica, nonostante abbia soltanto l'11% della popolazione globale [17].

Diversi studi hanno mostrato come la salute e la sopravvivenza dei bambini siano inestricabilmente legate al benessere delle loro madri [6]. Nei Paesi più poveri, la morte di una madre non è soltanto una tragedia personale, ma può avere conseguenze importanti non solo per i suoi figli e la famiglia, ma per l'intera comunità.

Le soluzioni possibili esistono [7, 10]. I risultati ottenuti da alcuni Paesi molto poveri, quali Indonesia, Nepal, Bolivia, e anche alcuni Paesi dell'Africa orientale [18],

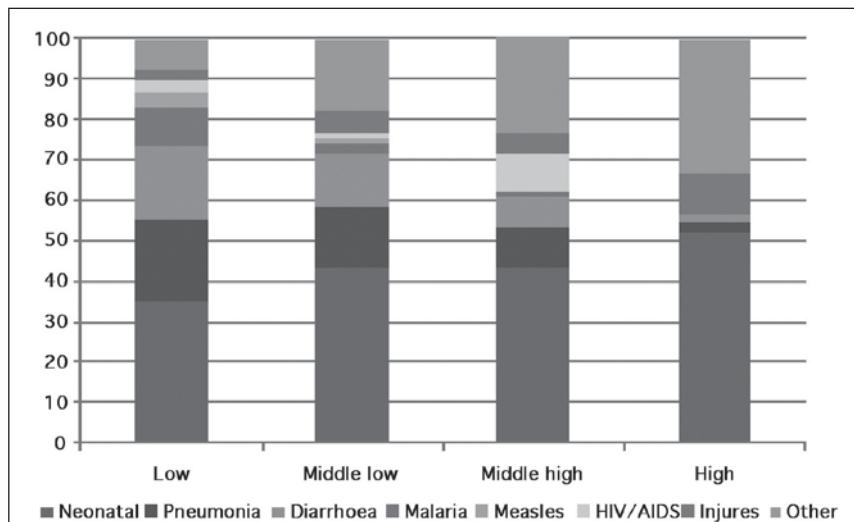
mostrano che un progresso anche rapido è possibile.

Dott.ssa MARINA CUTTINI
Unità di Epidemiologia
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù,
Roma, Italia.

Bibliografia

1. CHAN M, *Return to Alma Ata*. Lancet 2008; 372:865-6.
2. United Nations General Assembly, *United Nations Millennium Declaration: resolution adopted by the General Assembly 55/2. 8th Plenary Meeting, Sept. 8, 2000*; <http://www.un.org/millennium/declaration/ares552e.htm> (accesso Nov. 2008).
3. SETEL PW, MACFARLANE SB, SZRETER S, MIKKELSEN L, JHA P, STOUT S, ABOUZAHIR C, (on behalf of the Monitoring of Vital Events [MoVE] writing group), *A scandal of invisibility: making everyone count by counting everyone*. Lancet 2007; 370:1569-77.
4. WHO, *World Health Statistics 2008*.
5. WHO, *Neonatal and Perinatal Mortality. Country, Regional and Global Estimates 2004*, 2007.
6. LAWN JE, COUSENS S, ZUPAN J (for the Lancet Neonatal Survival Steering Team), *4 million neonatal deaths: When? Where? Why?* Lancet 2005; 365:891-899.
7. State of the World's Mothers 2008. Closing the Survival Gap for Children Under 5. Save the Children, May 2008 (www.savethechildren.org)
8. VICTORA CG, *The millennium development goals and the inverse care law: no progress where it is more needed?*. J Epidemiol Community Health 2008; 62:938-9.
9. LOAIZA E, WARDLAW T, SALANA P, *Child mortality 30 years after the Alma Ata Declaration*. Lancet 2008, 372: 874-6.
10. WHO, *The Global Burden of Disease*. 2004 Update. 2008.
11. BLACK RE, MORRIS SS, BRYCE J, *Where and why are 10 million children dying every year?* Lancet 2003; 361:2226-8.
12. CAULFIELD LE, DE ONIS M, BLOSSNER M, BLACK RE, *Undernutrition as an underlying cause of child deaths associated with diarrhoea, pneumonia, malaria and measles*. Am J Clin Nutr 2004; 80:193-8.
13. CAULFIELD LE, RICHARD SA, BLACK RE, *Undernutrition as an underlying cause of malaria morbidity and mortality in children less than five years old*. Am J Trop Med Hyg 2004; 71:55-63.
14. BLACK RE, ALLEN LH, BHUTTA ZA, CAULFIELD LE, DE ONIS M, EZZATI M, MATHERS C, RIVERA J (for the Maternal and Child Under-nutrition Study Group), *Maternal and child under-nutrition: global and regional exposures and health consequences*. Lancet 2008; 371:243-59.
15. BRYCE J, EL ARIFEEN S, PARIYO G, LANATA C, GWATKIN D, HABICHT JP (for the Multi-Country Evaluation of IMCI Study Group), *Reducing child mortality: can public health deliver?* Lancet 2003; 362:159-64.
16. Countdown 2008 Equity Analysis Group, *Mind the gap: equity and trends in coverage of maternal, newborn, and child health services in 54 Countdown countries*. Lancet 2008; 371:1259-67.
17. SALAMA P, LAWN J, BRYCE J, BUSTREO F, FAUVEAU V, STARRS A, MASON E, *Making the Countdown count*. Lancet 2008; 371:1219-21.
18. MASANJA H, DE SAVIGNY D, SMITHSON S ET AL, *Child survival gains in Tanzania : analysis of data from demographic and health surveys*. Lancet 2008; 371:1276-83.

Figura 3. Distribuzione delle cause di morte entro i 5 anni per classi di reddito (PIL).



Fonte: World Health Statistics, WHO 2008 [4]

MATILDE LEONARDI

3. La definizione della disabilità nelle principali malattie che affliggono i bambini

Malattie del bambino e transizione epidemiologica

Qualunque processo di sviluppo della salute delle popolazioni deve essere basato sull'identificazione dei fattori che determinano la salute stessa e deve essere sufficientemente ampio da valutare tutte le cause di mortalità prematura e di disabilità, così come i fattori di rischio che sottendono alla maggioranza delle malattie (Lopez e Mathers, 2006).

Durante il secolo scorso si è assistito a un progressivo aumento, nello scenario delle cure mediche, della patologia cronica e ciò ha determinato la necessità di focalizzare l'attenzione sulle *conseguenze* della malattia piuttosto che, esclusivamente, sulla malattia in sé. Si assiste, così, oggi, al passaggio da un intervento diagnostico e curativo episodico e di breve durata, alla necessità di organizzazione di sistemi sociosanitari e di politiche di sanità pubblica che sappiano organizzare prese in carico di lunga durata. Acquistano, quindi, sempre maggior importanza gli aspetti legati alle conseguenze della malattia, cioè le reazioni alla malattia dell'individuo affetto, dei suoi familiari, di chi si occupa dell'assistenza e diventano sempre più rilevanti i fattori ambientali.

Si parla di "transizione epidemiologica" per definire proprio questo passaggio da uno scenario con prevalenza di malattie trasmissibili a uno con prevalenza di malattie croniche non trasmissibili.

Aumenta, in questo senso, il bisogno di avere a disposizione anche informazioni e dati relativi alla morbilità e agli esiti non fatali delle malattie e non solo quelli relativi alla mortalità di una popolazione. La mortalità, infatti, è stata uti-

lizzata per moltissimo tempo come uno degli indicatori principali di salute, distogliendo così l'attenzione da tutte quelle malattie croniche invalidanti che, pur avendo una bassa mortalità, comportano un'alta disabilità come, ad esempio, le malattie neurologiche, quelle psichiatriche o la sieropositività da virus HIV. Il numero di morti, la mortalità di una popolazione, non ci dice nulla sugli esiti di una malattia non mortale, né i dati di prevalenza da soli rendono conto della gravità o della durata di una malattia (Leonardi, 2005).

La diagnosi da sola, inoltre, non è assolutamente in grado di predire quali siano i bisogni di servizi, la lunghezza dell'ospitalizzazione, i livelli di cura avuti, i livelli di funzionamento della persona. L'uso di indicatori tradizionali ha infatti portato a una grave sottostima delle malattie croniche invalidanti sia nei Paesi sviluppati sia in quelli in via di sviluppo e non permette di considerare appieno il *burden*, cioè l'impatto, che esse provocano sulla persona, sui sistemi, sulle politiche (Leonardi, 2005).

Le principali malattie del bambino e il *burden* delle malattie in età pediatrica

Per ridurre l'impatto delle malattie del bambino è cruciale che si riconosca che anche le malattie pediatriche, nei Paesi sviluppati e in quelli in via di sviluppo, sono una importante causa di disabilità, di mortalità e di costi economici e sociali. È necessario avere dati di incidenza e prevalenza delle diverse malattie infantili il più accurati possibile ed è fondamentale riconoscere che la disabilità del bambino va individuata, gestita e com-

battuta, dato che nessun Paese può ignorare che la disabilità infantile è il risultato di interazioni tra patologie e ambienti che non proteggono il bambino.

L'impatto dell'ambiente, nella valutazione del *burden* delle malattie, è senza dubbio più evidente nel bambino che nell'adulto: povertà, condizioni socio-sanitarie carenti, instabilità socio-politica, malnutrizione colpiscono di più i bambini che gli adulti e tutti questi fattori ambientali determinano effetti rilevanti sulla salute dei bambini (Pronczuk, 2008).

Osservando l'entità e la natura delle malattie che colpiscono nel mondo i bambini si possono identificare due categorie. Ci sono malattie che sono caratteristiche solo dell'età pediatrica e altre che colpiscono sia i bambini sia gli adulti, comprese le malattie croniche che colpiscono il bambino che, crescendo, continuerà ad averle. È indubbio che il maggior impatto sulla salute l'abbiano le seconde ed è su queste che questo articolo si vuole focalizzare. La necessità di elaborare strumenti per classificare alcuni aspetti relativi alla salute e alla disabilità della popolazione nasce innanzitutto da esigenze di chiarezza e va vista alla luce di alcuni criteri come quello della scientificità nell'elaborazione e nell'applicazione degli strumenti classificatori, della loro attendibilità, efficacia e utilità.

Da qui la necessità di avvalersi di strumenti di misura per comparare i livelli di salute tra le diverse popolazioni e, nella stessa popolazione, tra periodi diversi; la necessità di elaborare degli strumenti che prendano in considerazione non solo la causa delle malattie e degli stati di salute, ma anche l'importanza e l'impatto che le malattie possono

avere sulla salute della popolazione. Questa nuova consapevolezza permette un passo avanti nella definizione e nell'individuazione delle priorità degli interventi.

Nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha approvato, dopo un lungo lavoro di revisione, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (OMS 2001). L'OMS ha raccomandato agli Stati Membri di utilizzare l'ICF per la ricerca, per gli studi di popolazione e nei report. La Classificazione ICF è uno strumento che può rappresentare una risposta possibile alle necessità emergenti della società contemporanea che richiedono strumenti comparabili che sappiano considerare anche l'impatto e la disabilità causata dalle malattie nelle diverse età.

Ma quale è cosa è la disabilità dei bambini nel mondo?

Come riportano Orne Gliemann e colleghi nella loro review sulle priorità nei Paesi in via di sviluppo, queste rimangono la malnutrizione, le malattie diarreiche, le malattie respiratorie, le patologie perinatali, l'AIDS, la malaria, la TBC e il morbillo (Orne-Gliemann 2003). Secondo l'OMS, le malattie infettive sono quelle che causano la più alta mortalità pediatrica, 63% delle cause di morte, e tra queste le più gravi e fatali sono le patologie respiratorie acute (includendo influenza e polmonite), AIDS, diarrea, tubercolosi, malaria e morbillo (Black, 2003). In molte parti del mondo l'infezione da HIV-AIDS è un fenomeno fuori controllo e costituisce attualmente il problema di salute più grande del pianeta insieme alla malnutrizione; naturalmente anche questo costituisce uno degli obiettivi della strategia definita Millennium Development Goals.

I significativi successi ottenuti con l'introduzione della pratica clinica delle nuove terapie antiretrovirali a elevata efficacia hanno indotto nella pubblica opinione l'idea che l'epidemia fosse in rapido calo, purtroppo la realtà è molto diversa.

C'è stato un progressivo calo di attenzione nei riguardi di questa patologia e fatalmente i risultati ottenuti in termini di prevenzione si sono ridotti; i bambini con HIV

devono essere seguiti e avere terapie secondo protocolli internazionali. 40 milioni di persone nel mondo sono HIV positive, 3 milioni di persone muoiono ogni anno per questa malattia, e si stima che 15 milioni di bambini siano orfani per questa causa. Nei Paesi più sviluppati l'impatto di molte di queste patologie è minore e prevalgono patologie che hanno mortalità inferiore ma alta morbidità. Tra queste l'asma è un problema crescente, soprattutto nei Paesi industrializzati, seguita dalle patologie mentali e comportamentali che affliggono tra il 10 e il 20% dei bambini e sono spesso sottostimate. Lo sviluppo scientifico e tecnologico, inoltre, ci permette di identificare sempre più le basi genetiche e molecolari di diverse patologie infantili che si manifestano spesso con malformazioni. Patologie emergenti prevalentemente nei Paesi sviluppati, ma anche in quelli in via di sviluppo, sono anche il diabete e l'obesità e la disabilità causata da queste patologie è molto elevata (Rudan et al., 2005; Flynn et al., 2006). È fondamentale in età infantile considerare anche il *burden* causato da diverse malattie che colpiscono milioni di bambini provocando disabilità che impatta sui sistemi in maniera molto rilevante.

Quale definizione per la disabilità del bambino?

Oggi, di fatto, la questione della definizione della disabilità rappresenta un problema ineludibile per la definizione e l'identità del *welfare state*. Tanto la transizione epidemiologica quanto la cronicizzazione delle malattie hanno determinato una trasformazione radicale del senso della salute e della politica di *welfare* in generale, prevalentemente nei Paesi occidentali, ma lo stesso fenomeno lo si può osservare anche ai Paesi in via di sviluppo. (Iezzoni et al., 2003 e 2008)

La classificazione ICF veicola una serie di importanti cambiamenti a livello culturale sui concetti di salute, funzionamento e, soprattutto, disabilità e nel 2007 l'OMS ha pubblicato la versione per bambini ed adolescenti, ICF CY (OMS 2007), risultato di 5 an-

ni di lavoro e sperimentazioni sul campo con esperti di più di 18 Paesi per adattare l'ICF all'età pediatrica focalizzando su codici capaci di cogliere meglio la complessità della disabilità del bambino. Per molto tempo, infatti, il concetto di salute è stato sovrapposto a quello di assenza di malattia, un modello prettamente di stampo medico-organicista che recentemente è stato ampliato con altre componenti. La salute, però, non è solo l'assenza di malattia, ma può essere sintetizzata come uno stato dell'intera



persona; pertanto è benessere strettamente legato al funzionamento umano a tutti i livelli: biologico, psicologico e sociale. L'inclusione dell'ambiente nella definizione dello stato di salute è di primaria importanza: la salute di un individuo colpisce direttamente il suo contesto di vita (implicando dei cambiamenti sulle sue abitudini, sul suo lavoro, sulle sue relazioni), così come questo interagisce "con" e influenza "la" salute delle persone (come, ad esempio, gli atteggiamenti, le barriere, l'inquinamento ambientale o lo stress situazionale) (Michaud et al., 2001; Gavidia, 2009). Questa definizione di salute in senso ampio è stata sin dal 1948 accettata da tutta la comunità, scientifica e no, come il riferimento su cui basare politiche e progettare interventi.

La definizione di disabilità, al

contrario, non ha incontrato un cammino così semplice data la molteplicità di significati che in diversi Paesi, in diversi contesti, in diversi momenti, essa ha avuto e ha, né vi è un consenso sul significato di disabilità. Per questo motivo, in ambito internazionale, attraverso l'OMS, si è cercato di trovare una possibile risposta a quanto vi è ancora di irrisolto e discordante in ambito di definizione della disabilità, nella ferma convinzione che sia importante disporre di una definizione di disabilità sulla quale vi sia un ampio grado di accordo. Secondo il modello biopsicosociale definito da ICF e ICF CY la disabilità è un'esperienza universale, è *“una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona e a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una condizione di salute in interazione con i fattori contestuali”* (Leonardi, et al., 2006).

I bisogni emergenti: ogni bambino è ciò che è e ciò in cui vive

La Classificazione ICF e quella ICF CY per bambini e adolescenti rappresentano un *framework* concettuale d'importanza straordinaria, proprio perché, coerentemente con i principi delle Convenzioni Internazionali per la tutela dei diritti dei bambini e delle persone con disabilità, mettono in evidenza il fatto che il corpo, la mente, l'ambiente di vita sono i tre fattori sui quali si deve focalizzare l'osservazione. L'utilizzo di ICF, ancor di più nella versione CY, permette di lavorare con e per la persona in un ottica biopsicosociale che tenga conto della dignità stessa della persona e permetta di elaborare strategie che mirino a ridurre il *burden* causato dalle malattie. La pubblicazione da parte dell'OMS di questo strumento rappresenta il punto di arrivo di un percorso culturale e scientifico che, negli ultimi anni, ha visto sempre più affermarsi il concetto di tutela della salute intesa come attenzione al “benessere” e alla “qualità della vita” dell'individuo. Tali requisiti si rivelano necessari non solo in ambito sanitario, ma – come dichiarato dal-

l'OMS – essi sono fondamentali per lo sviluppo economico di ciascun Paese. Le malattie, la disabilità e la non autosufficienza rappresentano un peso per lo sviluppo sociale ed economico, da qui la necessità di promuovere il concetto di “salute innanzitutto”. La promozione della salute, quindi, come bene fondamentale per lo sviluppo del Paese. Ma da dove deve passare questo sviluppo? Con l'ICF si apre un nuovo orizzonte: si inizia a comprendere il concetto di “partecipazione” e di “interazione con l'ambiente”, quali parametri fon-

servizi e delle agenzie presenti nell'ambiente fisico e sociale, nel quale le persone conducono la loro vita. Il problema è attitudinale o culturale e richiede cambiamenti sociali che, a livello politico, diventano un problema di tutela e promozione dei diritti umani. La disabilità diventa, in breve, anche una questione politica.

L'importanza di cogliere il valore di supporto dell'ambiente in cui ciascun bambino vive e cresce è ormai assodata in ambito pediatrico, soprattutto in quei casi in cui la conoscenza completa della condi-



damentali su cui misurare qualsiasi obiettivo di intervento. Il *contesto*, quindi, assume un ruolo essenziale nel determinare salute e disabilità, nel senso che esso può facilitare o ostacolare il funzionamento di una persona. Il fatto poi che vi sia una così stretta relazione tra l'individuo e il suo ambiente fa sì che una persona possa funzionare in modo diverso nei diversi ambienti.

Ogni bambino è ciò che è e ciò in cui vive. Una delle maggiori innovazioni veicolate dal modello di classificazione ICF, per la definizione della disabilità, consiste nell'introduzione dei fattori ambientali. Con questo termine sono definite tutte le caratteristiche, gli aspetti e gli attributi di oggetti, strutture e organizzazioni, a disposizione dei

zionale di salute diventa un fatto imprescindibile. Un bambino con disabilità necessita infatti di una presa in carico “globale” che si centri sui bisogni di quel bambino e che tenga conto del contesto in cui il bambino stesso vive.

Modello biopsicosociale e disabilità del bambino come questione politica

L'ICF stimola nuove riflessioni perché riporta le questioni della salute e della disabilità a livello dei problemi concreti delle persone, dei loro bisogni, delle loro funzioni e attività. L'ICF fornisce una guida, un modo di lavorare. L'ICF, come detto, riconosce la disabilità come un'esperienza umana uni-

versale dandone una definizione innovativa e rivoluzionaria. Evidenzia l'importanza di un approccio integrato alla disabilità che, per la prima volta, tenga conto anche dei fattori ambientali, poiché li classifica in maniera sistematica.

Cambia l'idea di "persona" alla base: la persona non è definita dalle qualità che possiede, bensì dal suo essere persona in quanto tale, in tutte le fasi della sua vita (Leonardi, 2005). Il merito dell'ICF, ai fini pratici degli interventi pluridisciplinari, sta nel far emergere l'importanza dei fattori ambientali e personali in un'ottica biopsicosociale, e di evidenziare la necessità che l'intervento tenga conto di tutti i fattori in gioco. L'ICF definisce il funzionamento di una persona non in termini negativi, in riferimento "abilità residue", ma in chiave positiva, come indicatore dell'interazione tra l'individuo, nella sua attuale condizione di salute, e i fattori contestuali in cui è inserito, che possono essere ambientali o personali. Il concetto di disabilità indica, invece, secondo l'ICF, gli aspetti negativi dell'interazione tra l'individuo e il suo ambiente. La disabilità è, dunque, definita, così come il funzionamento, sia dai fattori legati alle condizioni di salute (ad esempio le menomazioni a livello di funzione e/o struttura corporea), sia dalle condizioni di limitazione che l'individuo incontra nella sua interazione con un contesto svantaggiato, che in qualche modo rappresenta un ostacolo al funzionamento della persona (OMS 2001).

Valorizzare il bambino con patologia in quanto soggetto di diritti umani

L'ICF-CY appartiene alla famiglia delle Classificazioni Internazionali sviluppate dall'OMS per classificare e misurare diversi aspetti della salute sia negli adulti sia nei bambini. Nelle Classificazioni Internazionali, le malattie, i disturbi e le menomazioni sono classificati primariamente nell'ICD-10, Classificazione internazionale delle malattie, che provvede a fornire un framework eziologico, mentre funzionamento e disabilità, associate a una condizione

di salute, sono classificate con ICF per gli adulti e con ICF-CY per bambini e adolescenti (da 0 a 17 anni). Questi due strumenti, ICD e ICF CY, consentono in sinergia di descrivere adeguatamente la condizione di salute del bambino con disabilità (OMS 2007).

L'ICF-CY cerca di promuovere un modello operativo che valorizzi la condizione del bambino con disabilità e che, ancor prima, lo riconosca come soggetto di diritti umani. Molti Paesi non attuano ancora questo riconoscimento e questo causa delle gravi compromissioni della tutela del bambino. In alcuni Paesi, ad esempio, se in una famiglia c'è un bambino con una qualsiasi disabilità, egli è l'ultimo a ricevere cibo, sempre che ne sia rimasto.

L'OMS, con la Classificazione ICF-CY, si propone innanzitutto di promuovere una cultura che riconosca nella crescita un valore intrinseco e ben differenziato dalla condizione adulta. I bambini non sono piccoli adulti, ma piuttosto sono definibili come un "moving target" che varia notevolmente a seconda della fascia di età e del grado di sviluppo. La necessità di un adattamento specialistico per bambini e adolescenti, quale è la Classificazione CY, si è basata sul fatto che le prime due decadi della vita sono caratterizzate da una rapida crescita e dall'insorgere di significativi cambiamenti fisici, psicologici e sociali. Le manifestazioni del funzionamento, della disabilità e delle condizioni di salute nella fanciullezza e nell'adolescenza sono differenti per natura, intensità e impatto rispetto a quanto accade per gli adulti. Per rispondere e tener conto di queste differenze, la Classificazione ICF-CY è stata sviluppata in modo da essere sensibile ai cambiamenti associati alla crescita e allo sviluppo. All'interno delle fasce di età previste da ICF-CY, si va dai neonati (con evidenti bisogni di accudimento e di relazioni fortemente centrate sui bisogni) fino agli adolescenti (in grado di svolgere una varietà di attività, piuttosto in autonomia e in piena fase di consolidamento dell'identità).

Il funzionamento del bambino non può essere pensato isolatamente, ma piuttosto sempre e sol-

tanto nel contesto di vita familiare all'interno del quale esso si esplica. Questa rappresenta un'importante considerazione rispetto all'osservazione sulle performance, sulle abilità e sulla partecipazione alle situazioni di vita. Il bambino nel contesto della famiglia sviluppa, attraverso un processo dinamico, che si esplica progressivamente dalla dipendenza assoluta, attraverso lo sviluppo del corpo, fino alle relazioni sociali e alla maturazione psicologica, che inizia a esprimersi già nell'adolescenza. In questo processo dinamico il funzionamento del bambino dipende dalla continua interazione con i familiari o altri *caregiver* nel contesto di vita di appartenenza.

L'influenza delle interazioni familiari sulle performance e il funzionamento del bambino è molto importante anche per lo sviluppo delle successive fasi dello sviluppo adulto (OMS, 2007). Nei bambini e nei giovani esistono sostanziali differenze individuali nella crescita e nello sviluppo. Un ritardo nell'emergere delle funzioni, delle strutture o delle abilità può non essere permanente e/o riflettere un ritardo nello sviluppo. Ci possono essere ritardi in ciascuno dei domini descritti dalla classificazione (ad esempio funzioni cognitive, funzioni del linguaggio, del movimento ecc.), questi sono "età-specifici" e influenzati sia da aspetti fisici, psicologici, sia da situazioni ambientali. Le variazioni nell'emergere delle funzioni corporee, delle strutture e delle performance attese per lo sviluppo definiscono il concetto di ritardo dello sviluppo e spesso rappresentano un'utile base per identificare quei bambini che mostrano prognosticamente il rischio di manifestare, nel corso dello sviluppo, forme diverse di disabilità (Leonardi, 2005; Simeonsson et al., 2003).

La **partecipazione**, definita come il livello di coinvolgimento in situazioni di vita, rappresenta il livello sociale della Classificazione CY. Così come per le osservazioni fin ora descritte, il livello e la tipologia di coinvolgimento in situazioni di vita sono estremamente diverse in bambini e adolescenti, così come diverse sono le situazioni sociali stesse. Con lo sviluppo, le situazioni di vita cambiano sostan-

zialmente, specie in termini di complessità delle relazioni (dal *caregiver* alle attività sociali più complesse, a scuola e con i coetanei). L'abilità di intrattenere interazioni sociali si sviluppa a partire dalle relazioni familiari per poi estendersi nelle relazioni con i pari e i fratelli. Il contesto sociale resta significativo per tutto il periodo dello sviluppo, anche se esso varia per natura e complessità di pari passo con i cambiamenti dell'ambiente. Proprio alla luce di queste considerazioni le interazioni e le relazioni su un piano sia sociale, sia psicologico, rappresentano un aspetto essenziale della partecipazione nei bambini e negli adolescenti di cui è essenziale tener conto (OMS, 2007).



I **fattori ambientali**, infine, costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. L'interazione implicita tra la persone e l'ambiente nel paradigma di ICF sposta l'attenzione dal modello medico a quello biopsicosociale della disabilità. Questo richiede una particolare attenzione, soprattutto quando si è in presenza di bambini e giovani.

I cambiamenti nell'ambiente dei bambini sono associati con lo sviluppo di competenze in vari ambi-

ti e da una sempre maggiore indipendenza (Simeonsson et al, 2003; Gavidia, 2009).

I bambini più piccoli dipendono significativamente dalle persone collocate nell'immediato contesto di vita. I giochi e l'accesso ai coetanei sono componenti essenziali per le principali aree di vita dei bambini. Per i ragazzini più grandi i fattori ambientali sono strettamente connessi alla casa e alla scuola, fino ad ampliarsi a contesti più diversificati nel corso dell'adolescenza. Considerato quanto sostenuto rispetto alla determinante dipendenza tra bambino e ambiente, appare chiaro che quest'ultimo ha un impatto significativo sul funzionamento del bambino. La presenza di barriere nell'ambiente ha spesso un impatto grave sui bambini oltre che sugli adulti, proprio in virtù del grande influsso e della grande dipendenza del bambino dall'ambiente. La presa in carico e gli interventi di prevenzione promossi in ambito di salute e benessere dei bambini si focalizza pertanto prevalentemente sui cambiamenti fisici, sociali e psicologici dell'ambiente (Simeonsson et al., 2003; OMS 2007).

Conclusioni

Il primo fattore di importanza internazionale per la tutela della salute è il riconoscimento della dignità e dei diritti dei **bambini e degli adolescenti come individui caratterizzati da peculiarità**: così come è riconosciuto da diverse convenzioni internazionali, troppo spesso ignorate, o non ancora ratificate. Tutti i contenuti di ICF-CY sono stati sviluppati per essere conformi alle Convenzioni Internazionali e alle dichiarazioni a tutela dei diritti dei bambini (*UN Convention on the Rights of Persons with disabilities [ONU 2007]; UN Convention on the Rights of the Child [ONU 1989]; Standard Rules for the Equalization of Opportunities [ONU 1994]; Salamanca Statement on the Right to Education [UNESCO 2001]*). La conformità di ICF-CY a queste convenzioni e dichiarazioni è costruita per garantire che la documentazione derivante dai

codici e dalle categorie della classificazione possa essere un utile strumento di tutela e garanzia per i diritti dei bambini e degli adolescenti e per una progettazione mirata. Da un punto di vista più filosofico, è stata essenziale che la classificazione definisse la salute e il funzionamento dei bambini e dei giovani includendo aspetti inerenti la tutela e il riconoscimento dei diritti umani così come riconosciuti dalla *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (ONU 2007). La tassonomia, che deriva da ICF e ICF-CY, descrive il funzionamento e la salute attraverso codici molto dettagliati riferiti a diversi aspetti dello sviluppo. Il razionale di ICF-CY, connesso alla salute pubblica, si è basato sul presupposto di prevenire le limitazioni funzionali e la disabilità nell'infanzia considerandolo quindi uno strumento che permette di identificare i diversi ambiti di intervento, o la persona o l'ambiente in cui questa vive.

La centralità di una progettazione basata sui bisogni della persona consente anche una migliore gestione dei servizi in termini di management e allocazione delle risorse, di interventi sul controllo e di qualità, di assegnazione dei trattamenti alle diverse condizioni di salute, di misurazione dell'efficacia sul campo dei trattamenti e dei costi dei trattamenti.

È necessario, nei Paesi sviluppati così come in quelli in via di sviluppo, porre le basi affinché si diffonda la cultura di una *comunità curante* che dia importanti punti di riferimento al bambino nella sua fase di crescita, che sappia essere il *fil rouge* che unisce un'identità spesso frammentata e dispersa nei vari servizi. È necessario che tutte le figure (sanitarie, educative, familiari ecc.) forniscano alla persona, per la parte di loro competenza, tutto il supporto necessario, ma ciascuna competenza deve essere sommata e integrata con le altre. È fondamentale per il bambino che la sua condizione di salute, qualunque essa sia, non coincida con la sua identità: la sua identità piuttosto comprende e ingloba anche la sua salute e ciò che ne comporta. Una rete socio-sanitaria collegata a una rete informale, ben costruita intorno al bambino e alla

sua famiglia, può essere la risposta più forte a problemi di salute che potrebbero creare solitudine ed emarginazione e mancato sviluppo delle capacità.

Possiamo allora affermare con certezza che nessun discorso sulla disabilità è utile e chiaro se non si tiene conto delle persone, adulti o bambini, in quanto tali: la disabilità è un problema successivo. Senza questo presupposto si pensa alla persona con disabilità come "altro" rispetto all'essere umano. Se il problema della disabilità resta il problema "degli altri" non riusciremo mai a comprendere che essa non è altro che parte della complessità dell'essere uomo.

Prof.ssa MATILDE LEONARDI

Neurologo, Pediatra

Responsabile Struttura Semplice

Dipartimento SSD Neurologia,

Salute Pubblica, Disabilità

Direzione Scientifica,

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico

"Carlo Besta", Milano.

Docente di Neurologia,

salute Pubblica e Disabilità nella

laurea Magistrale in Consulenza

pedagogica per la disabilità

Facoltà di Scienze della Formazione

Università Cattolica, Milano

Referenze bibliografiche

- FLYNN MA, MCNEIL DA, MALOFF B, MUTASINGWA D, WU M, FORD C, TOUGH SC, *Reducing obesity and related chronic disease risk in children and youth: a synthesis of evidence with "best practice" recommendations.* Obes. Rev. 2006 Feb; 7 Suppl 1:7-66
- GAVIDIA TG, PRONCZUK DE GARBINO J, SLY PD, *Children's environmental health: an under-recognised area in paediatric health care,* BMC Pediatr. 2009 Feb 6; 9:10.
- IEZZONI LI, GREENBERG MS, *Capturing and Classifying Functional Status Information in Administrative Databases WHO's ICF and Functional Status,* in Health Care Financing Review, 2003; 24, 3, pp. 61-76.
- IEZZONI LI, FREEDMAN VA, *Turning the disability tide. The importance of definitions.* JAMA, 2008; 299(3):332-334.
- LEONARDI M, BICKENBACK J, RAGGI A ET AL., *Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): the ICF-DIN Basic and the ICF-DIN Advanced course developed by the Disability Italian Network.* J. Headache Pain (2005), DOI 10.1007/s10194-005-0173-2.
- LEONARDI M, *Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie.* Sociologia e Politiche Sociali, Vol. 8 – 3, 2005, pp. 73-95, Franco Angeli Editore, Milano.
- LEONARDI M ET AL., *The definition of disability: what is in a name?* The Lancet 2006, Vol. 368, Oct. 7, 1219-21.
- LOPEZ AD, MATHERS CD, *Measuring the global burden of disease and epidemiological transitions: 2002-2030.* Ann. Trop. Med. Parasitol. 2006 Jul-Sep;100(5-6):481-99.
- MICHAUD CM, MURRAY CJ, BLOOM BR, *Burden of Disease-Implications for Future Research.* Jama 2001; 285:535-539.Vol. 285 No. 5, February 7, 2001.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, ICF.* Edizioni Erickson, Trento.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute versione per bambini e adolescenti, ICF-CY.* Edizioni Erickson, Trento.
- PRONCZUK J, SURDU S, *Children's environmental health in the twenty-first century.* Ann N Y Acad Sci. 2008 Oct;1140:143-54.
- RUDAN I, LAWN J, COUSENS S, ROWE AK, BOSCHI-PINTO C, TOMASKOVIC L, MENDOZA W, LANATA CF, ROCA-FELTRER A, CARNEIRO I, SCHELLENBERG JA, POLASEK O, WEBER M, BRYCE J, MORRIS SS, BLACK RE, CAMPBELL H, *Gaps in policy-relevant information on burden of disease in children: a systematic review.* Lancet 2005 Jun 11-17; 365(9476):2031-40 comment in: Lancet 2005 Jun 11-17; 365(9476):1983.
- SIMEONSSON RJ, LEONARDI M, LOLLI D, BJORCK-AKESSON E, HOLLENWEGER J, MARTINUZZI A, *Applying the international classification of functioning, disability and health (ICF) to measure childhood disability.* Disability & Rehabilitation, 2003.
- ONU (1989), *Convention on the Rights of the Child.*
- ONU (1994), *Standard Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.*
- ONU (2007), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.*
- ORNE-GLIEMANN J, PEREZ F, LEROY V, NEWELL ML, DABIS F, *A decade of child health research in developing countries,* Santé 2003 Apr-Jun; 13(2):69-75.
- UNESCO (2001), *Salamanca Statement on the Right to Education.*



SALLY SMITH

4. Le malattie dei bambini e la globalizzazione: rischi e opportunità

Ringrazio Sua Eminenza il Cardinale Javier Lozano Barragán per l'invito rivolto al Dott. Peter Piot, Direttore Esecutivo dell'UNAIDS, a partecipare a questa Conferenza. Il Dott. Piot, di cui porto i saluti, si scusa di non poter essere qui per discutere questo importante argomento. È un privilegio rappresentare l'UNAIDS in questa sede e condividere con voi alcune prospettive sull'argomento specifico dell'epidemia globale dell'HIV, e in particolare come colpisce i bambini, e quali sono le sfide e le opportunità per la comunità internazionale nel cercare di rispondere in maniera efficace a tale pandemia.

Questa è una Conferenza importante e il momento scelto è particolarmente significativo. Recentemente il Dott. Piot ci ha ricordato che siamo all'inizio di una nuova fase nella risposta all'AIDS: "Ci sono oggi un certo numero di voci che vorrebbero dirci che l'AIDS è un problema superato, ma si sbagliano. L'AIDS è un evento complesso, ampio e intergenerazionale, pertanto le risposte devono tener conto dei bambini".

C'è una buona notizia. Il nuovo Rapporto Mondiale sull'AIDS ci mostra che dal 2003 le morti tra i bambini si sono ridotte del 16%. Dal 2001 il numero delle nuove infezioni ha segnato una diminuzione del 20%. Come si vede, ci sono stati dei miglioramenti ma nel 2007 ancora 1.200 giovani al di sotto dei 15 anni sono stati infettati ogni giorno. La strada da percorrere è ancora lunga.

Dobbiamo avere una nuova risolutezza nel prevenire il contagio tra i bambini e sostenere quanti sono colpiti e infettati. Durante un recente incontro a Dublino ospitato dal Governo irlandese, l'UNAIDS ha riaffermato il suo impegno a lavorare con l'UNICEF per

uno sforzo internazionale sistematico a favore dei bambini colpiti dall'AIDS, assieme a molti partner tra cui la Joint Learning Initiative on Children and AIDS. All'incontro erano presenti anche organizzazioni ecclesiastiche, come è ben riflesso nelle parole del comunicato finale.

La Joint Learning Initiative on Children and AIDS è stata un'iniziativa eccezionale per riesaminare quanto è necessario fare per rispondere efficacemente all'HIV per i bambini. Ha preso in esame diversi gruppi, analizzato i dati, si è consultato con i gruppi stessi e ha osservato un rigore metodologico. I gruppi cattolici che hanno preso parte a questa consultazione, hanno contribuito alla discussione con la ricchezza della loro esperienza e dei dati in loro possesso.

Le Chiese e le comunità ecclesiastiche sono al cuore della risposta e in molte comunità sono al primo posto nell'erogazione delle cure e nel sostegno alle famiglie che vivono con l'HIV. Nel corso di questo intervento, presenterò alcune sfide e sottolineerò le risposte delle Chiese in partnership con altri.

C'è ora un consenso che la comunità globale sa ciò che si deve fare. Si è d'accordo sul fatto che dobbiamo concentrarci su come permettere ai bambini vulnerabili di accedere ai servizi e all'aiuto di cui hanno bisogno. Essi vengono infettati poiché noi non utilizziamo appieno i mezzi di provata efficacia per bloccare la trasmissione materno-infantile, perché non trattiamo le donne, perché non coinvolgiamo gli uomini, perché non forniamo ai giovani la conoscenza e le capacità di cui hanno bisogno, e perché non esiste un coordinamento dei servizi. È necessario pertanto uno sforzo più ampio per mantenere in vita e in

buona salute i bambini e i loro genitori affetti da HIV.

Alcuni importanti risultati di una recente indagine globale indicano che soltanto il 18% delle donne incinte nei Paesi a basso e medio reddito hanno ricevuto un test HIV nel 2007; senza una diagnosi, prevenire la trasmissione dell'HIV al bambino è difficile. Soltanto al 21% delle donne incinte che hanno seguito la cura prenatale nel 2007 è stato offerto un test HIV. Sempre nello stesso anno, soltanto il 33% delle donne incinte sieropositive al mondo ha ricevuto farmaci antiretrovirali per prevenire la trasmissione materno-infantile.

Nel 2007 solo il 12% di donne HIV positive identificate durante la cura prenatale sono state valutate idonee a ricevere un corso completo di terapia antiretrovirale. Se non si previene l'infezione tra le donne e non si fornisce un trattamento a quanti sono infetti, i bambini continueranno a essere a rischio di contrarre l'infezione. Proteggere la vita delle madri è di estrema importanza per il benessere e la sopravvivenza dei bambini e delle famiglie.

Se non abbiamo appreso qualcosa negli ultimi ventisette anni, vuol dire che non c'è un unico modo per affrontare l'AIDS, e che nessuna organizzazione o settore può lavorare da solo. La chiave del successo sono le partnership, compresa quella con la Chiesa cattolica e le altre organizzazioni ecclesiastiche.

Nel 2007/8 l'Unione dei Superiori Generali e l'Unione Internazionale delle Superiori Generali (USG e UISG), in collaborazione con l'UNAIDS e la Georgetown University, hanno realizzato e pubblicato una mappatura del loro coinvolgimento nella battaglia contro l'HIV: 190 basi per servizi

specifici hanno fornito direttamente farmaci antiretrovirali e 104 hanno offerto servizi di protezione della trasmissione materno-infantile. Si tratta di un contributo significativo, e probabilmente è inferiore alla realtà dell'erogazione generale di servizi da parte delle strutture sanitarie cattoliche¹.

Per quanto riguarda i bambini che non ricevono trattamento, dobbiamo aumentare l'efficacia dei programmi, dei servizi e le finanze. Pochi bambini hanno accesso al test per l'HIV in maniera tempestiva: nel 2007, solo l'8% di quelli dei paesi a basso e medio reddito sono stati sottoposti al test nei primi 2 mesi di vita. Senza trattamento, il progredire della malattia tra i bambini è rapido e metà di loro muore nei primi 2 anni, e quasi tutti verso i 5. Pochi ricevono cotrimoxazolo, trattamento antibiotico accessibile, ampiamente disponibile, efficace e ben tollerato, raccomandato per tutti bambini esposti all'HIV. Nel 2007, solo il 4% di quelli nati da madri sieropositive sono stati iniziati al cotrimoxazolo all'età di 2 anni.

L'accesso al trattamento con farmaci antiretrovirali per i bambini sta migliorando ma la strada da percorrere è ancora lunga. Alla fine del 2007 meno di 200.000 bambini nel mondo hanno ricevuto un trattamento contro l'AIDS – 60% più dell'anno precedente, ma poco più del 10% di coloro che ne hanno bisogno – e solo un terzo dell'accesso al trattamento degli adulti.

L'indagine dell'USG-UISG riferisce che il 23% di coloro che ha risposto provvede alla terapia antiretrovirale direttamente, ma soltanto il 17% dei farmaci ha una formulazione pediatrica². Si tratta del riflesso di un problema più vasto, cioè la mancanza di farmaci antiretrovirali per i bambini.

Negli ultimi anni, la Caritas Internationalis ha lavorato estesamente con l'Ecumenical Advocacy Alliance (EAA) e altri partner cristiani in una campagna diretta ad aumentare l'accesso a tali farmaci per i bambini. La Caritas Internationalis e il Catholic HIV AIDS Network (CHAN) hanno sostenuto la campagna "medicine amiche dei bambini" dell'OMS. Questi sono alcuni esempi di come

le organizzazioni ecclesiastiche cattoliche siano state, e continuano ad essere, fortemente coinvolte nell'opera per accrescere l'accesso alle medicine ai bambini sieropositivi.

È assolutamente necessario un sostegno globale per i bambini, le famiglie e le comunità colpite. Seconde inchieste condotte in undici paesi ad alta incidenza, solo il 15% dei bambini orfani vivono in casa e ricevono un certo tipo di assistenza. Per molti di loro, l'AIDS non è più un'emergenza; essi non hanno mai conosciuto altro.

Ai programmi diretti a diffondere la prevenzione e il trattamento devono esserne affiancati altri ri-

giosi a questo problema; il 43% di coloro che hanno risposto provvede servizi allargati per sostenere le donne e gli orfani della comunità. Molte di queste attività erano integrate nei programmi di vecchia data che le religiose e le religiose organizzavano nelle comunità in cui servono³.

I bambini sono colpiti dal virus sia direttamente sia indirettamente – noi stiamo truffando i bambini a meno che non siano protetti i diritti umani per quelli vulnerabili. I bambini sieropositivi devono poter disporre del test HIV, trattamento e cure laddove i servizi sono disponibili. La gestione di altre malattie



guardanti fattori strutturali. Specialmente nell'Africa Subsahariana, ciò richiede una mobilitazione nazionale delle risorse senza precedenti e un cambiamento nel modo di rispondere. Ma questi programmi non si stanno diffondendo alla velocità con cui potrebbero.

Il comunicato di Dublino evidenzia il ruolo della comunità e delle organizzazioni ecclesiastiche, molte delle quali svolgono una parte essenziale nella cura, nella protezione e nell'aiuto alle famiglie. Tuttavia è necessario maggiore sostegno e capacità e un migliore coordinamento tra le risposte del governo e della società civile.

L'inchiesta dell'USG-UISG ha altresì dimostrato la portata della risposta da parte degli ordini reli-

infettive, come la TBC, e il peso dello stigma e della discriminazione sono complicazioni che portano a scarse prospettive di vita per molti di loro.

Quando i genitori sono sieropositivi, i bambini restano spesso orfani (oggi 15 milioni di giovani al di sotto dei 18 anni hanno perso uno o entrambi i genitori a causa dell'AIDS), e invece di essere oggetto di cure, sono costretti a prendersi cura dei fratelli e provvedere alla famiglia. Quando le comunità sono colpite, lo sono anche i bambini in quanto mancano insegnanti, operatori sanitari e pubblici ufficiali. E quando i bambini diventano giovani adulti e cominciano a essere sessualmente attivi, devono potersi proteggere dal rischio di

contrarre l'infezione; tornerò su questo punto più tardi.

Nel febbraio 2008 è stata organizzata una missione congiunta nello Swaziland tra l'OMS, l'UNAIDS e la Caritas Internationalis per esplorare le possibilità di una maggiore collaborazione tra la Chiesa e il Governo nell'approvvigionamento di una cura combinata per TBC e HIV. I punti di distribuzione di servizi sanitari ecclesiali sono spesso ben posizionati per fornire servizi integrati per HIV e infezioni collegate. Mons. Robert Vitillo ha presentato un rapporto di questa missione congiunta al comitato di coordinamento dell'UNAIDS, dimostrando ad altri governi l'importanza della partnership tra governi, agenzie delle Nazioni Unite e organizzazioni ecclesiali.

Sappiamo che possiamo evitare il 90% dell'infezione nei bambini, e sappiamo come rispondere nel caso di coloro che sono sieropositivi. L'UNAIDS e l'UNICEF focalizzano il loro intervento in quattro aree fondamentali, conosciute come le "Quattro Priorità".

1. Prevenire il contagio da madre a figlio.

2. Procurare le cure mediche.

3. Prevenire la diffusione del contagio tra gli adolescenti e i giovani.

4. Proteggere e aiutare i bambini colpiti dall'HIV/AIDS.

Sappiamo anche ciò che si può fare per prevenire il contagio tra i bambini, e dobbiamo farlo meglio.

1. Prevenire il contagio da madre a figlio. Possiamo farlo e abbiamo ottenuto successi significativi in Argentina, Bielorussia, Botswana, Bahamas, Moldavia e Thailandia, dove sono stati raggiunti gli obiettivi dell'UNGASS (Sessione Speciale dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sull'Infanzia), come pure il resto del mondo industrializzato.

2. Procurare le cure mediche (farmaci antiretrovirali, cotrimoxazolo o entrambi).

3. Prevenire la diffusione del contagio tra gli adolescenti e i giovani – dopo circa 30 anni dall'inizio dell'epidemia, solo il 40% dei giovani hanno un'informazione globale sull'HIV.

4. Proteggere e aiutare i bambini colpiti dall'HIV/AIDS.

Abbiamo un'idea chiara di ciò che permette la riuscita dei programmi destinati ai bambini: un forte impegno governativo e sforzi pienamente coordinati con il governo e i partner non governativi; servizi di qualità per la maternità, i neonati, la salute infantile, riproduttiva e sessuale; servizi di *counseling* e test dell'HIV prima di mettere al mondo un bambino; programmi di educazione sessuale e HIV efficaci e adeguati all'età, messi in atto prima che i giovani diventino sessualmente attivi; cure centrate sulla famiglia che riguardano salute materna, del neonato e del bambino e la salute sessuale e riproduttiva.

Dobbiamo concentrarci in special modo sulla protezione e sull'aiuto ai bambini colpiti dall'HIV, in quanto si tratta di una parte della nostra agenda ancora trascurata. Sappiamo che l'AIDS rovina le famiglie, frammenta le comunità e sfida le tradizionali reti di sicurezza. Eppure le grandi organizzazioni fanno un lavoro molto esiguo di prevenzione con le famiglie, e solo un'opera limitata sullo sviluppo strutturale a lungo termine. Deve essere data una maggiore enfasi alla prevenzione strutturale, che riguardi anche le politiche di protezione fisica e sociale che stanno oltre il tipico obiettivo politico dell'HIV, ma che affrontino i punti deboli che sono alla base della vulnerabilità all'AIDS e il suo impatto. Anche qui la Chiesa è posta strategicamente per rispondere, e in molte aree lo sta già facendo.

Sappiamo che l'impatto sul benessere familiare è maggiore sui poveri. Sappiamo che le diseguaglianze di genere rendono le ragazze più vulnerabili. Siamo consapevoli del fatto che l'AIDS minaccia i diritti – civili, politici, economici, sociali o culturali – dei bambini.

I problemi a cui i bambini si trovano di fronte rappresentano uno stimolo a promuovere più ampie risposte all'HIV/AIDS orientate allo sviluppo: promozione della protezione sociale per le famiglie povere, compresi schemi per il trasferimento di denaro, l'aiuto ai bambini nelle zone ad alto impatto, ad esempio.

Purtroppo non siamo ancora sulla strada giusta nella creazione di programmi di buon risultato a cau-

sa di scarso coordinamento tra i programmi riguardanti la salute materna e del bambino, da un lato, e quelli sull'HIV dall'altro; mancanza di risorse umane e finanziarie; stigma; mancanza di impegno maschile e fallimento nel contrastare la violenza di genere.

Sappiamo anche come prevenire la diffusione del contagio quando i bambini diventano adulti, ma a questo scopo occorre coraggio politico per parlare onestamente con i nostri bambini sul sesso, sulle relazioni interpersonali, sessuali e familiari. Agli adolescenti continuano ad essere negati informazione e servizi, anche se la ricerca ha dimostrato che i programmi di educazione sessuale non aumentano la sperimentazione sessuale, mentre possono accrescere la probabilità che il primo rapporto sessuale sia protetto.

Come detto prima, solo il 40% dei giovani ha una conoscenza completa e corretta sull'HIV (il numero delle ragazze è leggermente minore rispetto a quello dei ragazzi) – meno della metà degli obiettivi globali stabiliti nel 2001.

Per fortuna i giovani sono i primi a modificare il loro comportamento in una maniera che ha portato a una fase discendente dell'epidemia in diversi paesi, quali Burkina Faso, Camerun, Etiopia, Ghana, Kenya, Malawi, Tanzania, Zambia e parti dello Zimbabwe. Ma dobbiamo preoccuparci più seriamente in particolare delle ragazze affinché non si trovino di fronte a scelte in cui il sesso appare l'unica via di sopravvivenza.

Le parole chiave per il successo sono "servizi integrali" e "applicazioni centrati sulla famiglia e la comunità". Si tratta di aree di prestazione di servizi e cure comunitarie in cui la Chiesa Cattolica è bene impegnata. Il comunicato di Dublino "incoraggia la partnership tra la società civile e il governo, compresi i parlamentari, con la costruzione di una capacità della società civile atta a partecipare alle risposte nazionali. Sostenere l'impegno e la responsabilità della società civile nel convogliare fondi alle comunità".

Da alcuni anni ormai l'UNAIDS collabora con la Chiesa cattolica in una serie di attività ed è entusiasta di questa partnership. Esiste già un

“Memorandum of Understanding” tra l’UNAIDS e la Caritas Internationalis, e le aree di collaborazione includono “la promozione di attività per mitigare l’impatto sociale ed economico dell’epidemia sugli individui, le famiglie, le comunità e le nazioni, mantenendo la persona umana al centro della risposta”.

L’UNAIDS ha lavorato con la Caritas Internationalis, il “Catholic Medical Missions Board” e l’ufficio per l’AIDS della Conferenza Episcopale del Sudafrica per produrre un “Best Practice Case Study – Choose to Care”. Questo documento, che si basa sul lavoro della Conferenza Episcopale, illustra alcuni modi con cui la Chiesa sta già rispondendo, e mostra modelli che possono essere ripresi da altri gruppi. Sono disponibili delle copie.

Quest’anno l’UNAIDS e i partner della FBO, assieme alla Caritas Internationalis, hanno lavorato assieme per sviluppare una sorta di struttura per l’impegno dell’UNAIDS con le organizzazioni religiose nella risposta all’HIV. An-

che qui sono disponibili copie. Si tratta ancora di una bozza di struttura, ma che sottolinea le molte aree di collaborazione tra UNAIDS e FBOs. Una sezione separata sul lavoro con i bambini è attualmente in fase di abbozzo e sarà inclusa nel testo finale. Forse i colleghi presenti in questo incontro potranno apportare un contributo tecnico in questa nuova sezione. Un’altra questione importante su cui ha messo l’accento il comunicato di Dublino e che l’UNAIDS includerà in questa sezione della struttura è l’importanza di rafforzare opzioni di cura come cura parentale, affido e adozione così che la cura istituzionale resti l’ultima risorsa.

Per concludere: dobbiamo mettere i bambini al centro dei nostri pensieri e delle nostre azioni, per far sì che siano circondati da famiglie e comunità che li amino, che siano forti: ciò di cui hanno bisogno per svilupparsi. Voi siete già parte di questa partnership che guida questo lavoro e ci auguriamo di

rafforzare e continuare questa partnership in cui ci impegniamo congiuntamente per porre i bambini al cuore della risposta.

Dott. SALLY SMITH
*Partnership Adviser,
 Partnerships Division UNAIDS,
 Organizzazione Mondiale della Salute
 Ginevra, Svizzera*

Bibliografia e collegamenti

Un servizio d’amore: analisi globale dell’impegno degli istituti religiosi contro HIV e AIDS (2008), Unione dei Superiori Generali/Unione Internazionale delle Superiori Generali.

WHO “Make medicines child friendly campaign” <http://www.who.int/childmedicines/en/>

Ecumenical Advocacy Alliance Campaign http://www.e-alliance.ch/accessmeds_pediatric.jsp (the EAA campaign). <http://www.e-alliance.ch/media/media-6995.pdf> (the briefing paper).

A Faith-Based Response to HIV in Southern Africa: the Choose to Care Initiative, UN-AIDS Best Practice Collection (2008).

Together for Children. Communiqué. Fourth Global Partners Forum. Dublin, Ireland. 6-7 October 2008.



GUIDO CASTELLI GATTINARA

5. Stile di vita e salute dei bambini

L'incidenza dello stile di vita individuale sulla salute è cosa nota, sia nel caso degli adulti sia in quello dei bambini. L'alimentazione, ma anche l'ambiente in cui si vive o si lavora, il contesto sociale e familiare, le condizioni igieniche, l'attività fisica, la prevenzione sono direttamente coinvolti nel determinare il benessere fisico e psichico, o viceversa nel causare le malattie. Lo stile di vita di un bambino dipende quasi completamente dall'ambiente che i genitori creano intorno a lui, fin da quando vive nella pancia della madre, per proseguire durante tutta l'infanzia e l'adolescenza.

Quando in occidente si parla di "stile di vita" si presuppone in linea di massima una libertà di scelta, fondata sulla conoscenza delle regole base del vivere sano, sulla esistenza di servizi socio-sanitari e sulla disponibilità economica del nucleo familiare. Una scelta che nei paesi evoluti gli adulti possono esercitare liberamente e responsabilmente: per migliorare le condizioni di salute personali e dei propri bambini il genitore può scegliere, se vuole, un'alimentazione sana ed equilibrata, evitare di fumare o di consumare alcolici, praticare sport e attività fisica, godere del riposo necessario, intervenire per la prevenzione di malattie con il supporto di un'assistenza sanitaria per lo più gratuita.

Questa argomentazione non vale però per la stragrande maggioranza delle popolazioni che vivono nei paesi in via di sviluppo, dove scegliere uno "stile di vita" corretto per la salvaguardia della propria salute è in realtà un lusso. Povertà, arretrazione culturale, difficoltà ambientali legate al clima, ai conflitti, al degrado sociale, alla presenza di malattie gravi in famiglia, assenza di istruzione non permettono la *scelta* di uno stile di vita salubre, anche laddove se ne conoscono le regole.

Vediamo ora per grandi linee quali sono le cause, gli stili di vita, che comportano conseguenze per la salute dei bambini.

Quelle dei paesi occidentali sono abbastanza note: l'alimentazione eccessiva o troppo ricca di grassi e carboidrati, la sedentarietà legata alla sostituzione delle attività di gioco sociale e all'aperto con svaghi solitari in casa, videogiochi, TV. Ma il bambino occidentale è anche esposto al rischio di incidenti domestici con apparecchi elettrici o pericolosi, di ingerire prodotti tossici, di incidenti stradali; al fumo passivo e attivo, alla droga e all'alcol, per non parlare del pericolo delle armi, che in certi paesi sono in ogni casa. Anche nell'occidente evoluto però esiste un livello di povertà più nascosto che colpisce i bambini spesso costretti a vivere in un ambiente che offre pochi stimoli o uno scarso sostegno morale. Questa condizione è riconducibile anche a parte delle famiglie di ceto medio e alto, per le quali non si corrono rischi di deprivazioni materiale, ma sussistono forti possibilità di impoverimento emotivo e spirituale dei membri più giovani.

Le malattie legate allo stile di vita dei paesi avanzati sono quindi prevalentemente asma, diabete, obesità, cardiopatie, depressione e le conseguenze di incidenti domestici e automobilistici.

Nei paesi in via di sviluppo abbiamo problemi molto diversi, derivanti da ben diversi stili di vita: uno dei primi è la sottonutrizione, a seguire la carenza di igiene, di acqua potabile e di prevenzione, l'insalubrità degli ambienti, lo sfruttamento sessuale, il lavoro minorile, i traumi da conflitti e della perdita dei genitori. Povertà, degrado sociale e malattie sono inestricabilmente legate. La maggior parte delle malattie associate alla povertà sono malattie infettive come le malattie diarreali, la malaria, la tubercolosi.

La sottonutrizione

In tutto il mondo in via di sviluppo, un bambino su quattro sotto i cinque anni – circa 146 milioni di bambini – è sottopeso. A livello regionale, la malnutrizione infantile è più grave nell'Asia meridionale, e, in misura minore, nell'Africa Subsahariana. Per i bambini con carenze nutrizionali, le comuni malattie dell'infanzia, come la diarrea e le infezioni dell'apparato respiratorio, possono essere fatali. I bambini malnutriti che sopravvivono ai primi anni dell'infanzia, spesso hanno bassi livelli proteici ed energetici, di iodio e di ferro, che possono contribuire a malattie croniche, arresto della crescita o altezza inferiore alla media, nonché alla compromissione dello sviluppo sociale e cognitivo.

La carenza di acqua

L'acqua potabile e i servizi igienici sicuri possono cambiare la vita dei bambini. L'acqua potabile impura, l'indisponibilità d'acqua per lavarsi e cucinare e la mancanza di accesso ai servizi igienici contribuiscono all'88% dei decessi dovuti a malattie diarreali, ovvero a oltre 1,5 milioni di decessi l'anno. Il solo miglioramento dei servizi igienico-sanitari potrebbe ridurre di oltre un terzo la morbilità associata alla diarrea; i servizi igienici migliorati associati a comportamenti più igienici potrebbero ridurla di due terzi. Il lavaggio delle mani con il sapone o la cenere eviterebbe da 0,5 milioni a 1,4 milioni di morti l'anno.

Le pratiche tribali

In molte realtà sopravvivono purtroppo pratiche socio-religiose che comportano sofferenza e rischi per la salute dei bambini. Basti pensare

alle mutilazioni genitali femminili, praticate soprattutto nei paesi dell'Africa Subsahariana, in Medio Oriente e Nord Africa e in alcune parti dell'Asia Orientale e meridionale. Si stima che oltre 130 milioni di donne e bambine attualmente in vita siano state sottoposte alla mutilazione genitale, la quale può avere gravi conseguenze per la salute, come il rischio che la ferita non si rimargini, una maggiore predisposizione all'infezione da HIV, complicanze durante il parto, malattie infiammatorie e incontinenza urinaria. Le emorragie e le infezioni possono portare alla morte.



Tra le tradizioni che sono causa di sofferenza per i bambini possiamo includere i matrimoni precoci e le maternità premature. A livello mondiale il 36% delle donne si sposano bambine e adolescenti, soprattutto in Asia meridionale e Africa Subsahariana. Le conseguenze sono gravidanze e maternità precoci. Ogni anno partoriscono 14 milioni di adolescenti tra i 15 e i 19 anni. Le bambine sotto i 15 anni hanno 5 volte più probabilità di morire durante la gravidanza e il parto rispetto alle donne tra i 20 e i 29. Se una mamma ha meno di 18 anni, la probabilità che il suo bambino muoia nei primi anni di vita è maggiore del 60% rispetto a un bambino nato da una donna adulta. Anche se il bambino sopravvive, è più probabile che sia sottopeso, sottoalimentato e che abbia uno sviluppo fisico e cognitivo tardivo.

Gli abusi e lo sfruttamento sessuale

Si stima che 1,8 milioni di bambini siano coinvolti nell'industria del sesso a fini commerciali. Molti sono costretti a farlo perché venduti come schiavi del sesso da famiglie estremamente povere, o rapiti e trafficati in luoghi di sfruttamento. Questi bambini sono trascurati, esposti a violenza sessuale, abusi fisici e psicologici, infezioni di ogni genere come quella da HIV.

La condizione di orfani

Ogni anno oltre 1 milione e mezzo di donne muoiono a causa di complicanze della gravidanza e del parto: neonati senza madre hanno da 3 a 10 volte più probabilità di morire dei neonati le cui madri sopravvivono.

39 milioni di persone, di cui la metà donne, sono infetti da HIV e rischiano di morire: si calcola che entro il 2010 saranno 15,7 milioni i bambini resi orfani nella sola Africa Subsahariana. Una serie di malattie fortemente invalidanti impoveriscono le famiglie o causano la morte dei genitori. A questo bisogna aggiungere le morti per conflitti bellici o per le loro conseguenze.

I bambini orfani nel mondo sono decine di milioni, a volte sono essi stessi malati (circa 2,3 milioni di bambini sotto i 15 anni sono infetti da HIV), devono provvedere al sostentamento proprio e dei loro fratelli o contribuire alle spese della famiglia di adozione. Abbandonano quindi la scuola e diventano così esclusi dalle informazioni fondamentali sulla salute, l'alimentazione, le competenze pratiche e dalla protezione da violenza e abusi. Una ricerca condotta ad Addis Abeba, in Etiopia, ha rilevato che il 28% dei bambini intervistati che lavoravano come domestici erano orfani, mentre nello Zambia uno studio sui bambini costretti alla prostituzione ha indicato che un terzo erano orfani di uno o due genitori.

Il lavoro minorile

Si stima che 8,4 milioni di bambini lavorino in condizioni disumane. Sono costretti alla schiavitù per

debiti, alla prostituzione e alla pornografia, o a prendere parte a conflitti armati o altre attività illecite. I bambini-schiavi lavorano nelle cave di ghiaia dell'America Latina, nelle fabbriche di mattoni dell'Asia Meridionale, o nelle cave di pietra dell'Africa Subsahariana. Questi lavori sono molto pericolosi e pesanti per dei bambini, peraltro malnutriti e alloggiati in luoghi malsani. Incidenti gravi sono frequenti, con conseguenze di mutilazioni e morte, ma anche malattie polmonari.

Inutile indugiare sul problema dei bambini soldato: esposti a rischi di ogni genere, drogati, traumatizzati dalle esperienze più terribili.

Il ruolo delle madri e della scuola

Il bambino, lo sappiamo, soprattutto quando è piccolo, non è un'entità a sé, e non determina da solo il proprio stile di vita. Occorre sempre considerarlo all'interno della sua famiglia e soprattutto nel suo legame vitale con la madre. Il benessere del bambino dipende da quello della madre, o delle donne della sua famiglia. È ampiamente dimostrato che, quando le donne possono decidere, i bambini ne beneficiano, in termini di nutrizione, salute, istruzione.

Se vogliamo dunque immaginare un rapporto positivo tra stile di vita e salute dei bambini, dobbiamo affermare con convinzione che questo è legato alla promozione dell'uguaglianza delle donne.

Pensiamo al microcredito, questa pratica che si sta diffondendo nei paesi in via di sviluppo con risultati eccezionali: il successo è legato al fatto che il prestito viene erogato nella stragrande maggioranza dei casi alle donne, che non lo disperdono, ma anzi lo utilizzano per promuovere la propria attività e a esclusivo vantaggio della loro famiglia. Si stima che quando hanno un reddito da lavoro proprio, le donne mediamente spendono il 74% delle loro risorse per incrementare le scorte alimentari: gli uomini solo il 22%!

Ma anche l'istruzione delle donne porta molti benefici ai bambini, migliorandone il tasso di sopravvivenza, lo stato nutrizionale e la frequenza scolastica. Le donne istruite hanno meno probabilità di morire di

parto e più probabilità di mandare a scuola i figli. Le cifre indicano che il tasso di mortalità infantile si dimezza per le madri con un'istruzione primaria.

Non solo: per i bambini la scuola è un luogo prezioso oltre che per imparare a leggere e far di conto e socializzare, per ricevere informazioni utili a migliorare il loro stile di vita, l'igiene, l'alimentazione, la prevenzione delle malattie.

Ma voglio ritornare alle donne e al loro ruolo cruciale per la salute dei bambini: sono sempre le madri le prime a riconoscere le malattie dei bambini e a farli curare, questo in tutto il mondo, come sappiamo bene noi pediatri. Eppure in alcune realtà le donne non hanno potere di decidere di portare il bambino dal medico, non possono pronunciarsi su quanto spendere in medicine e in assistenza sanitaria, perché non hanno risorse proprie né diritti pari ai loro compagni. La situazione risulta ancor più grave nelle zone rurali e nei bassifondi urbani, dove le donne sono in gran parte analfabeti e devono affrontare barriere di natura socio-culturale, come le restrizioni sulla possibilità di uscire di casa o di interagire con estranei, e spesso non hanno accesso a un centro sani-

tario o a una clinica. In Afghanistan alle donne è proibito ricevere assistenza sanitaria in ospedali dotati di personale medico esclusivamente maschile, mentre le norme culturali impediscono alle donne di lavorare e di ricevere una preparazione medica avanzata.

In attesa di raggiungere l'obiettivo dell'uguaglianza delle donne, ogni anno 3,3 milioni di bambini nascono morti, più di 4 milioni muoiono entro le prime settimane dopo il parto, altri 6,6 milioni di bambini muoiono prima del loro quinto compleanno. 26.000 bambini al giorno muoiono per cause spesso evitabili, per povertà e analfabetismo.

Ma ritorniamo con il pensiero al nostro mondo occidentale, dove i nostri bambini si ammalano invece perché li nutriamo troppo, perché consumiamo troppo, perché abbiamo sostituito la nostra presenza affettuosa di genitori con la babysitter catodica chiamata TV, e i loro amici con i videogiochi. Difficile trovare anche un solo nesso tra lo stile di vita dei nostri bambini e quello dei bambini orfani, sfruttati, dei bambini soldato.

Eppure un nesso c'è, il nesso siamo tutti noi, gli adulti, chiamati per

quel poco che possiamo e sappiamo fare, a contribuire, a ripensare, perché è possibile, un mondo più giusto, a misura dei nostri e degli altri bambini.

Prof. GUIDO CASTELLI
GATTINARA

*Primario Pediatra Infettivologo
Ospedale Bambino Gesù,
Roma*

Referenze bibliografiche principali

The State of the World's Children 2007 by The United Nations Children's Fund (UNICEF).

WHO estimates of the causes of death in children: Jennifer Bryce, Lancet 2005.

Progress Children: A report card on nutrition UNICEF 4-May-2006.

International Programme on the Elimination of Child Labour; International Labour Office, Geneva -April 2002.

The United Nations Children's Fund (UNICEF), Report on the State of the World's Children 2006.

<http://www.who.int/research/en/>

Salute e sviluppo 3/4: Rapporto 2005 dell'OMS sulla salute materna e infantile.

Children on the brink – UNAIDS/UNICEF

/USAID New York – luglio 2004.



PAOLA ROSATI

6. Realtà e origine delle malattie infantili e alimentazione

Introduzione e inquadramento del problema

Una definizione di neonato, che ricordo essere stata data in aula di Clinica Pediatrica all'Università "La Sapienza" di Roma ai tempi della mia specializzazione alla fine degli anni Ottanta, ne descriveva con esattezza l'aspetto fisionomico: il neonato era definito un brachitipo macrosplancnico.

Con questo si identificava e concentrava la nostra attenzione di studenti: sulla costituzione fisica del piccolo nato, che presentava all'ispezione obiettiva una lunghezza breve, arti poco pronunciati e abbondante evidenza di tronco e addome. Ai miei occhi di aspirante pediatra, che fuori di quell'aula sopra il portone si era soffermata sulla scritta latina "In Puer Homi", si appalesava così, immediatamente, la visione organicista di quell'esserino, che in sé presentava tutto il mistero, la meraviglia e la compiutezza di un essere umano appena nato e, nel suo futuro divenire, di un uomo.

Successivamente, nel corso degli anni di professione, come accade in ogni professione, pur avendo acquisito anch'io obbligatoriamente quel gergo che contraddistingue il linguaggio medico e permette la relazione professionale nelle autorevoli sedi dedicate, ho tentato sempre di concentrare la mia attenzione sulla differente visione della natura umana dal punto di vista professionale del medico e dal punto di vista umano del paziente. Difficile conciliazione questa, sia per i diversi linguaggi messi in campo sia, soprattutto, per i differenti obiettivi prioritari identificati dal medico, molto spesso afflitto da una visione preminente-mente organicistica della malattia, e dal paziente che vive il disagio

della visita e la mancanza di salute come fonti di dolore e tribolazione, sentimenti accompagnati strettamente ad ansie inespresse e difficili da reprimere o superare.

Il tema dell'alimentazione, che mi è stato affidato, permette in sommo grado di ragionare su questa realtà e sulla continua ricerca verso il costante miglioramento della comunicazione medico-paziente, sulla quale si basano il corretto approccio anamnestico per il *recall* alimentare e il suo inquadramento diagnostico-terapeutico. La storia clinica e il colloquio sono, infatti, le uniche armi valide e elettivamente necessarie per mettere in rilievo i problemi emergenti nella sfera alimentare.

È di frequente riscontro, invero, che il bambino e il suo nucleo familiare non pensino quasi mai di avere necessità del medico per problemi alimentari, e un disturbo alimentare rischia di manifestarsi casualmente durante una visita o di rimanere per anni sottostimato, finché non appaia un segno clinico critico o il problema divenga insostenibile. In entrambi i casi risulta spesso molto difficile focalizzare l'attenzione del bambino e dei suoi familiari, disorientati rispetto al quesito iniziale che li aveva condotti alla visita e, frequentemente, il problema alimentare rischia di essere ancora negato o rimane sottovalutato.

È a questo punto che viene messa in discussione la nostra capacità professionale che non deve essere orientata a curare (*treat*) ma a prenderci cura (*take care of*), senza posizioni rigide, autoritarie o paternalistiche, bensì orientandosi a un dialogo aperto, volto alla ricerca della formazione della coscienza dei genitori verso il problema alimentare e alla giustificazione delle indicazioni che forniremo

per il superamento del problema, indirizzando l'attenzione della famiglia verso fonti autorevoli a sostegno delle raccomandazioni date. L'obiettivo per la soluzione del problema alimentare, come di molti altri problemi di salute, non sarà quindi la *compliance*, passivo e spesso incompleto adeguamento alle prescrizioni mediche, ma la *concordance*, comprensione del problema e cooperazione alla soluzione dello stesso (*shared decision making*) [1,2]. Proprio considerando i bisogni e le aspettative dei genitori (*patients values and beliefs*) sono state identificate in letteratura due figure distinte di medici, definite *good* e *great*, e si è osservata la predilezione, soprattutto per quanto attiene al problema alimentare, del medico *good* che ascolta pazientemente e osserva [3].

"Qual è il ruolo della coscienza nella formazione del profilo morale dell'uomo? Come discernere, in conformità con la verità sul bene, i diritti e i doveri concreti della persona umana?" (Giovanni Paolo II) [4]. Oltre alla formazione tecnico-professionale abbiamo necessità di una formazione della coscienza, che non deve restare muta e ci interroga continuamente a ogni colloquio con il bambino e la sua famiglia. Giovanni Paolo II aveva definito il rapporto di comunicazione medico-paziente come l'incontro tra una fiducia e una coscienza [5]. Tale rapporto ha come attore non protagonista, spesso ritenuto falsamente passivo, il bambino.

A questo fine ho elaborato, nel corso di questi primi due decenni di lavoro all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, un percorso operativo [6,7], che permetta di allargare la visione del medico, tradizionalmente orientata nella pratica clinica verso un rapido e rigoroso atto di prescrizione, verso il punto

di vista del paziente, il cui lato di visione e di considerazione delle cose, pur incompleto o spesso inadeguato a comprendere il criptico lessico medico, più somiglia alla nostra natura umana, che noi stessi medici riscopriamo quando ci troviamo a essere pazienti. Il semplice standard operativo del modello di comunicazione consente vari gradi di approccio a un colloquio integrato: accoglienza, empatia e disponibilità all'ascolto, chiarezza e completezza di informazioni, rapporto di fiducia reciproca e lavoro insieme al paziente.

I principi basilari sono riassunti nella tecnica dello "SMILE".

S Smile	= sorridere
M Mind	= stare attenti
I Interview	= intervistare
L Listen	= ascoltare
E Empathize	= essere empatici

L'applicazione sistematica di questo modello di comunicazione alla relazione medico-madre-bambino consente anche di affrontare la nuova ulteriore sfida quotidiana dell'attuale mondo globalizzato: almeno un terzo dei nostri assistiti in ospedale proviene da realtà culturali e religiose lontane, con diverse tradizioni alimentari e ci obbliga a una comunicazione per interposta persona, il mediatore culturale, spesso improvvisato e non dedicato, con evidente peggioramento e confusione della qualità del dialogo e della comprensione. In tutti questi casi se riusciamo a proporre il sorriso, la gestualità e l'empatia, che non necessitano di traduzioni, possiamo mantenere il colloquio su un piano chiaro e comprensibile, che consente la presa in carico e la raccolta dei dati anamnestici.

Sempre più spesso, inoltre, ci confrontiamo con genitori che, pur provenendo dal nostro stesso Paese o da culture simili, parlano il linguaggio elettronico di Internet, Paese virtuale universalmente variegato e non selezionato per le fonti navigabili, in cui non esiste un Virgilio serio e rigoroso che orienti la scelta della rotta verso siti certi, autorevoli e predeterminati. Questi genitori moderni e tecnologici chiedono conferme e ci interrogano con insistenza sulle loro fonti, obbligandoci a orientarci su orizzonti nuovi, da un lato impo-

nendoci un continuo aggiornamento e dall'altro invitandoci a soddisfare alle loro domande con informazioni più attente e approfondite, che facciano chiarezza e giustifichino la nostra proposta operativa.

Le parole nutrizione e alimentazione non sono sinonimi e hanno una sottile differenza di significato [8]: per *nutrizione* si intende la funzione mediante la quale gli esseri viventi assumono dall'esterno sostanze utili per accrescersi e per svolgere le attività vitali; l'*alimentazione* è invece l'atto o l'effetto del dare alimenti, cioè sostanze contenenti vari principi nutritivi suscettibili di essere usati dagli organismi viventi. Nella lingua inglese la stessa traduzione di alimentazione (*feeding*) con il termine *nutrition* differisce dal mero *nourishment* e identifica intimamente la relazione tra l'uomo e il nutrimento e nel bambino la dipendenza dalla madre nutrice. L'alimentazione è la conseguenza di una serie di attività coscienti e volontarie: la madre dà l'alimento prodotto dal proprio corpo e, durante i mesi successivi alla nascita, sceglie gli alimenti adatti al consumo, li valuta, ne scarta la parte non edibile, li trasforma cuocendoli o trattandoli e, infine, li somministra al bambino.

Sono di tipo alimentare i problemi culturali, di razza, di religione e le differenze sociali [9], sono di tipo alimentare i bisogni di salute, le carenze e la ricerca continua di fondi sostenibili per l'equa distribuzione delle risorse in relazione ai bisogni [10]. L'alimentazione è uno dei fattori che più determina l'accrescimento dell'individuo e il suo sviluppo fisico e mentale, incidendo sul rendimento e la capacità produttiva degli esseri umani e, quindi, determinando lo sviluppo dei popoli e il loro umano destino. È facile riscontrare, infatti, che lo stato nutritivo dei bambini riflette chiaramente lo stato socio-economico di una determinata popolazione [11] e che numerose caratteristiche di certi popoli, ritenute normali e legate alla razza, sono spesso il risultato di un'alimentazione disequilibrata, carente per intere generazioni o dovute a scelte alimentari obbligate per effetti climatici, ambientali o per prolun-

gata mancanza locale di nutrienti [12,13,14].

L'alimentazione è dunque, per l'individuo, una necessità vitale: gli alimenti introducono, da un lato il combustibile necessario alla produzione di energia, indispensabile per la vita, e dall'altro i principi nutritivi o "nutrienti" necessari per il mantenimento di un armonioso equilibrio biologico che permette la buona salute. Questa è raggiunta completamente quando l'apporto alimentare, calorico e di nutrienti, e i bisogni dell'organismo (che variano in funzione di numerosi fattori quali età, sesso e tipo di attività) risultano equilibrati e completamente soddisfatti.



Alimentazione e soddisfazione sono, quindi, elementi complementari e sovrapposti e il raggiungimento della soddisfazione da parte della madre e del bambino consente anche di soddisfare il medico.

Il piccolo neonato, individuo macrosplanchnico, cerca continuamente soddisfazione al seno materno: mangia, dorme e regola la sua vita sulla base dei morsi della fame [15], assorbendo presto e con facilità, anche dopo interventi chirurgici intestinali, il latte proposto [16].

La parola soddisfazione è, quindi, la naturale e fondamentale con-

seguita di una buona alimentazione.

Su questo rapporto alimentazione/soddisfazione svilupperò il tema che mi è stato proposto e cercherò di unire il gusto di comunicare a quello di soddisfare lo stomaco dei nostri assistiti e dei loro bisogni.

Note di normativa internazionale di diritto e di sicurezza alimentare

La stretta connessione tra pace e benessere fu affermata dalla Carta delle Nazioni Unite, adottata ed entrata in vigore nel 1945 a San Francisco (per l'Italia vincolante dal 1955, anno di ammissione all'Onu). All'art. 55 di tale Carta veniva sancito che, al fine di creare le condizioni di stabilità e benessere, necessarie per realizzare relazioni pacifiche tra i popoli, le Nazioni Unite "promuoveranno un più elevato tenore di vita".

Questa semplice dichiarazione di intenti, senza vincoli giuridici per gli Stati firmatari, più volte è stata negli anni riaffermata e difesa nel diritto internazionale, con chiari riferimenti al diritto all'alimentazione e alla libertà dalla fame [17] (nel 1949 furono redatte due Convenzioni di Ginevra, una per la protezione dei civili in tempo di guerra per il libero passaggio di alimenti per bambini, donne in gravidanza, puerpere e per il soccorso alimentare alle zone occupate; l'altra per la somministrazione ai prigionieri di guerra di idonee razioni alimentari).

Solo nel 1966, però, l'Assemblea generale delle Nazioni Unite dichiarava il diritto alla libertà dalla fame con il Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (all'art. 11, primo comma, riconoscimento del diritto ad un livello di vita adeguato... che include l'alimentazione), entrato in vigore nel 1976 e attualmente ratificato, e quindi giuridicamente vincolante, da 138 Stati aderenti.

Il diritto di essere liberi dalla fame diveniva, quindi, lo status di diritto fondamentale dell'umanità, inserito tra i diritti di terza generazione, cioè sia individuali sia collettivi, comportanti l'attivazione del pubblico.

La Conferenza mondiale sull'alimentazione del 1974 ha solennemente proclamato che "ogni uomo, donna e bambino ha il diritto inalienabile di essere libero dalla fame e dalla malnutrizione per potersi sviluppare completamente e mantenere le sue facoltà fisiche e mentali". La struttura di azione della FAO e di altre Organizzazioni Non Governative è essenziale se il mondo vuole raggiungere l'ambizioso traguardo posto dal vertice FAO, sull'alimentazione, tenutosi a Roma nel giugno 2002, di dimezzare il numero di persone affamate e malnutrite nel mondo (da ottocento a quattrocento milioni) entro il 2015. Tale traguardo, peraltro contestato dai Paesi in via di sviluppo, e da numerose Organizzazioni Non Governative presenti in un parallelo forum, sembra in realtà già adesso di difficile attuazione. Sono infatti comparsi all'orizzonte nuovi pesanti scenari e imperativi programmatici: questi riguardano la sicurezza alimentare e la cosiddetta epidemia dell'obesità.

Di quest'ultima considereremo successivamente i numerosi problemi tuttora irrisolti.

Per la sicurezza alimentare, nel 1992, la Conferenza internazionale sulla nutrizione ha adottato una Dichiarazione mondiale sulla nutrizione [18] con la quale i Ministri plenipotenziari hanno "riconosciuto che l'accesso al cibo nutrizionalmente adeguato e sano è diritto di ogni individuo". Il diritto a un'alimentazione adeguata significa che ogni uomo, donna e bambino, sia da solo sia in comunità con altri, deve avere in ogni momento accesso fisico ed economico a un'alimentazione adeguata o tramite l'uso di risorse appropriate al suo raggiungimento, in un modo che sia adeguato alla dignità umana. L'attuazione di tale diritto richiede cibo disponibile, libero da sostanze avverse, culturalmente accettabile, in quantità e qualità atte a soddisfare i bisogni nutrizionali e dietetici degli individui per il benessere nutrizionale [19]. L'attuazione del diritto a un'alimentazione adeguata è imprescindibile dalla giustizia sociale, che richiede l'adozione di appropriate politiche economiche, ambientali e sociali, a livello sia nazionale sia interna-

zionale, orientate all'eliminazione della povertà e al soddisfacimento dei bisogni primari. A questo fine è stato varato il nuovo concetto di Sovranità Alimentare, quale diritto dei popoli ad autodeterminare le proprie scelte nei settori della produzione, della distribuzione e del consumo degli alimenti, nel rispetto dei criteri di sostenibilità ambientale, culturale e sociale e allo scopo di garantire il diritto di ogni individuo a un'alimentazione sufficiente e sana [20]. Malgrado questi sforzi internazionali, la mancanza di adeguata sorveglianza politica per la sicurezza degli alimenti ha determinato in Cina il recente scandalo dell'"epidemia da melamina" [21]. Il primo episodio di contaminazione del latte da melamina, sostanza nociva per l'uomo e usata per produrre plastica e fertilizzanti, è giunto all'attenzione delle organizzazioni internazionali l'11 settembre scorso (data funesta). Sia l'OMS sia la FAO hanno utilizzato il network internazionale INFOSAN (Rete internazionale delle autorità di sicurezza igienico-sanitaria degli alimenti) [22] per informare e aggiornare le autorità nazionali in merito alla crisi, una delle più gravi degli ultimi anni. In Cina, dai dati diffusi, oltre 54.000 bambini hanno dovuto far ricorso al trattamento medico a causa del consumo di latte in polvere contaminato e circa 12.900 bambini sono al momento ricoverati in ospedale e 4 sono morti.

Ma perché è stato contaminato il latte con la melamina? Perché aumenta il contenuto di nitrogeno e in tal modo permette un apparente aumento del contenuto proteico del latte stesso. L'effetto devastante per la funzione renale avviene quando, aggiunta ad acido cianurico, la melamina forma cristalli che si depositano in calcoli fino a ostruire i tubuli renali determinando l'anuria e, perciò in breve tempo, la morte. Il livello di melamina riscontrato nel latte in polvere prodotto dalle ditte cinesi che coprono il 60% del mercato locale, è stato di 2560 mg per kg di prodotto pronto da consumare, mentre è sconosciuto il livello di acido cianurico. Un disastro alimentare devastante e che poteva essere evitato. Ora si reclama in tutto il mondo la necessità di una coesione politi-

ca internazionale di sorveglianza alimentare e una costante azione a difesa della salute contro l'immobile politica del profitto invece che della difesa della vita dei bambini.

Alcuni particolari disturbi alimentari

Per ragioni di tempo e di chiarezza ho scelto di non elencare i numerosi problemi che riguardano l'alimentazione del bambino ma ho preferito scegliere di ragionare su quattro quadri caratteristici di disturbi alimentari del bambino che, per diversi aspetti sociali emergenti, si impongono alla nostra attenzione: l'ansietà per il bambino inappetente, le malattie carenziali, l'anoressia mentale e l'obesità. Alcuni di questi disturbi sono molto frequenti, altri sono più difficili da diagnosticare, ma spesso coinvolgono i media e necessitano di un approccio multidisciplinare per la loro soluzione. Le *clinical pathways* o i protocolli assistenziali sono spesso incompleti o addirittura inefficaci e numerose difficoltà operative di tipo diagnostico-terapeutico restano tuttora irrisolte. Pertanto, per ognuno di questi disturbi alimentari, identifierò i problemi tuttora aperti e le scelte operative volte alla comunicazione e alla soddisfazione dei bisogni per una *best clinical practice*.

L'ansietà per il bambino inappetente

Una tipica frase espressa da quasi tutte le mamme in ansia per l'inappetenza del loro bambino è "Non so più cosa fare: il bambino non *mi* mangia" identificando chiaramente in quel *mi* lo stato di frustrazione, il rapporto simbiotico con il figlio e la propria colpa per l'incapacità di risolvere il problema. Anche il pediatra si sente frustrato, quando propone inefficientemente di non forzare il bambino a mangiare, o quando identifica in una rigorosa lista di nutrienti da assumere quotidianamente, tutta la sua partecipazione al problema riferito, che puntualmente resta per lungo tempo irrisolto. L'inappetenza può protrarsi per molti mesi o per anni, iniziare nel periodo del

divezzamento (anoressia comune di opposizione del secondo semestre) e nascondere, seppure in percentuale molto bassa, patologie gastroenterologiche o sistemiche [23]. La protracta mancanza di appetito e l'inadeguata quantità di cibo introdotta dal bambino determina snervanti giornate di rincorse del bambino in casa, con il coinvolgimento di tutto il nucleo familiare compresi i nonni, per imboccarlo o distrarlo con giochi e spettacoli televisivi durante i pasti, comporta la ricerca quasi maniacale di terapie stimolanti l'appetito (anche omeopatiche) e l'esecuzione di test allergometrici, anche non validati, che spesso identificano svariate intolleranze con esito in rigide diete di esclusione non risolutive e anzi spesso accompagnate a deficit nutritivi (che vengono anche negati dalle madri!). Infine, dopo numerose visite tipo *medical shopping*, spesso giunge più o meno celato uno stato di depressione e auto-colpevolizzazione della madre per senso di inadeguatezza e ansia da frustrazione. In tali casi, la madre, quasi sempre legata a un lavoro che la lascia fuori casa per molte ore, mostra una naturale e remissiva subordinazione alle esigenze anarchiche del bambino quasi sempre sveglio e irrequieto e, quando viene scoperto per caso il problema alimentare durante una visita pediatrica richiesta per eventi infettivi stagionali, può essere anche oppositiva e malfidata e, pertanto, risulta impossibile modificare in tempi rapidi la gestione "politica" familiare. Utile è invece un dialogo tranquillo e comunicativo per acquisire la fiducia della madre, la presa in carico del problema e l'avvio di una relazione multidisciplinare (pediatra, dietologo, dietista, infermiere specializzato, psicologo) per escludere patologie organiche e permettere di identificare le caratteristiche oggettive del bambino, spesso molto diverse dalle consolidate percezioni materne [24].

Le malattie carenziali

Nel mondo occidentale, i deficit nutritivi possono essere presenti in popolazioni selezionate che autolimitano l'introduzione dei nutrienti per motivi di età, per disturbi co-

gnitivi, metabolici o per problemi psicologici e sociali. Il nostro attuale mondo globalizzato ci ha permesso anche di conoscere da vicino realtà culturali e religiose spesso molto diverse dalle nostre e di giungere con difficoltà a diagnosi emblematiche, studiate e valutate solo su testi accademici. Rapporto due casi in cui ho, con difficoltà, diagnosticato una malattia carenziale: uno di scorbuto e uno di rachitismo. Nel primo caso il bambino, di circa 8 anni, aveva dalla nascita un modesto deficit cognitivo e, da qualche mese, emorragie gengivali, dolori ossei, astenia e calo ponderale. Dopo diversi giorni di ricovero e numerose indagini ematiche, ecografiche e radiografiche, si eseguiva una biopsia ossea nell'ipotesi di una malattia tumorale e si identificava il quadro carenziale per mancanza di osteoblasti (le cellule di rimodellamento osseo); a un *recall* dietetico, eseguito nel corso di un lungo colloquio con la madre, si identificava la totale mancanza nella dieta della vitamina C, per scelta autonoma del bambino, mai ostacolata dalla madre remissiva [25]. Il quadro veniva confermato dall'assenza ematica di vitamina C e regrediva rapidamente nei mesi successivi, somministrando tale vitamina per bocca [26,27].

Il secondo caso ha riguardato recentemente un bambino di 1 anno e 6 mesi, nato in Italia da genitori di religione hindu, che veniva per dolori articolari e tumefazioni non dolenti al metatarso e al carpo associate a varisimo degli arti inferiori. Il bambino viveva in ambasciata con i genitori, la madre non usciva quasi mai di casa e allattava ancora il bambino, senza fare uso di latte e latticini nella dieta. Posta, dopo colloquio con i genitori, diagnosi di rachitismo carenziale, si escludevano le cause renali e ormonali, si confermava la diagnosi con la radiografia dello scheletro, che mostrava le lesioni patognomoniche, e il bambino iniziava la supplementazione di vitamina D per os e l'esposizione al sole con attesa nei prossimi mesi di una completa restituito ad *integrum*. Per il rachitismo carenziale sono attualmente a rischio: la popolazione di razza scura, che essendo più pigmentata ha minore capacità

di produzione endogena di vitamina D; le donne con abbigliamento molto coprente per tradizione e religione e i soggetti con protratte e spesso non inquadrate carenze alimentari [28].

L'anoressia nervosa

È caratterizzata dalla paura di guadagnare peso, dalla negazione del basso peso presente e da amenorrea nelle femmine che presentano anche un basso indice di massa corporea (Body Mass Index = BMI, il cui risultato si ottiene dividendo il proprio peso in Kg per il quadrato dell'altezza in metri) [29]. La prevalenza è molto alta nei paesi occidentali: l'anoressia nervosa in Italia ha una prevalenza tra lo 0,2 e lo 0,7% delle ragazze teenager e la bulimia dell'1-5% [32].

Si può manifestare in soggetti con componenti genetiche, biologiche, familiari e con fattori socio-culturali simili e spesso si accompagna a disordini psichiatrici e della personalità, come depressione, ansietà, disordini ossessivo compulsivi e perfezionismo [28]. L'adolescente con anoressia mentale, è quasi sempre femmina (rapporto M/F = 1/4) [30], sviluppa un disordine alimentare caratterizzato da controllo ossessivo del peso, comportamento strano con il cibo, spezzettato e introdotto in piccole quantità e, spesso, eliminato con vomito provocato, non fa il pasto con i familiari, spesso nega di avere appetito e si sottopone a una pratica sportiva costante. Con un trattamento rapido e multidisciplinare, sia nutritivo, sia medico sia psicoterapeutico la maggior parte degli affetti da anoressia nervosa guarisce, ma approssimativamente si stima che il 5% muoia e il 20% sviluppi un disordine cronico dell'alimentazione [28]. Per la soluzione del problema dell'anoressia si è studiato recentemente un approccio *self help* [31] con l'obiettivo di motivare autonomamente il soggetto al superamento degli *step* proposti e un colloquio rilassato (*easy-going o relaxed approach*) [32] senza stringente imposizione di comportamenti, associato alla scelta di un trattamento ambulatoriale invece che in ricovero. In tale modo, si valuta che il percorso che

porta a una totale guarigione avvenga in 1-2 anni [33]. L'uso degli antidepressivi non ha avuto invece una conferma di chiara evidenza di efficacia [29] e nelle ex anoressiche esiste un rischio aumentato di fratture che compaiono nell'età avanzata [34].



L'obesità

La prevenzione dell'obesità in età pediatrica rappresenta una priorità nei piani di salute pubblica nazionali [35,36]. La prevalenza del sovrappeso e dell'obesità è in costante aumento, oltre che nella popolazione adulta, anche in quella dell'età evolutiva (WHO 1997). La definizione di sovrappeso e obesità nei bambini differisce nei vari studi epidemiologici, rendendo alcune volte difficile il confronto fra diversi Paesi. Stime recenti ottenute da indagini in 34 Paesi su bambini in età scolare presentano valori del 25% (sovrappeso) e del 7-8% (obesità) a Malta e negli USA, e valori del 5% (sovrappeso) e dell'1% (obesità) in Lituania (Janssen 2005). Il fenomeno è incrementato esponenzialmente nell'ultimo decennio: i risultati di una vasta indagine condotta in Inghilterra fra bambini di età 0-4 anni hanno mostrato un incremento del sovrappeso dal 1990 (Bundred 2001). Dalle informazioni sugli stili di vita è emerso che il 40,1% dei bambini

trascorreva circa 2 ore al giorno davanti a uno schermo (televisore, *videogiochi, computer*), e il 24,7% 3 o più ore. Il 32,2% dei bambini dichiarava di trascorrere non più di 1 ora al giorno all'aria aperta, solo il 24% dei bambini raggiungeva la scuola a piedi e il 34% dichiarava di non svolgere alcuna attività fisica nel doposcuola. Si è anche recentemente evidenziata una correlazione statisticamente significativa tra l'obesità, il *fast food* e il senso di sazietà [37]. Secondo un'indagine effettuata dalla Società Italiana per lo Studio dell'Obesità Infantile, il 25% dei bambini italiani in età scolare è in sovrappeso ed esiste un *trend* in aumento; tendenzialmente le regioni del Sud presentano una prevalenza di sovrappeso più alta rispetto a quelle del Nord. Diversi schemi di protocollo di comportamento alimentare sono stati messi in atto, ma nessuno ha prodotto risultati duraturi o con elevata replicabilità: il MEND (Mind, Exercise, Nutrition, Do it) è il più diffuso metodo per combattere l'obesità pediatrica in Gran Bretagna; WATCH IT! è stato sviluppato per combattere l'obesità infantile in aree svantaggiate e consente uno schema semplice di comunicazione e supporto basato su un approccio strutturato denominato HELP (Healthy Eating Lifestyle Programme) [38].

L'"epidemia" internazionale dell'obesità infantile [39] interessa ogni fascia di età pediatrica e la gran parte dei gruppi etnici, anche in buone condizioni socio-economiche. Con grande sintesi e appropriati concetti, in risposta alla chiamata alle armi contro l'epidemia dell'obesità di Dietz, un medico scozzese, Guthrie, ha pubblicato sullo stesso British Medical Journal, una piccola poesia che sintetizza con soave ironia la giustificata necessità di accogliere e ascoltare la madre per identificare i problemi e, insieme a lei, tentare di risolverli (*Childhood lies dying: Globalization, Some price to pay. Environmental pillage. No place for kids to play. Mothers out working, Neglecting their broods, Filling their children With all the wrong foods* [40]).

Il sovrappeso e l'obesità hanno un effetto negativo sullo stato di salute fisico e sullo sviluppo psico-

logico: iperlipidemia, ipertensione, ridotta tolleranza al glucosio, senso di inadeguatezza e di frustrazione sono tra le più serie possibili complicanze nell'età adulta [38]. Malgrado gli sforzi e i finanziamenti messi in campo finora, nessuno delle centinaia di schemi disponibili nella Gran Bretagna o in altri Paesi ha permesso di raggiungere risultati ottimali e permanenti [41]. Attualmente l'*Institute of Education* di Londra sta completando una revisione sistematica su una diversa prospettiva basata sulla visione del problema e sui bisogni dei bambini obesi, al fine di identificare le loro motivazioni individuali e, quindi, apportare le correzioni necessarie per fornire un percorso metodologico nuovo, basato sulle aspettative dei bambini obesi (disponibile dal 2009) [42].

Conclusioni

Con un'accoglienza aperta e confortante, con una solida, concreta e quotidiana collaborazione con il personale di assistenza, con una continuità terapeutica individualizzata e disponibile, la famiglia riceverà dal pediatra l'aiuto che si attende per la soluzione del suo problema alimentare. Una piena *concordance* sulle proposte e i consigli, adattati alla singola situazione e agli eventi, permetterà di contenere le ansie e di progettare insieme ai genitori il percorso migliore e più efficace per il ripristino della piena salute del bambino. La presenza di mediatori culturali, per le famiglie di lingua, cultura e religione diverse, è fondamentale per riempire quello spazio di incomprensione linguistica e sociale altrimenti incolmabile. Accanto a esso, però, il medico deve aggiungere la propria presenza affettuosa e comprensiva, che traspare dal volto e dal gesto, oltre che dalle parole espresse, e che le famiglie comprendono senza bisogno di capire le parole. Quando i genitori avvertono una sensazione di discriminazione, è molto facile ritrovare la relazione anche solo con un gesto o una carezza, in assenza di espressioni verbali: la sincerità che traspare da una mano che cura è intraducibile e sempre comprensibile, senza bisogno di mediazioni.

Una buona preparazione alla comunicazione e all'uso di un linguaggio semplice e comprensibile (*plain language*) è una guida fondamentale per la coscienza del medico e il miglioramento della comprensione della cura proposta. L'uso di opuscoli, grafici o disegni, che accompagnano le spiegazioni verbali, permette inoltre di soddisfare la piena comprensione delle prospettive offerte, sia a breve sia a lungo termine, e consente di motivare il bambino e la sua famiglia alla costante revisione e graduale soluzione dei problemi alimentari.

Quel "primo colloquio" di comunicazione, e la sensazione che ne viene ricevuta, è una pietra miliare fondamentale e resterà sempre impresso nel bambino e nella sua famiglia. La soddisfazione ricevuta in quel colloquio modulerà tutti i successivi contatti medico-famiglia-bambino e inciderà sulla comprensione reciproca, le scelte successive e il raggiungimento del successo dieto-terapeutico.

Dott.ssa PAOLA ROSATI
Pediatra, Dirigente Medico I livello
Dipartimento di Pediatria,
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù,
Roma, Italia
Membro del Centro Cochrane Italiano,
Istituto Mario Negri,
Milano, Italia

Bibliografia

- Royal Pharmaceutical Society of Great Britain, *From compliance to concordance: towards shared goals in medicine taking*. London: RPS, 1997.
- MULLEN PD, *Compliance becomes concordance* BMJ 1997 8; 314 (7082):691-2.
- COULTER A, *Patients' views of the good doctor* BMJ 2002;325:668-669.
- GIOVANNI PAOLO II, Enciclica *Veritatis splendor*, Libreria Editrice Vaticana 1993, n 30.
- GIOVANNI PAOLO II, Roma 27 ottobre 1980 *Discorso ai partecipanti all'81° Congresso della Società Italiana di medicina Interna e all'82° Congresso della Società Italiana di Chirurgia Generale*.
- ROSATI P, CELESTI L, "Un nuovo modello per la comunicazione con la famiglia" Cap 10 su *La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale*. Manuale di Accreditamento Volontario Centro Scientifico Editore, 2005 Torino.
- ROSATI P, *La comunicazione con il bambino malato e la sua famiglia* – 24.3.06 Pillo-
- le di Pediatria su Portale Sanitario Pediatrico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù <http://www.ospedalebambinogesu.it/Portale2008/Default.aspx?itemid=3059>; last accessed 6.11.2008.
- Vocabolario della lingua italiana di Nicola Zingarelli, Zanichelli 1996.
- Organizzazione Nazioni Unite Patto Internazionale relativo ai Diritti Economici, Sociali e Culturali, New York, 1966.
- <http://www.fao.org/WorldFoodSummit/italian/newsroom/focus/focus2.htm>; last accessed 6.11.2008.
- URKIZA ARANA M, GALICIA PAREDES E, GALICIA PAREDES D, LOUREIRO GONZÁLEZ B, LOZANO DE LA TORRE M, *Nutritional status in the pediatric population of a rural area on the Ecuadorian coast*, An Esp Pediatr 2001; Dec; 55(6):517-23.
- VASHISHT RN, KRISHAN K, DEVLAJ S, *Physical Growth and Nutritional Status of Garhwali Girls*, Indian J Pediatr 2005; 72 (7): 573-578.
- BAQUI AH, ARIEEN SE, AMIN S, BLACK RE, *Levels and correlates of maternal nutritional status in urban Bangladesh*, Eur J Clin Nutr 1994; May; 48(5):349-57.
- DELPEUCH F, TRAISSAC P, MARTIN-PÉREL Y, MASSAMBA JP, MAIRE B, *Economic crisis and malnutrition: socioeconomic determinants of anthropometric status of preschool children and their mothers in an African urban area*, Public Health Nutr. 2005; Mar; 3(1):39-47.
- VOHR BR, POINDEXTER BB, DUSICK AM, McKNLEY LT, WRIGHT LL, LANGER JC, POOLE WK; NICHD Neonatal Research Network, *Beneficial effects of breast milk in the neonatal intensive care unit on the developmental outcome of extremely low birth weight infants at 18 months of age* Pediatrics. 2006 Jul; 118(1):e115-23.
- SCHAART MW, ADRIANUS C, DE BRUIJN J. M., TIBBOEL D, RENES, IB, VAN GOUDOEVER JB *Dietary Protein Absorption of the Small Intestine in Human Neonates* Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 2007; Vol. 31, No. 6, 482-486.
- MOORE G, *The right to food* <http://www.fao.org/Legal/rtf/moore.pdf>; last accessed 6.11.2008.
- FAO (Organizzazione delle Nazioni Unite per l'alimentazione e l'agricoltura) e OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), *Conférence Internationale sur la Nutrition, Déclaration mondiale sur la nutrition (Conferenza Internazionale sulla Nutrizione, Dichiarazione mondiale sulla nutrizione)*, Rapporto finale della Conferenza, n. 1, Roma 1992, <http://www.fao.org/docrepv7700t/v7700t03.htm>; last accessed 3.11.2008.
- FAO, *Necessità e risorse, Atlante dell'alimentazione e dell'agricoltura*, Roma 1995, p. 16: "In media nel mondo sono disponibili circa 2700 calorie alimentari a testa al giorno, abbastanza da soddisfare il fabbisogno energetico di tutti. Ma non esiste uniformità nella produzione, né nella distribuzione alimentare. Alcuni paesi producono più di altri, ma sono i sistemi di distribuzione e il reddito familiare a determinare l'accesso agli alimenti". http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/corunum/documents/rc_pc_corunum_doc_04101996_world-hunger_it.html; last accessed 3.11.2008.
- CIVITANI A, *Sovranità alimentare: primo traguardo verso lo sviluppo umano. Quale contributo per la società civile internazionale?* <http://www.acra.it>; last accessed 5.11.2008.
- Schlundt J, Boutrif E, WHO e FAO Ginevra/Roma 26.9.2008 <http://www.fao.org/newsroom/it/news/2008/1000926/>; last accessed 5.11.2008.
- http://www.who.int/foodsafety/fs_ma

- gemenet/infosan_events/en/index4.html; last accessed 5.11.2008.
23. ABADIE V, Troubles de l'oralité d'allure isolée: "Isolé ne veut pas dire psy" Archives de Pédiatrie 2008; 15: p 837-9.
24. AMMANITI M, AMBRUZZI AM, LUCARELLI L, CIMINO S, D'OLIMPO F, *Malnutrition and Dysfunctional Mother-Child Feeding Interactions: Clinical Assessment and Research Implications*, Journal of the American College of Nutrition 2004; vol 23, 3: 259-271.
25. WEINSTEIN M, BABYN P, ZLOTKIN S, An Orange a Day Keeps the Doctor Away: Scurvy in the Year Pediatrics 2000; Vol. 108 No. 3 September 2001, p. e55.
26. ROSATI P, BOLDRINI R, DEVITO R, ET AL., A child with painful legs. Lancet 2005; 365:1438.
27. BURK CJ, MOLODOW R, Infantile Scurvy: An Old Diagnosis Revisited with a Modern Dietary Twist. Case Reports American Journal of Clinical Dermatology 2007; 8(2):103-106.
28. GREER FR, Rickets 2008; <http://www.emedicine.com/PED/topic2014.htm>; last accessed 4.11.2008.
29. American Psychiatric Association Work Group on Eating Disorders (2000). *Practice guidelines for the treatment of patients with eating disorders*. American Journal of Psychiatry, 157(1), 1-39.
30. WOODSIDE DB, GARFINKEL PE, LIN E, GOERING, P, KAPLAN AS, GOLDBLOOM DS, AND KENNEDY SH, Comparisons of Men With Full or Partial Eating Disorders, Men With-
out Eating Disorders, and Women With Eating Disorders in the Community, Am J Psychiatry 2001 158:570-574.
31. Self-help and guided self-help for eating disorders Cochrane Database Syst Rev 2008; JUL 19; 3:CD004191 <http://mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD004191/frame.html>; last accessed 3.11.2008.
32. GOWERS SG, Clinical effectiveness of treatments for anorexia nervosa in adolescents: randomised controlled trial, Br J Psychiatry 2007; 191:427-35.
33. Anoressia e bulimia. Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute <http://www.epicentro.iss.it/problem/anoressia/epid.asp>; last accessed 4.11.2008.
34. VESTERGAARD P, EMBORG C, STOVING RK, HAGEN C, MOSEKILDE L, BRIXEN K, Fractures in patients with anorexia nervosa, bulimia nervosa, and other eating disorders – A nationwide register study, International Journal of Eating Disorders 2002; 32, 3; 301-308.
35. ENELI IU, CUNNINGHAM A, WOOLFORD SJ, The pediatric multidisciplinary obesity program: An update, Progress in Pediatric Cardiology, 2008; 25; 129-136.
36. WASHINGTON R, Overview of the expert committee's recommendations for prevention, diagnosis, and treatment of child and adolescent obesity, Progress in Pediatric Cardiology 2008; 23:125-128.
37. MARUAMA K, SATO S, OHIRA T, MAEDA K ET AL, The joint impact on being over-weight of self reported behaviours of eating quickly and eating until full: cross sectional survey BMJ 2008; 337; a 2002.
38. AICKEN C, ARAI L, ROBERTS H, Schemes to promote healthy weight among obese and overweight children in England. 2008 London: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London <http://eppi.ioe.ac.uk/cms/Default.aspx?tabid=2393&language=en-US>; last accessed 1.11.2008.
39. DIETZ WH, The obesity epidemic in young children, BMJ 2001; 322: 313-314.
40. GUTHRIE C, Childhood lies dying, BMJ 2001 www.bmjjournals.org/cgi/content/full/322/7282/313; last accessed 4.11.2008.
41. NICE Public Health Collaborating Centre (2006) Obesity guidance on the prevention, identification, assessment and management of overweight and obesity in adults and children. London: National Institute for Health and Clinical Excellence. <http://www.nice.org.uk/guidance/CG43/niceguidance/wordEnglish>; last accessed 1.11.2008.
42. REES R, WOODMAN J, KAVANAGH J, HARDEN A, STANSFIELD C, LORENC T, THOMAS J, ROBERTS H, OAKLEY A, Children's views relating to obesity and body size, shape and weight: protocol for a systematic review, 2008 London: EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London. <http://www.eppi.ioe.ac.uk/cms/LinkClick.aspx?fileticket=65MgJMkUPd0%3D&tabid=2393&mid=4438&language=en-US>; last accessed 1.11.2008.



ANDRZEJ SYSA

7. L'origine tecnologica e scientifica delle malattie che colpiscono i bambini: cambiamento tecnologico, trasformazione industriale e possibilità di riabilitazione

*La Sacra Bibbia
Genesi 1*

²⁷ “Dio creò l'uomo a sua immagine; a immagine di Dio li creò; maschio e femmina li creò.

²⁸ Dio li benedisse e disse loro: Siate fecondi e moltiplicatevi, riempite la terra; soggiogatela e dominate sui pesci del mare e sugli uccelli del cielo e su ogni essere vivente, che striscia sulla terra.

²⁹ E Dio disse: ‘Ecco, io vi do ogni erba che produce seme e che è su tutta la terra e ogni albero in cui è il frutto, che produce seme: saranno il vostro cibo’”.

Sia noi sia i nostri bambini usufruiamo dei “frutti” della terra, così come dei “frutti” dell’attività umana. Purtroppo non viviamo nel paradiso, ma in un mondo inquinato, anche se non completamente. È questo l’ambiente in cui nascono i nostri figli; alcuni di loro sono colpiti da malattie che hanno origini diverse. Parte dell’intera popolazione formata da bambini manifesta sintomi di difetti congeniti, con un’alta percentuale di anomalie cardio-vascolari. Le malformazioni congenite possono essere causate da fattori endogeni, genetici o familiari, così come da elementi esogeni, materni o ambientali. I fattori esogeni ambientali sono l’inquinamento dell’aria e della terra. Nell’aria, sono i gas di scarico dei motori a gasolio, le emissioni che derivano dalla combustione e dalle lavorazioni industriali, dai pesticidi e da particelle come il monossido di carbonio, il diossido di azoto, l’ozone e l’esposizione a fattori ambientali come le vernici, i solventi,

gli sgrassatori e i pesticidi. Alcune pubblicazioni hanno evidenziato il problema dell’aumento del rischio di malformazioni nei figli di donne che lavorano in fabbriche di pesticidi e nelle industrie che trattano i pellami.

L’aumento del rischio di anomalie congenite causate dall’inquinamento dell’aria è stato dimostrato da studi clinici realizzati da diversi istituti medici, su famiglie che vivono in prossimità di un sito per lo smaltimento dei rifiuti, a una distanza che oscilla dai 3 ai 7 chilometri. La sorprendente dimostrazione dell’impatto dell’inquinamento dell’aria causato dalla combustione di pozzi petroliferi si è basata sull’osservazione di un aumento di tre volte dei difetti cardiaci congeniti dopo la Guerra del Golfo in Kuwait.

Il relativo rapporto di influenza di queste due componenti esogene ed endogene (genetiche) non è stato stabilito in modo preciso, soprattutto perché esistono alcune sovrapposizioni di entrambe. I più comuni difetti congeniti dimostrano un’eredità multi-fattoriale, e sono determinati da una combinazione di fattori genetici ed ambientali. I principali difetti congeniti sono sviluppati principalmente da agenti teratogeni che agiscono durante l’organogenesi tra la terza e la decima settimana di gestazione. Gli embrioni gravemente malati vengono abortiti spontaneamente durante il primo mese di vita. Anomalie anatomiche e strutturali sono presenti alla nascita, ma possono anche non venire diagnosticate subito. A esse è imputabile il 20% circa delle morti nel periodo peri-

natale, la differenza dipende dal livello sanitario nei Paesi presi in esame. All’incirca il 3-4% di tutti i bambini appena nati ha gravi malformazioni, tra le quali l’1% sono difetti cardiovascolari.

Studi epidemiologici realizzati negli anni Settanta hanno presentato un insieme irregolare nel gruppo dei difetti cardiaci congeniti: il 50% circa comportava uno shunt cardiaco sinistro-destro; il 25% circa dei problemi cianotici (anomalie complesse con shunt cardiaco destro-sinistro); il resto presentava principalmente malformazioni stenotiche. Negli ultimi decenni è stato osservato un cambiamento specifico in proporzione. C’è un aumento del numero dei difetti cardiovascolari complessi e molto complicati con una percentuale del 20% circa delle cosiddette anomalie dotto-dipendenti.

Nel campo dei difetti cardiaci congeniti l’avvento di tecnologie e tecniche nuove e altamente sofisticate ha portato a progressi nella diagnosi e nel trattamento.

La moderna tecnologia delle immagini grazie all’uso della tomografia computerizzata ci permette di vedere le malformazioni dei vasi provenienti dal cuore, come la coartazione dell’aorta.

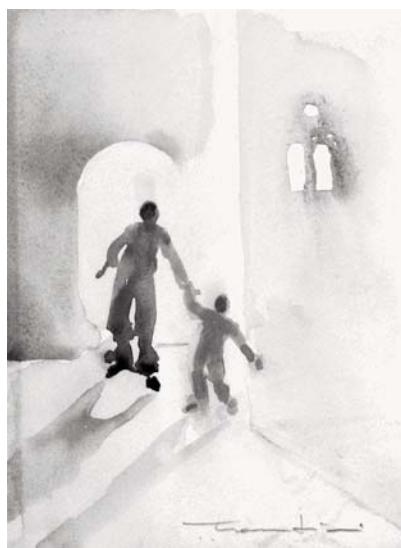
Le tecniche a ultrasuoni ci forniscono i mezzi per diagnosticare cambiamenti strutturali all’interno del cuore e l’origine dei grandi vasi, mentre l’uso del Doppler a colori permette di scoprire flussi patologici al loro interno, e di valutarne il grado di gravità. Ciò riguarda in modo particolare quei difetti che non si manifestano nei primi giorni o nelle prime settima-

ne di vita con chiari sintomi acustici (un mormorio specifico o rumori cardiaci pronunciati e patologici), ad esempio la sindrome del cuore sinistro ipoplastico (*hypoplastic left heart syndrome-HLHS*), e la trasposizione delle grandi arterie (*transposition of the great arteries-TGA*). Queste tecniche diagnostiche influiscono notevolmente sulla capacità di valutare metodi di trattamento e di intervento chirurgico e i risultati di questi metodi. Risultati ottimali dopo l'intervento chirurgico si ottengono quando le operazioni vengono effettuate durante i primi dieci giorni di vita. In questo modo, possiamo abbandonare le tecniche invasive su questi bambini come il cateterismo e l'angiocardiografia che, in alcuni neonati, possono avere complicazioni dannose. Nei bambini più grandi l'ecocardiografia con il Doppler a colori permette la visualizzazione di queste malformazioni cardiache silenziose (acustiche) come il difetto del setto striale (*atrial septal defect-ASD*). Le decisioni finali si basano sull'esame a ultrasuoni.

Dall'altra parte, il progresso nelle tecniche di cateterismo e la tecnologia nella produzione dei materiali usati in medicina consente di evitare metodi chirurgici di trattamento usando l'introduzione di strumenti intravascolari. È ciò che viene chiamato cardiologia interventistica. Usando questa tecnica possono essere corrette gravi malformazioni. Ciò comprende difetti come quello del setto ventricolare (*ventricular septal defect-VSD*), il difetto del setto striale (*atrial septal defect-ASD*), e il dotto arterioso pervio (*patent arterial duct-PDA*) o parecchi circoli collaterali che non sono necessariamente dei difetti ma disturbi nella circolazione del sangue. Le procedure dell'interventistica, d'altra parte, sono disponibili nel trattamento (dilatazione) delle lesioni vascolari congenite e in quelle stenotiche post-operatorie. Un grandissimo alleviamento dei sintomi può essere ottenuto attraverso la valvuloplastica con palloncino nei neonati che hanno una stenosi critica dell'aorta o dell'arteria polmonare.

Lo stesso effetto può essere raggiunto nel caso della coartazione

dell'istmo dell'aorta (*coarctation of isthmus of aorta-COA*) attraverso l'angioplastica con palloncino usando palloncini ad alta pressione. Talvolta è necessario conservare questo effetto, supportando la parete dell'arteria introducendo una speciale *stent bar* o attraverso il rivestimento di una fibra artificiale speciale.



L'uso delle procedure interventistiche come il supporto medico comporta diversi gruppi di problemi. Da un certo punto di vista, un insieme di tecniche di dilatazione hanno degli effetti temporanei e dovrebbe essere ripetuto. D'altra parte, la possibilità di usare materiali artificiali sotto forma di innesti nei sistemi cardiovascolari ha diverse conseguenze. In alcuni innesti c'è la necessità di una terapia prolungata con anticoagulanti, che è molto fastidiosa nei bambini, e talvolta impossibile da praticare rapidamente.

Ci sono anche varie reazioni dannose. Le più comuni sono: tossicità metallica, reazioni fibrogeniche, allergia, e risposte autoimmuni (agli omotriplanti o eterotriplanti di valvola).

Quando si fa uso di trapianti, secondo Gillon dobbiamo prendere in considerazione quattro principi dell'etica medica: 1. rispetto per l'autonomia; 2. non arrecare danno; 3. recare giovamento; 4. funzione del giudizio.

Rispetto per l'autonomia indica l'obbligo a rispettare le capacità decisionali di una persona autonoma. Non arrecare danno indica

l'obbligo di evitare di causare un danno. Recare giovamento indica l'obbligo di fornire un beneficio e di calcolare il rapporto tra benefici e rischi. La funzione del giudizio indica l'obbligo ad agire senza pregiudizio, equamente, con giustizia nell'assegnazione, rispetto per i diritti delle altre persone e rispetto per la legge morale comunemente accettata.

I progressi compiuti dalla tecnologia delle strutture mediche, come l'anestesiologia e le tecniche operative, ci forniscono l'opportunità di trattare i bambini con anomalie cardiovascolari molto complicate con la chirurgia. Il numero e le forme delle controindicazioni stanno diventando sempre più limitati.

Questo progresso ha causato un cambiamento nell'età dei bambini operati per anomalie cardiovascolari. Il mio Paese, la Polonia, potrebbe costituire un esempio. Negli anni Novanta è stato trattato chirurgicamente il numero più alto di bambini nel primo anno di vita, soprattutto nel periodo pre-scolare. Ora la maggior parte delle procedure cardiochirurgiche (due terzi) vengono realizzate durante il primo anno di vita, e più della metà di esse durante la fase neonatale.

Contemporaneamente, i progressi nelle tecniche di cure neonatali hanno fatto aumentare le possibilità di sopravvivenza dei bambini prematuri molto piccoli con difetti congeniti, spesso di più tipi, e che hanno gli organi non completamente sviluppati e sono molto predisposti ai danni al sistema nervoso centrale. I bambini che richiedono una chirurgia a cuore aperto e che raggiungono l'età scolare talvolta presentano un rischio nello sviluppo, e hanno difficoltà psico-sociali e scolastiche. Questi bambini hanno bisogno di alcuni servizi educativi e riabilitativi.

Come già detto, la causa principale delle malformazioni sono i disturbi genetici, che hanno caratteristiche diverse. Di circa il 3% di tutti i neonati con difetti congeniti gravi, l'1% ha molteplici anomalie o sindromi. Solo il 40% (!) di esse può essere diagnosticato come una fra le sindromi specifiche e riconosciute, e il 60% presenta situazioni sconosciute che devono essere ulteriormente descritte.

Le tecniche diagnostiche ci permettono di diagnosticare la delezione del braccio dei cromosomi legata ad alcuni difetti cardiovascolari: la trisomia dei 14°, 18° e 21° cromosoma. La trisomia del 18° cromosoma (la sindrome di Edwards) è legata ad una prognosi infastidita per quanto riguarda una lunga sopravvivenza. La trisomia del 21° cromosoma (sindrome di Dawn) ha una prognosi favorevole per quanto riguarda la sopravvivenza, ma è necessario non soltanto trattare il loro sistema cardiovascolare ma sostenere la qualità della loro vita attraverso diverse forme di riabilitazione fisica e mentale. Alcune preoccupazioni riguardano dei disturbi cromosomici più sottili come le microdelezioni.

Ci sono diverse forme gravi conosciute diagnosticate attraverso una nuova tecnica FISH che rivela come diverse sindromi siano associate a diversi organi e tessuti. Due di esse devono essere evidenziate a causa della loro possibile frequenza e delle conseguenze cliniche per i bambini che hanno queste anomalie come sindrome: è la microdelezione 22g11.2 (la sindrome di Di George, o sindrome VCFS) e la 7q11.23 (la sindrome di Williams).

La prima (conosciuta anche come sindrome velo-cardio-facciale) consiste in anomalie cardiache

gravi, anomalie facciali, ipoplasia timica (immunodeficienza), palatoschisi e ipocalcemia.

Il problema clinico per questi bambini che hanno un difetto cardiaco è il difetto nella loro risposta immunitaria per il resto della loro vita.

La seconda, la sindrome di Williams è caratterizzata dalla cosiddetta *elf-face*, un restringimento progressivo dell'aorta e/o dell'arteria polmonare, e un leggero/moderato ritardo mentale. In entrambe le sindromi il trattamento interventistico e chirurgico dei difetti cardiaci prolunga la vita ma questi bambini hanno bisogno di riabilitazione e del sostegno dei loro genitori.

Come risultato dei passi avanti compiuti nel campo della tecnologia della diagnosi e in quello del trattamento dei difetti cardiovascolari sono emersi nuovi problemi che possono avere delle conseguenze. Il cambiamento nelle proporzioni tra semplici e complessi, soprattutto difetti cianotici, un'incerta correzione totale/finale della maggior parte dei difetti e un aumento nella proporzione dei pazienti con malformazioni multiple, compresi i disordini genetici.

Tutti noi siamo responsabili delle conseguenze della progressiva influenza delle tecniche avanzate che

aiutano a risolvere i principali problemi dei bambini con problemi cardiaci, cioè la loro sopravvivenza, ma al tempo stesso coinvolgono nuovi sviluppi non favorevoli. Il nostro compito è quello di creare un sistema riabilitativo per questi bambini handicappati la cui vita viene salvata ma la cui qualità di vita deve essere costantemente migliorata.

“La recente epoca della storia dell’umanità, e specialmente di alcune società, porta con sé una giusta affermazione della tecnica come un coefficiente fondamentale di progresso economico; al tempo stesso, però, con questa affermazione sono sorti e continuamente sorgono gli interrogativi essenziali riguardanti il lavoro umano in rapporto al suo soggetto, che è appunto l'uomo. Questi interrogativi racchiudono in sé una carica particolare di *contenuti e di tensioni di carattere etico ed etico-sociale*. E perciò essi costituiscono una sfida continua per molteplici istituzioni, per gli Stati e per i governi, per i sistemi e le organizzazioni internazionali; essi costituiscono anche una sfida per la Chiesa” (Giovanni Paolo II, Lettera Enciclica *Laborem Exercens*, n. 5).

Prof. ANDRZEJ SYSA
Istituto Sanitario e di Ricerca
Materno-Infantile
Łódź, Polonia.



ALBERTO G. UGAZIO

8. Scienze pediatriche

Agli inizi dello scorso secolo, le malattie infettive rappresentavano in tutto il mondo il pericolo di gran lunga più grave per la salute e per la stessa vita dei bambini. La mortalità infantile oscillava allora in Europa tra il 10 e il 20% ed era causata in massima parte proprio dalle malattie infettive. Gradualmente – soprattutto dopo la fine della Seconda guerra mondiale – il miglioramento delle condizioni di vita, le vaccinazioni e l'impiego degli antibiotici hanno drasticamente ridotto, nei paesi industrializzati e in quelli economicamente emergenti, la morbilità e la mortalità in età evolutiva. Oggi la mortalità infantile in Italia è di poco superiore ai 5 casi per 1.000 nati vivi. Anche nei paesi in via di sviluppo, morbilità e mortalità infantile sono andate regredendo, ma purtroppo in misura assai inferiore.

D'altro canto, gli sviluppi diagnostici e terapeutici resi possibili dalle innovazioni tecnologiche e in particolare dalla rivoluzione delle biotecnologie, dagli straordinari progressi delle tecnologie di imaging, dalla disponibilità di nuovi farmaci e dalle importanti innovazioni nel campo della chirurgia e delle terapie intensive hanno consentito alla pediatria dei paesi industrializzati di salvare la vita a un gran numero di bambini malati che in passato sopravviveva per qualche mese o, al più, per qualche anno soltanto. Tuttavia, come ha sottolineato assai efficacemente Hugo Heymans “È difficile sopravvalutare i successi della pediatria di questi ultimi 50 anni. Sappiamo curare condizioni un tempo fatali come leucemia, diabete, cardiopatie congenite, deficit dell’immunità... molti bambini che ieri non sopravvivevano, oggi diventano adulti. Ma dobbiamo anche chiederci: abbiamo davvero sconfitto queste malattie? No, non le abbiamo sconfitte, le abbiamo

trasformate in malattie croniche”. Oggi, il problema centrale delle scienze pediatriche, come disciplina, è quindi rappresentato dalle basi biologiche e cliniche, dall’approccio terapeutico e dall’impostazione organizzativa dell’assistenza ai bambini con malattie croniche. Di regola, le malattie croniche sono anche complesse in quanto non coinvolgono un solo organo o apparato ma, tendenzialmente, finiscono con l’interessare l’organismo nella totalità o quasi dei suoi componenti anatomici e funzionali. Sono, in altri termini, vere e proprie malattie sistemiche. È stato quindi necessario sviluppare un nuovo approccio assistenziale basato su un’assistenza multispecialistica integrata e sul cosiddetto “case management”, vale a dire sull’integrazione nel processo di cura di numerosi specialisti coordinati da un “case manager” che garantisca l’efficienza e l’efficacia dell’intervento e che ponga al centro delle cure il bambino nell’integrità della sua persona, quindi nel contesto della sua vita familiare.

Poiché viene salvato un numero crescente di bambini anche dei Paesi in via di sviluppo, il problema delle malattie croniche è ormai un problema globale. Nei paesi in via di sviluppo il carico assistenziale è gravato dal persistere, accanto alle malattie croniche, di una elevata mortalità e morbilità in età evolutiva causata da malattie infettive acute semplici come morbillo, polmonite, meningiti e sepsi meningococciche e pneumococciche, gastroenteriti batteriche e virali. D’altro canto, la disponibilità di associazioni antivirali anti-HIV sempre più efficaci ha trasformato anche l’AIDS pediatrico da malattia acuta rapidamente fatale in malattia cronica. Il costo di questi antivirali, inizialmente molto elevato, sta progressivamente scenden-

do e crescono di conseguenza anche nei Paesi in via di sviluppo i programmi di cura dei bambini infettati dall’HIV il cui successo è destinato ad accrescere in misura sostanziale anche in questi Paesi il numero di bambini con malattie croniche, con un impatto socio-sanitario che sarebbe difficile sopravvalutare.

Uno dei pionieri e dei fondatori della moderna *Evidence Based Medicine*, H.R. Wulff, ha identificato quattro componenti fondamentali del paradigma clinico, quindi anche delle scienze pediatriche: le basi biomediche e fisiopatologiche delle malattie, l’esperienza clinica, la comprensione empatica e il giudizio etico.

Di fronte a problematiche nuove ed emergenti di ordine biologico, le scienze pediatriche stanno elaborando un nuovo modello di fisiopatologia clinica integrata con la biologia cellulare e molecolare. Ne sono testimonianza concreta, tra molte altre, lo sviluppo di tecnologie sempre più efficaci per la diagnosi e la terapia delle malattie rare. Altrettanto significativo per il trattamento di molte patologie onco-ematologiche e di numerose malattie genetiche, lo sviluppo di strategie terapeutiche sempre più efficaci basate sul trapianto di cellule staminali somatiche prelevate dallo stesso soggetto malato o da donatori volontari. Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, in particolare, ha consentito di salvare la vita di un numero estremamente elevato di bambini leucemici e di bambini affetti da malattie genetiche. L’applicazione delle biotecnologie alla produzione dei farmaci ha reso disponibili nuovi vaccini per la prevenzione di infezioni gravi e diffuse e i cosiddetti “farmaci biologici” che si stanno dimostrando estremamente efficaci, anche e spesso soprattutto in età evolutiva, per la cura di alcune ma-

lattie tumorali, di numerose malattie autoimmuni e delle malattie infiammatorie croniche articolari e intestinali.

L'esperienza clinica si è basata, fino agli ultimi lustri dello scorso secolo, sulla memoria del singolo medico e sulla autorevolezza di clinici particolarmente capaci e autorevoli. A partire dagli anni Ottanta, è andata sviluppandosi come vera e propria disciplina la "Medicina delle prove di efficacia", meglio nota come *Evidence Based Medicine* definita da David Sackett, uno dei suoi fondatori, come un "Approccio alla pratica clinica dove le decisioni cliniche derivano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e utilizzo consciensioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle pre-

ferenze del paziente". L'esperienza medica esce quindi dalla sfera della soggettività e viene sottoposta al vaglio delle prove di efficacia e della critica razionale. Questo radicale mutamento di significato e di ruolo dell'esperienza clinica ha avuto un impatto estremamente significativo sulle scienze pediatriche e sta trovando un'applicazione sempre più ampia e pervasiva grazie anche alla rapida evoluzione e diffusione nella pratica clinica degli strumenti informatici.

Quanto agli ultimi due componenti del paradigma clinico di Wulff, la comprensione empatica e il giudizio etico, vorrei rifarmi a una riflessione illuminante formulata da Richard Behrman nel 2006 "Nell'interazione tra pediatra, bambino e famiglia entrano in gioco sensibilità, attitudini, valori, tra-

dizioni e fede. Questa interazione è strettamente intrecciata con la scienza e con la tecnologia medica ma, di fatto, domina il processo dell'assistenza al bambino malato". Può stupire, ma è al contempo estremamente significativo che a scrivere queste righe, a sancire il primato della persona umana nel contesto delle scienze pediatriche di oggi, sia un grande pediatra statunitense, erede di una scuola improntata al più rigido riduzionismo molecolare. Per fortuna, la riflessione razionale mostra di giocare un ruolo determinante anche per il presente e per il futuro delle scienze pediatriche.

Prof. ALBERTO G. UGAZIO
Dipartimento di Medicina Pediatrica
IRCCS Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù,
Roma



PAOLO RIZZINI

9. Lo sviluppo di nuovi farmaci nei bambini

I bambini, i ragazzi e gli adolescenti sono molto diversi dagli adulti sotto vari punti di vista: sociale psicologico, comportamentale e medico. Più di 100 anni fa il dott. Abraham Jacobi, il padre della moderna pediatria americana, riconosceva l'importanza e la necessità di disporre di una specifica farmacoterapia appropriata per le diverse età della vita quando scriveva: "La pediatria non ha a che fare con uomini e donne in miniatura, con dosi ridotte di farmaci e gli stessi tipi di malattie in corpi più piccoli... bensì ha i suoi propri ambiti ed orizzonti" [1]. Tuttavia solo recentemente la farmacologia ha iniziato a tenere conto delle profonde modificazioni che l'accrescimento e lo sviluppo comportano anche sulle risposte ai farmaci, e si è meglio compresa la necessità di studiare specificamente le nuove e vecchie molecole nelle diverse fasi dell'età pediatrica, superando i tradizionali metodi empirici di aggiustamento delle dosi (ad esempio la regola di Young e quella di Clark), ma mettendo anche in discussione o verifica, soprattutto per trattamenti cronici, l'aggiustamento e "normalizzazione" delle dosi per peso o superficie corporea. Va infatti considerato che la crescita umana non è un processo lineare, e che i cambiamenti nella composizione corporea e nella funzione degli organi sono dinamici e possono essere variabili, in particolare nei primi 10-15 anni di vita. È oggi evidente che un moderno approccio allo sviluppo di nuove molecole per uso pediatrico deve tenere conto della biologia dell'accrescimento e della dinamica dell'ontogenesi dei processi di assorbimento, distribuzione, metabolismo ed escrezione dei farmaci. Inoltre, per quanto riguarda i meccanismi d'azione delle nuove molecole e la loro farmacodinamica, si devono valutare gli aspetti evolutivi nelle diverse fasi di età dell'interazione farmaco-recettore,

inclusi i cambiamenti ontogenici nel numero dei recettori, nella loro affinità, nell'accoppiamento recettore-effettore, e nella modulazione e regolazione del sistema recettoriale, o di qualsiasi altro target molecolare del nuovo farmaco. L'International Conference on Harmonization (ICH) ha infatti emanato la "Note for guidance on clinical investigation of medicinal products in the pediatric population", parzialmente modificata poi dall'European Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP), che divide la popolazione pediatrica in base all'età in sei categorie, derivate da differenze fisiologiche e farmacocinetiche (come capacità metabolica, maturazione degli organi e clearance dei farmaci): neonati pretermine, neonati (0-1 anni), bambini piccoli (1-2 anni), bambini in età pre-scolare (2-6 anni), ragazzi in età scolare (6-12 anni) e adolescenti (12-16/18 anni).

Nonostante queste nuove acquisizioni, fino a oggi gli studi farmacologici nei bambini sono stati relativamente molto scarsi, e spesso si somministrano quindi farmaci che sono privi di specifiche informazioni pediatriche. Si è venuto pertanto a consolidare un significativo uso "off-label" di molte delle terapie registrate con studi effettuati solo nell'adulto, che va dall'utilizzo in indicazioni non registrate o in fasce di età diverse, a dosaggi non previsti, o diverse frequenze o vie di somministrazione, usi o combinazioni controindicati o non previsti, fino anche all'utilizzo di formulazioni estemporanee senza dati di biodisponibilità e di stabilità fisico-chemica. Alcuni studi hanno cercato di verificare l'estensione di questo fenomeno, e in 30 di essi effettuati tra il 1985 e il 2004 la percentuale di piccoli pazienti che avevano ricevuto almeno una prescrizione off-label era compresa tra il 16% e il 97%, con una maggiore incidenza

nei reparti ospedalieri neonatali (80-97%) rispetto a quelli ospedalieri pediatrici (36-92%) e alla pediatria di comunità (16-56%) [2]. Non si conosce molto relativamente ai rischi associati a questo tipo di utilizzo di farmaci in pediatria, ma alcuni studi hanno comunque evidenziato un maggiore rischio di reazioni avverse [3-5]. Non va infine dimenticato che la storia insegna come ci siano eventi avversi che compaiono solo nei bambini; ricordiamo a questo proposito la focomelia da talidomide, la colorazione dei denti da tetracicline, la sindrome "grey baby" da cloramfenicolo, e la sindrome di Reye da aspirina in bambini con infezioni virali. La necessità di studi farmacologici specifici in pediatria è quindi elevata, ma la lista di patologie con adeguata ricerca clinica nei bambini non è lunga, ed è limitata ad alcune malattie tipiche dell'infanzia, in particolare nel settore oncologico. Eppure va riconosciuto che la sperimentazione clinica in pediatria ha portato a miglioramenti significativi nelle condizioni di salute dei bambini: tra il 1971 e il 1985 nella sopravvivenza a 5 anni in alcuni tumori infantili si è passati dal 37% al 70% per la leucemia linfoblastica acuta, dal 22% al 70% per il linfoma non-Hodgkin, dal 15% al 43% per il neuroblastoma, e dal 17% al 54% per l'osteosarcoma [6, 7].

L'importanza dello sviluppo specifico di farmaci in pediatria è stato riconosciuto negli ultimi anni anche attraverso atti regolatori e legislativi che, con parziale successo, hanno cercato di aumentare la quantità di studi clinici pediatrici. Negli Stati Uniti, già nel 1998 la Food and Drug Administration (FDA) emanò la "pediatric rule" che imponeva la produzione di evidenze scientifiche prima che nuove terapie o nuove indicazioni fossero approvate per l'uso in pediatria, e nello stesso tempo il Governo americano incentivò le

aziende farmaceutiche a condurre studi nei bambini estendendo di 6 mesi l'escusività brevettuale (FDA Modernisation Act, Pediatric Exclusivity Provision, prorogato nel 2002 come Best Pharmaceutical for Children); in seguito la pediatric rule fu eliminata, e nel dicembre 2003 è diventato legge negli Stati Uniti il "Pediatric Research Equity Act", che prevede che tutte le richieste di registrazione (nuove molecole, nuove indicazioni terapeutiche, nuovi dosaggi, nuovi schemi posologici, nuove vie di somministrazione o nuove formulazioni) riportino informazioni raccolte nella popolazione pediatrica, a meno che il richiedente non abbia ottenuto dalla FDA una rinuncia alla verifica o un rinvio della stessa; la normativa si applica solo ai farmaci e ai prodotti biologici sviluppati per il trattamento di patologie o di condizioni che si manifestano sia negli adulti sia nella popolazione pediatrica.

Anche l'Unione Europea ha riconosciuto più recentemente la necessità della conduzione di sperimentazioni farmacologiche nei bambini, e nel dicembre 2006 il Parlamento e il Consiglio d'Europa hanno approvato la "Pediatric Regulation" [8], con lo scopo di promuovere la ricerca e lo sviluppo di farmaci in pediatria, e di migliorare la disponibilità di informazioni per il loro uso nei bambini. Negli Stati Uniti i tre diversi interventi regolatori hanno portato a un aumento dei dati forniti su farmaci utilizzati in pediatria con conseguenti sostanziali modifiche delle informazioni sull'uso del farmaco (Tabella 1), a dimostrazione che spesso è necessaria una specifica dose pediatrica (nelle diverse età), che riflette la crescita e lo stadio di maturazione dei bambini, che non è semplicemente determinabile normalizzando la dose dell'adulto, e che talora farmaci efficaci e con un determinato spettro di tollerabilità negli adulti possono essere inefficaci o meno tollerati nel bambino [9].

Tra i farmaci approvati in Europa tra il 1995 e il 2005, solo il 33% fornivano dati a supporto di un'indicazione pediatrica, e questa percentuale si riduce al 9,4% e al 23,4% se si considerano rispettivamente l'età neonatale e quella infantile [10]. È quindi evidente che la ricerca far-

Tab. 1. Modifiche delle informazioni (tot. 165) su 108 farmaci (dei quali 7 nuove molecole) a seguito di nuovi dati pediatrici presentati all'FDA tra il 1998 e il 2005 (9).

Tipo di modifica	%
Modifiche del dosaggio	21,3
Nuovi dati di tollerabilità	31,5
Dimostrazione di mancanza di efficacia	17,6
Nuove formulazioni	11,1
Estensione limiti di età nei bambini	71,3

macologica è stata complessivamente carente in pediatria, per molteplici ragioni, che vanno dalla difficoltà pratica ed etica nell'effettuare studi nella popolazione infantile, agli alti costi di questi studi, fino al minore ritorno economico derivante dall'utilizzo di farmaci nei piccoli pazienti. Ne deriva che spesso "nuovi farmaci" sviluppati in pediatria sono molecole di uso consolidato nell'adulto, ma specificamente studiate per le patologie del e nel bambino. Per incentivare questo tipo di ricerca, sicuramente fondamentale per la pediatria, l'Europa assicura una nuova autorizzazione al mercato, la Pediatric Use Marketing Authorization (PUMA), con 10 anni di estensione di protezione brevettuale per i vecchi farmaci studiati nei bambini e solamente per l'utilizzo in pediatria. L'Agenzia Europea dei Medicinali ha anche pubblicato una Lista di Priorità (Emea Priority List) per indicare i principali bisogni di sperimentazione di farmaci in pediatria, che contiene 25 condizioni patologiche nelle quali esistono farmaci fuori brevetto mancanti di informazioni e dati in pediatria [11]. Una revisione di letteratura ha recentemente analizzato gli studi farmacologici pediatrici in corso o pubblicati in Europa tra il 2004 e il 2007: la maggioranza era eseguita nell'ambito delle malattie infettive e parassitarie (21,4%), e di queste ben il 41%

sulla malaria), seguito dall'area delle malattie neoplastiche (18,2%), del sistema nervoso (10,3%) e delle malattie endocrino-metaboliche e immunitarie (9%). Quando questi dati sono stati confrontati con la Lista di priorità dell'EMEA, solo 4 delle 25 patologie considerate erano affrontate negli studi di ricerca: malattie neoplastiche (18,2% del totale degli studi effettuati), asma (3,2%), sedazione (0,8%) e dolore (0,8%) [12] (Tabella 2).

Va inoltre sottolineato come non ci sia tra le aree principali di studio quella segnalata dall'OMS nel "Burden of Disease for the European Region" [13] come a maggiore bisogno di ricerca per i bambini tra 0 e 14 anni: la morbilità neonatale, che è la maggior causa di morte e rimane ancora "orfana" di ricerca. Sulla base di queste evidenze, possiamo quindi affermare che, nonostante ci sia stato negli ultimi anni un aumento degli studi farmacologici in pediatria, rimane la necessità di orientarli maggiormente verso le aree terapeutiche che realmente sono scarse o prive di ricerca e nuove informazioni.

Va infine aumentata la ricerca di sviluppo di nuove formulazioni appropriate per la somministrazione in bambini, in particolare nei primi anni di vita; queste devono tenere conto delle seguenti caratteristiche: sufficiente biodisponibi-

Tab. 2. Studi clinici pediatrici in EU tra il 2004 ed il 2007 (EPL – European Priority List) [12].

Condizione patologica	%
Malattie infettive e parassitarie	21,4
Malattie neoplastiche (EPL)	18,2
Malattie del Sistema Nervoso	10,3
Malattie endocrino-metaboliche e immunitarie	9
Asma (EPL)	3,2
Sedazione (EPL)	0,8
Dolore (EPL)	0,3
Altro non EPL	36,8

lità, sicurezza degli eccipienti (alcuni sono sicuri nell'adulto, ma hanno elevati rischi tossicologici o di indurre ipersensibilità in bambini piccoli o con disordini metabolici tipici dell'infanzia), palatabilità e altre proprietà di accettabilità, accuratezza di dosaggio e possibilmente uniformità di dose in diverse età infantili, somministrazione semplice e sicura, informazioni sull'uso della formulazione che siano precise e chiare.

Analizziamo ora brevemente quelle che sono le principali condizioni patologiche in ambito pediatrico dove negli ultimi anni si sta maggiormente focalizzando la necessità di ricerca o l'effettivo studio di nuovi farmaci.

Terapie antiretrovirali pediatriche

UNAIDS stimava che nel 2007 il numero di bambini sotto i 15 anni di età (età media 2,3 anni) con HIV/AIDS nel mondo fosse 2,1 milioni, la grande maggioranza in Africa, con una crescita annua di 420.000 nuove infezioni; di questi solo il 15% riceve la necessaria terapia e il 40% ha meno di 18 mesi di età [14]. Alcuni dei principali problemi per mettere a disposizione con maggiore efficienza le terapie, in particolare quelle antiretrovirali, include la mancanza di formulazioni di farmaci che siano facilmente dosabili e somministrabili (come ad esempio le compresse dispersibili), e la scarsità di studi in bambini piccoli sulla tollerabilità ed efficacia delle molecole disponibili e nuove, anche relativamente allo sviluppo di resistenze, e in particolare in rela-

zione all'impatto che le situazioni di malnutrizione e le comorbidità (come tubercolosi e malaria) hanno sui parametri farmacocinetici e i principali parametri di esito clinico e di sicurezza. Riassumiamo ora le priorità di ricerca per ottimizzare le terapie per l'HIV nei bambini (HAART – Highly Active Anti-Retroviral Therapy; PMTCT – Prevention of Mother To Child Transmission) [15].

1) Aspetti terapeutici con HAART:

- Ottimizzazione dei regimi di prima linea dopo esposizione a interventi di PMTCT;

- Indicazioni ottimali per l'inizio di HAART;

- Indicazioni ottimali per il passaggio dalla terapia di prima a quella di seconda linea;

- Valutazione degli esiti a lungo termine;

- Ottimizzazione della cura negli adolescenti;

- Ottimizzazione della profilassi con cotrimossazolo durante HAART;

- Ottimizzazione delle schedule di immunizzazione e re-immunizzazione durante HAART.

2) Aspetti farmacologici:

- Sviluppo di combinazioni a dose fissa per l'infanzia;

- Miglioramento della termo-stabilità per le formulazioni pediatriche;

- Farmacocinetica di HAART in neonati, bambini piccoli, malnutriti, bambini in terapia antitubercolare o antimalarica;

- Farmacocinetica, tollerabilità ed efficacia di nuove terapie anti-HIV nelle diverse età pediatriche.

Malattie oncologiche pediatriche

Come già detto, l'oncologia pediatrica ha raggiunto oggi buone percentuali di cura, ma molto deve ancora essere fatto in particolare in quel terzo di pazienti che hanno una ripresa di malattia. Va infatti considerato che circa l'80% dei farmaci antitumorali usati nei bambini non hanno indicazioni pediatriche e sono quindi usati off-label, e che meno del 15% dei farmaci approvati per l'adulto sono usati in pediatria. Moltissime sono quindi le informazioni mancanti sia sui farmaci utilizzati, sia su quelli non ancora sperimentati in età pediatrica, e in particolare servono dati di farmacocinetica, di tollerabilità a lungo termine e di effetti sulla crescita di organi e apparati, di scarsa efficacia legata a problematiche di sottodosaggio nei bambini, come di mortalità legata alla tossicità del trattamento particolarmente in età infantile. Infine vanno sperimentati nei bambini i nuovi farmaci con target specifico biologico, la cui presenza va quindi verificata anche nelle cellule neoplastiche delle diverse forme di cancro nei bambini. Infine vanno studiati maggiormente anche i farmaci di supporto alla terapia oncologica, come i nuovi antiemetici, i fattori di crescita midollare come il filgrastim per la neutropenia indotta da chemioterapia, e l'acido zoledronico per l'ipercalemia indotta da tumore. Nella tabella successiva (tab. 3) riportiamo le principali molecole in studio per alcuni dei tumori infantili [16; 17].

Tab. 3 – Principali molecole studiate per tumori in età pediatrica.

Tipo di malattia neoplastica pediatrica	Molecole in fase di studio in pazienti pediatrici
Leucemia Linfatica Acuta	imatinib
cromosoma Filadelfia positiva	
Leucemia Linfatica Acuta	Clofarabina (analogo nucleoside)
Leucemia Linfoblastica Acuta	imatinib
Leucemia Linfoblastica Cronica	alemtuzumab
Leucemia Mieloide Acuta	gemtuzumab ozogamicina; inib. dei proteasomi; inib. dell'istone deacetilasi; inib. tirosino chinasi rituximab
Linfoma follicolare	Erlotinib (inib. EGFR)
Tumori cerebrali	inib. angiogenesi (bevacizumab); fenretinide (retinoide)
Neuroblastoma	mitotane
Carcinoma corticale adrenergico	topotecan, irinotecan, docetaxel; ixabepilone (inib. microtubuli); inibitori della rapamicina
Rabdomiosarcomi	gefitinib (inib. EGFR); ET-743 (inib. trascrizione genica); gemcitabina+docetaxel
Altri sarcomi dei tessuti molli	

Psicofarmacologia pediatrica

I suicidi e gli omicidi sono la seconda e terza causa di mortalità tra gli adolescenti, e sono collegati a disturbi emozionali e comportamentali con sintomi di impulsività, depressione e aggressione. L'utilizzo di farmaci psicotropici in età infantile è stato pochissimo studiato, e il loro utilizzo è prevalentemente off-label. Il problema della sicurezza di questi farmaci in un sistema nervoso in fase di sviluppo è estremamente rilevante, come anche la verifica della loro efficacia in situazioni che sono sostanzialmente diverse rispetto all'adulto sotto il profilo anatomo-fisiologico, neurochimico e psicologico. Per quanto riguarda la sicurezza, basti ricordare le morti improvvise in bambini trat-

zato da sintomi di disattenzione, iperattività e impulsività, il cui trattamento farmacologico standard è costituito da molecole stimolanti (metilfenidato e amfetamine), o da un composto non stimolante, l'atomoxetina. La ricerca si è orientata nello studio di formulazioni che permettano il controllo sintomatologico per tutto l'arco della giornata (MTS, sistema transdermico metilfenidato, bipentina, profarmaci come la lisdexamfetamina), e nello studio di nuove molecole come il modafinil, un attivatore selettivo corticale, la guanfacina, agonista dei recettori Alfa-2A della corteccia prefrontale, agenti colinergici attivatori dei recettori nicotinici come il donepezil, la galantamina ed altri agonisti o analoghi nicotinici, l'uso dello zinco solfato come cofattore

alcuna efficacia sui sintomi principali di disabilità sociale tipici di questa sindrome. Studi retrospettivi hanno indicato l'efficacia della memantina sui sintomi di irritabilità e disattenzione di bambini e adolescenti autistici, e un importante trial ha provato l'efficacia dell'antipsicotico atipico risperidone sulle manifestazioni di aggressività e autoleisionismo in pazienti tra 5 e 16 anni [20]. Altri farmaci inizialmente sperimentati in studi non controllati sono stabilizzatori dell'umore (valproato e levetiracetam) per l'instabilità affettiva e l'aggressività, e SSRI (fluoxetina, citalopram e venlafaxina) per ansia e disturbi dell'umore. Esistono poi diversi approcci empirici talora utilizzati, sia con diete sia con sostanze chelanti dei metalli, come con diverse altre molecole, ma le informazioni oggi disponibili sono troppo limitate per consentire una valutazione dell'efficacia di questi trattamenti e un loro uso generalizzato. In considerazione degli scarsi strumenti efficaci disponibili per la cura dei pazienti autistici ogni potenziale indicazione di beneficio deve essere considerata e adeguatamente valutata. Questo può avvenire solo in un ambito scientifico con approcci metodologici formali e riconosciuti, altrimenti le decisioni saranno basate non sulle evidenze, ma sulle sensazioni che per quanto importanti, nella maggioranza dei casi, non fanno gli interessi dei pazienti e delle relative famiglie. Per poter avere basi da dove partire per sviluppare ricerche farmacologiche, bisogna conoscere i meccanismi da correggere o modificare. E non ci si può arrivare se non si conoscono le sedi dove il meccanismo è alterato. Vi sono però oggi chiare indicazioni che la piena espressione clinica del disordine autistico riflette complesse interazioni tra la vulnerabilità genetica e altri fattori biologici ed ambientali. La genetica ha infatti un ruolo fondamentale nell'insorgenza dell'autismo, ma va anche detto che il disturbo autistico è multigenico, e quindi complesso. La Fondazione Smith Kline ha promosso in questa direzione un progetto di ricerca genetica, con vari studi che potranno essere realizzati a partire da un grande patrimonio di DNA eternizzato e di dati raccolti in modo standardizzato da famiglie di pazienti



tati con desipramina, un antidepressivo tricilico, o il maggiore rischio di comportamenti suicidali in bambini e adolescenti trattati con inibitori selettivi del reuptake della serotonina (SSRI). I trattamenti su cui oggi maggiormente ha iniziato a concentrarsi la ricerca sono l'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorders) e l'autismo, ma sono anche aumentate le sperimentazioni farmacologiche nelle patologie dell'umore (depressione), le sindromi ansiose e, soprattutto per quanto riguarda lo sviluppo di nuovi farmaci, nell'epilessia [18].

ADHD: è un comune disordine neurocomportamentale caratteriz-

metabolico che influenza il metabolismo della dopamina, e nuovi inibitori del reuptake di dopamina e noradrenalina (GW320659) o inibitori selettivi della sola noradrenalina (reboxetina) [19]. Per tutti i composti studiati mancano però soprattutto i dati di efficacia e sicurezza a lungo termine, e in particolare sul rischio di abuso delle molecole con caratteristiche stimolanti in trattamento cronico, e della riduzione del rischio quando si passa a quelle non stimolanti.

Autismo: non esistono trattamenti per l'autismo, e a oggi nessuno dei pochi farmaci sperimentati in bambini con autismo ha dimostrato

artistici, per contribuire a scoprire le cause dell'autismo e da queste poi le soluzioni terapeutiche.

Malattie rare

Sono malattie con bassa prevalenza nella popolazione (meno di 5 ogni 10.000 persone), molto eterogenee, e si stima che ne esistano tra le 5.000 e le 7.000; di queste, quasi il 50% compaiono o sono esclusive dell'età infantile. La Tabella 4 riporta le principali molecole studiate e dimostratesi attive in malattie rare in età pediatrica [21].

Tabella 4 – Farmaci per malattie rare infantili.

Malattia rara	Farmaco
Tirosinemia tipo 1	Nitisinone
Trombocitemia essenziale	Anagrelide idrocloride
Malattia di Wilson	Zinco acetato deidrato
Dotto arterioso <i>patent</i> in neonati pretermine	Ibuprofene
Mucopolisaccaridosi di tipo 1	Laronidas
Deficit di N-acetilglutammato sintetasi	Acido N-cabamil-L-glutammico
Malattia di Gaucher	Miglustat, imiglucerasi
Acromegalia	Pegvisamant
Malattia di Fabry	Agalsidasi alfa, agalsidasi beta

Nonostante le legislazioni a livello americano ed europeo abbiano cercato di incentivare lo ricerca e lo sviluppo di molecole per queste malattie, negli ultimi 4 anni sono stati studiati in modo sufficiente, seppur ancora con problemi di qualità metodologica da risolvere, solamente 18 farmaci, e rimangono pertanto ancora migliaia di malattie rare, non solo infantili, in attesa di una terapia efficace e sicura; si tratta sicuramente di un problema di salute pubblica che non deve essere in alcun modo trascurato.

Vaccini

L'appropriata vaccinazione di tutti i bambini sani ridurrebbe sempre di più nel tempo il rischio legato all'insorgenza di diverse malattie infettive, che hanno una morbidità e mortalità più elevata in questa classe di età, e in particolare in bambini che per diverse patologie concomitanti o per malnutrizione hanno una ridotta capacità di risposta immunitaria. Anche per questo la valutazione della corretta dose iniziale e della frequenza degli eventuali booster nel tempo, oltre alla valutazione della sicurezza del vaccino, sono

fondamentali in pediatria. Per questi motivi la nuova ricerca vaccinale mira a ridurre la quantità di antigeni per dose, a utilizzare antigeni inattivati o ricombinanti inerti invece di vivi attenuati, ad aumentare l'immunogenicità, riducendo quindi la quantità necessaria di antigene, attraverso nuovi sistemi adiuvanti, a scegliere sistemi di somministrazione più facili e più efficaci rispetto al comparto immunitario che si vuole stimolare (ad esempio mucosale invece che umorale), a studiare nuove combinazioni fisse di vaccini per semplificare e ottimizzare le

gli diversi, sia virus (HPV, HIV), sia parassiti (malaria) e batteri (TBC), ma anche cellule neoplastiche (melanoma, cancro polmonare) e componenti cellulari (recettore angiotensina II, amiloide). Diviene fondamentale studiare specificamente l'impatto di queste nuove molecole che agiscono su diversi punti e pattern, anche regolatori, del sistema immunitario nelle diverse fasi dell'età pediatrica, in parallelo quindi con i vari momenti di maturazione del sistema immune del bambino.

Conclusioni

In questa sintetica analisi dello sviluppo di nuovi farmaci per l'uso pediatrico abbiamo cercato di evidenziare come questa ricerca sia purtroppo recente, e come spesso studiare nuovi farmaci per il bambino significhi realizzare ricerche farmacinetiche, farmacodinamiche e cliniche specifiche nelle diverse età pediatriche con vecchie molecole, o con nuovi dosaggi, formulazioni e indicazioni di vecchi composti già utilizzati nell'adulto, o spesso usati senza dati informativi aggiuntivi nel bambino. Le nuove legislazioni americane ed europee hanno iniziato a modificare questa situazione, incentivando e promuovendo studi con vecchi e nuovi farmaci in pediatria, cercando anche di indirizzare la ricerca nelle aree pediatriche a maggior bisogno. La ricerca di farmacologia pediatrica si è maggiormente indirizzata in alcuni settori come quello infettivologico (in particolare il trattamento dell'HIV, e i vaccini), le malattie oncologiche, le malattie psichiatriche dello sviluppo, alcune patologie rare grazie agli incentivi di legge per lo sviluppo di farmaci "orfani". Va inoltre sottolineata la necessità dello sviluppo di adeguate formulazioni che permettano al medico pediatra di prescrivere farmaci che vengano realmente assunti dai piccoli pazienti in modo completo con la corretta posologia, con facilità e con sicurezza. Infine è necessario sperimentare anche in età pediatrica i nuovi trattamenti biologici, che si stanno dimostrando estremamente efficaci nell'adulto, in patologie di rilevanza anche infantile; citiamo solo a titolo di esempio gli anticorpi monoclonali anti-TNF nella malattia di

schedule vaccinali in età pediatrica. Con l'acquisizione delle nuove conoscenze sulla risposta immunitaria, particolarmente su quella innata, la ricerca sui nuovi adiuvanti è diventata fondamentale, in quanto questi inducono una risposta immunitaria potente e persistente, con il vantaggio di ridurre la necessità di antigeni e la frequenza di somministrazioni. Inoltre i bersagli dei nuovi vaccini spesso richiedono l'induzione di una forte risposta cellulare, che include i linfociti T helper e T citotossici, a fianco di quella classica anticorpale indotta dai vecchi adiuvanti come i sali di alluminio. I nuovi vaccini richiedono pertanto antigeni inerti di tipo ricombinante (più sicuri), combinati con formulazioni a base di sali di alluminio, emulsioni, liposomi o microparticelle, e immunostimolanti come gli agonisti di diversi recettori presenti sulle cellule che servono a riconoscere il microrganismo patogeno (PRR – Pathogen Recognition Receptor), in particolare i vari tipi di Toll Like Receptor (TLR) [22]. Questi sviluppi stanno cambiando la ricerca sui vaccini permettendo di identificarne e svilupparne di nuovi per una molteplicità di bersa-

Crohn e nell'artrite idiopatica giovanile. Anche per questi nuovi e promettenti tipi di terapia diventa fondamentale verificare l'impatto non solo (probabile) sull'efficacia, ma soprattutto sulla sicurezza a lungo termine nelle diverse età pediatriche.

Dott. PAOLO RIZZINI
Vice Presidente e Segretario Generale
Fondazione Smith Kline, Roma

Bibliografia

1. HALPERN SA. *American pediatrics: the social dynamic of professionalism, 1880-1980*. Berkeley: University of California Press, 1988: 52.
2. PANDOLFINI C, BONATI M. *A literature review on off-label drug use in children*. Eur J Pediatr, 2005; 164: 552-558.
3. CHOONARA I, CONROY S. *Unlicensed and off-label drug use in children: implications for safety*. Drug Safety 2002; 25: 1-5.
4. HOREN B, MONTASTRUJ JL, LAPEYRE-MESTRE M. *Adverse drug reactions and off-label drug use in paediatric outpatients*. Br J Clin Pharmacol 2002; 54: 665-670.
5. NEUBERT A, DORMANN H, WEISS J ET AL. *The impact of unlicensed and off-label drug use on adverse drug reactions in paediatric patients*. Drug Safety 2004; 27: 1059-1067.
6. STILLER CA, BUNCH KJ. *Trends in survival for childhood cancer in Britain diagnosed 1971-85*. BR J Cancer 1990; 62: 806-15.
7. CALDWELL PHY, MURPHY SB, BUTOW PN, CRAIG JC. *Clinical trials in children*. Lancet 2004; 364: 803-811.
8. European Parliament and the Council of the European Union (2006). Regulation No 1902/2006 on medicinal products for pediatric use. Published in the Official Journal of the European Union on 27/12/2006, L378/20.
9. RODRIGUEZ W, SELEN A, AVANT D ET AL. *Improving pediatric dosing through pediatric initiatives: what we have learned*. Pediatrics 2008; 121: 530-539.
10. CECI A, FELISI M, BAIARDI F ET AL. *Medicines for children licenced by the European Medicines Agency (EMEA): the balance after 10 years*. Eur J Clin Pharmacol 2006; 62: 947-952.
11. EMEA. *Updated priority list (revised) for studies into off-patent paediatric medicinal products*. Doc. Ref. EMEA/197972/2007. London, June 2007. Available from: <http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/paediatric/s/439720gen.pdf>. Access Oct. 9, 2008.
12. PANDOLFINI C, BONATI M. *European paediatric research and children's therapeutic needs. A trial review*. Acta Paediatrica 2008; 97: 1232-1237.
13. World Health Organization, Regional Office for Europe. The European health report 2005. Public health action for healthier children and populations. Copenhagen, Denmark.
14. BOWEN S, PALASANTHIRAN P, SOHN AH. *Global challenges in the development and delivery of paediatric antiretrovirals*. Drug Discovery Today 2008, 13: 530-535.
15. ELEY B, NUTTALL J. *Antiretroviral therapy for children: challenges and opportunities*. Annals of Tropical Paediatrics 2007; 27: 1-10.
16. PAOLUCCI P, JONES KP, CATAPANO M ET AL. *Challenges in prescribing drugs for children with cancer*. Lancet Oncology 2007; 9:176-183.
17. GUPTA A, PAPPO AS. *New drugs for the treatment of metastatic or refractory soft tissue sarcomas in children*. Future Oncol. 2006; 2: 675-685.
18. McDougle JC, Krystal JH. *Pediatric psychopharmacology: mood, anxiety and disruptive behaviour/pervasive developmental disorders*. Psychopharmacology 2007; 191: 1-3.
19. MADAAN V, KINNAN S, DAUGHTON J. *Innovations and recent trends in the treatment of ADHD*. Exp. Rev. Neurotherapeutics 2006; 6: 1375-1385.
20. Research Units on Paediatric Psychopharmacology Autism Network. *Risperidone in children with autism and serious behavioural problems*. NEJM 2002; 347: 314-321.
21. DEAR WJ, LILITKARNTAKUL P, WEBB DJ. *Are rare disease still orphans or happily adopted? The challenges of developing and using orphan medicinal products*. Br J Clin Pharmacol 2006; 62: 264-271.
22. GUY B. *The perfect mix: recent progress in adjuvant research*. Nature Reviews 2007; 5: 505-517.



JOZEF GLASA

10. Origine delle malattie nella politica per i bambini

La salute dei bambini oggi nel mondo

Si sostiene giustamente che negli ultimi decenni nel mondo sono stati fatti molti progressi per la salute dei bambini. Uno di essi riguarda l'aumento delle possibilità di sopravvivenza infantile e un miglioramento dello sviluppo dei bambini fino all'adolescenza e una vita adulta produttiva e significativa¹.

Oggi la salute dei bambini del mondo è lungi dall'essere perfetta, al contrario, nonostante i progressi raggiunti, la situazione non è affatto soddisfacente. I bambini che potrebbero avere una vita sana, soffrono, invece, per malattie che si possono prevenire, e addirittura muoiono in percentuali terribilmente elevate. I numeri che riguardano i Paesi meno abbienti sono allarmanti. Tuttavia, perfino nell'insieme dei Paesi benestanti, ci sono comunità, specialmente alle periferie delle grandi città, o all'interno di alcuni gruppi etnici, che vivono nella miseria e in cattiva salute. I bambini che nascono in queste situazioni hanno basse aspettative di vita, e anche scarse possibilità di uscire da quella miseria.

C'è nel mondo una linea di divisione che riguarda molti aspetti della vita delle famiglie di oggi, nonché delle vite dei loro figli, la loro felicità, le loro prospettive e la loro salute. Ulteriori dettagli si possono trovare in altri contributi, e nella letteratura sull'argomento^{1,2,3}. Ricorderemo qui solo alcuni dei paradossi più impressionanti della situazione attuale, e cercheremo di esaminare, anche se soltanto superficialmente e in breve, almeno alcune delle sue cause, specialmente quelle che possono essere considerate politiche.

I bambini muoiono nei conflitti armati. Essi sono vulnerabili, non protetti, a volte perfino uccisi intenzionalmente di fronte ai loro genitori, o assieme a loro. Un gran numero rimane orfano, e vive il dramma della povertà e della lotta per la sopravvivenza, con una cupa prospettiva per il futuro. I bambini muoiono in combattimento. Si stima che circa 300.000 bambini al di sotto dei 15 anni siano costretti a far parte, in vari modi abominevoli, di unità di combattimento nei campi di battaglia del mondo. Questi bambini, come abbiamo detto, sono sottoposti a molte forme di abusi e se sopravvivono restano traumatizzati dai cattivi ricordi, da ferite non risanate o curate nella maniera sbagliata e varie mutilazioni inflitte ai loro corpi e alle loro anime.

I bambini muoiono di fame e denutrizione. La morte di 3,5 milioni di bambini l'anno (più di un terzo di tutti i minori di 5 anni che muoiono) può essere attribuita agli effetti della denutrizione⁴. Il danno arrecato dalla denutrizione può iniziare quando il bambino è ancora nel grembo materno, come conseguenza indiretta del consumo di cibo con scarso valore nutritivo. Complessivamente, ogni anno, 18 milioni di bambini nascono sottopeso. La denutrizione indebolisce il sistema immunitario dei bambini, rendendoli più vulnerabili alle malattie e meno in grado di combattere le infezioni. Un periodo particolarmente critico per lo sviluppo cognitivo e fisico va dalle prime settimane nel grembo materno fino al secondo anno di vita. Se, durante questo tempo, un bambino è perennemente malnutrito o rachitico, gli effetti sono irreversibili. Il bambino diventa così facile preda delle malattie derivanti dalla malnutrizione, delle malattie infet-

tive e anche del ritardo nello sviluppo e alle anomalie.

I bambini muoiono per malattie che si possono prevenire o trattare facilmente^{1,2}. Oltre il 50% di tutti i decessi che li riguardano sono dovuti ad appena cinque malattie trasmissibili, che sono evitabili e che possono essere curate: polmonite, diarrea, morbillo, malaria e HIV/AIDS. La malnutrizione, come abbiamo detto, è un fattore fondamentale che aumenta il rischio di queste malattie. I bambini sono particolarmente vulnerabili nei primi momenti di vita. La mortalità perinatale costituisce oltre il 20% delle morti nei minori di cinque anni, e include asfissia e trauma da parto (asfissia neonatale), e scarso peso alla nascita.

I bambini muoiono per sfruttamento, abusi e infortuni sul lavoro⁵. Si stima che 158 milioni di bambini tra i 5 e i 14 anni siano impiegati nel lavoro minorile, 1 su 6 in tutto il mondo. Milioni di bambini sono impegnati in situazioni o condizioni rischiose, come il lavoro nelle miniere, il lavoro con sostanze chimiche e pesticidi in agricoltura o con macchinari pericolosi. Essi sono ovunque ma restano invisibili, si affaticano come domestici nelle case, lavorano dietro i muri di laboratori, o nelle piantagioni nascosti alla vista degli altri. Nell'Africa subsahariana, ad esempio, circa 1 su 3 è impegnato nel lavoro minorile, per un totale di 69 milioni di bambini, mentre nell'Asia del Sud sono circa 44 milioni. I bambini che vivono in case misere e nelle zone rurali hanno più possibilità di essere sfruttati nel lavoro minorile.

Tutti questi bambini nati nelle famiglie povere dei Paesi in via di sviluppo, o nelle famiglie di comunità impoverite presenti anche nei paesi più abbienti, perdono ancora

oggi la vita, la salute e tutto ciò che appartiene all'infanzia "normale" e felice. Essi sono vittime della fame, di ferite fisiche e mentali, di malattie mortali (che sono in ampia misura evitabili!), di sofferenza, dolore, odio e morte.

D'altro lato, anche i bambini nei Paesi industrializzati soffrono, in maniera del tutto paradossale, di malattie evitabili, o sviluppano consuetudini e stili di vita che impediranno loro di vivere, una volta adulti, una vita sana e felice. Oggi i più impressionanti problemi sanitari dei bambini nei Paesi ricchi sono l'eccessiva alimentazione che porta all'"epidemia dell'obesità" con conseguenti problemi di salute, abuso di alcol e droga, iniziazione precoce alla vita sessuale, gravidanze e aborti tra gli adolescenti, aumento delle malattie sessualmente trasmissibili, problemi sanitari mentali e suicidio, perdita della prospettiva e del significato della vita. Tutto ciò genera passività, apatia, ricorso alla "realtà virtuale" e alla "vita virtuale", o a varie forme di aggressione contro cose, persone e contro se stessi, tra cui le "bande" e altri crimini. Molti di questi problemi sono interrelazionati e incarnati nella cultura "postmoderna" di oggi, che pervade tutti gli aspetti della vita delle società contemporanee "postmoderne", tecnicamente, tecnologicamente ed economicamente sviluppate.

Paradossi della salute dei bambini e loro cause

I paradossi sanitari che riguardano i bambini, alcuni dei quali sono stati brevemente sottolineati poc'anzi, sono, come già indicato, lunghi dall'avere solo cause mediche o di sanità pubblica. Al contrario, le cause della scarsa salute attuale dei bambini e dei loro decessi vanno riscontrate, il più delle volte, al di fuori dell'ambito sanitario, e pertanto non potrebbero essere affrontate in maniera efficace unicamente in questo ambito. Le radici di tali alterazioni, ingiustizie e negligenza devono essere identificate e affrontate, se si vuole ottenere una differenza seria e sostenibile.

Nei Paesi del cosiddetto "terzo

mondo", le cause della cattiva salute e delle morti precoci dei bambini sono, ancora troppo spesso, le orribili e disastrose situazioni politiche (della guerra, del terrorismo internazionale e nazionale, della mancanza di risorse di vita e di risorse sanitarie basilari, o la canalizzazione della ricchezza del paese verso ambiti del tutto inappropriati e spiacevoli, come l'acquisto delle armi, il mantenimento di grandi eserciti ecc.), il perseguire politiche perverse e disumane e anche una terribile incompetenza per sviluppare e mettere in atto quelle buone. La situazione è resa ancora peggiore dall'incapacità da parte dei Paesi o regioni che soffrono, di ricevere e usare effettivamente l'aiuto internazionale – sia esso costituito da beni essenziali, risorse umane, o il necessario "know how" tecnico e tecnologico. L'avidità corruzione, le lotte di potere, gli atteggiamenti totalmente sconsiderati da parte degli enti politici governativi nei confronti della propria popolazione, una rude dittatura totalitaria che non si preoccupa o non ha a cuore il bene della propria gente, o che addirittura sottrae l'aiuto internazionale ai cittadini più bisognosi; le impietose lotte della guerriglia che danno vita a gruppi di combattenti spietati che non hanno nulla da perdere eccetto la vita, e che per la disperazione derubano la gente che incontrano delle loro ultime vettovaglie e necessità; e molti, molti altri "orrori del giorno e della notte", tutto ciò rende queste situazioni disperate apparentemente senza uscita.

Nei Paesi industrializzati, gli attacchi alla salute e alla vita dei bambini sono molto meno visibili a prima vista. Essi uccidono l'anima e la vita dei bambini dal dentro, introducendo i veleni invisibili della cultura e dello stile di vita "postmoderni". I bambini, abbastanza paradossalmente, soffrono perché su di loro viene riversata una quantità enorme di offerte abbaglianti difficili da gestire che riguardano altri "beni per la vita" che possono essere utili, quali cibo, vestiario, giocattoli, mezzi virtuali di comunicazione (internet e cellulari), opportunità di divertimento e tempo libero, un flusso enorme di informazioni, forti voci di sirene delle varie pseudo-cultu-

re consumistiche di oggi e, infine ma non ultimo, della mancanza di rapporti o di distorti rapporti familiari e sociali, quelle reti formative indispensabili allo sviluppo sanitario delle loro capacità e potenzialità mentali, sociali e psicologiche.

Tutto sommato, possiamo dedurre da ciò che molte delle cause attuali delle malattie e della morte dei bambini sono più o meno direttamente associate a una *governance* cattiva o insufficiente, a politiche distorte o insufficienti, e chiaramente, a politiche disumane o sconsiderate.

Politica e politica pubblica relative alla salute dei bambini

Con il termine di "politics" ci si riferisce alla politica intesa come il processo di assunzione di decisioni da parte di gruppi di persone. Il termine è generalmente applicato al comportamento all'interno dei governi, ma è stato osservato in tutte le interazioni di gruppo, comprese le istituzioni aziendali, accademiche e religiose. La politica consiste in "relazioni sociali che comportano autorità o potere", e può riferirsi alla regolamentazione di un'unità politica, e ai metodi e alle strategie impiegati per formulare e applicare le politiche.

La politica pubblica (policy), dall'altro lato, è un "piano di azioni coordinate che permette di guidare le decisioni e ottenere esiti razionali". Mentre la legge può costringere o proibire i comportamenti, la "policy" semplicemente guida le azioni verso quelle che, verosimilmente, possono raggiungere un risultato desiderato. Essa può anche riferirsi al processo di assunzione di importanti decisioni organizzative, compresa l'identificazione di varie alternative, e la scelta tra di esse sulla base dell'impatto che avranno. Le politiche possono essere intese come meccanismi politici, di management, finanziari e amministrativi combinati per raggiungere obiettivi esplicativi. Essa è istituita specificatamente per evitare l'effetto negativo notato o temuto, o per ricerca un beneficio positivo. La politica pubblica, tuttavia, può piuttosto di frequente avere effetti collaterali o conseguenze non volute. Poi-

ché gli ambienti che essa cerca di influenzare o manipolare sono di solito sistemi complessi (ad es. governi, società, gruppi etnici, grandi compagnie ecc.), cambiarla può avere risultati controproducenti. Pertanto, la formulazione del processo della politica pubblica dovrebbe includere uno sforzo per valutare il numero maggiore possibile di aree dal potenziale impatto politico.



La politica sanitaria rappresenta una parte importante dell'insieme delle politiche pubbliche. A motivo della sua importanza "vitale" per singoli individui, famiglie e vari gruppi all'interno della società, essa è anche ai primi posti dell'agenda politica, sia in maniera puramente indicativa e formale, sia in un modo più sostanziale, che affronti le realtà sanitarie e ricerchi delle soluzioni. Esse sono anche argomento nelle lotte politiche, specialmente durante le campagne elettorali. In quel momento, vengono lanciate sulla folla, letteralmente o attraverso i potenti mezzi di comunicazione, molte nobili promesse. Purtroppo, le promesse dichiarate difficilmente sopravvivono fino al momento in cui una concreta misura di politica sanitaria è portata avanti attraverso una scala legislativa o un'approvazio-

ne governativa. Tuttavia, anche durante i periodi tra un'elezione ed un'altra, decidere sulle politiche sanitarie può giustamente occupare i 'punti caldi' delle politiche municipali, regionali o nazionali. La questione è, tuttavia, quanto queste politiche siano realmente 'amiche dei bambini' e quanto effettive ed efficienti possono diventare una volta messe in pratica.

In che modo una "cattiva politica" o delle politiche sbagliate possono causare malattie nei bambini?

È paradossale osservare che tanto una politica pubblica quanto la politica – che dovrebbero, in linea di principio, ricercare e promuovere il bene comune e individuale – possano infliggere cose cattive, anche una cattiva salute, malattie e morte sui membri prediletti della società, i bambini.

Anzitutto, come ho detto prima, ciò può essere dovuto alla mancanza di buone politiche che affrontano la questione sanitaria nei bambini, o solo all'impossibilità di applicare buone misure sanitarie a causa della situazione disastrosa del paese, della regione, della popolazione o gruppo etnico in questione (ad es. situazione di guerra o disastri naturali; gruppi di sfollati o persone totalmente emarginate; persone senza casa, migranti irregolari ecc.). Questo è anche il caso in cui lo stato o una particolare comunità non riescono a emanare leggi e politiche volte a proteggere la vita e la salute dei suoi bambini.

Un'altra eventualità si riferisce alle situazioni in cui leggi o politiche buone non sono applicate, ma restano nel regno delle promesse vuote o delle dichiarazioni illusorie. Anche se sostenere qualcosa in una pubblica piazza come una questione buona, raccomandabile o necessaria deve essere vista come una cosa positiva in sé, essa non basta a fare una vera differenza nel migliorare una situazione impoverita.

In maniera più subdola, ci si trova di fronte a una situazione di forte impatto quando una legge o una politica stabilisce o promuove cose apparentemente buone, ma è allo stesso tempo avvelenata da que-

stioni, aspetti o attività che sono cattive in sé, o possono portare (intenzionalmente o meno) a conseguenze sinistre. Le situazioni in cui si ritiene che gli obiettivi buoni possano essere raggiunti con mezzi cattivi non sono affatto rare; al contrario le persone sono portate a credere che può essere buono decidere per il "male minore", o che può essere possibile aderire a leggi o politiche distorte per amore di un presunto progresso politico o sociale, o solo per permettere un (erroneamente inteso) "dialogo costruttivo" tra partiti ideologicamente o moralmente avversi, di solito fortemente radicati nelle loro posizioni tipiche. Come si vede in molte istanze, probabilmente più chiare oggi dei precedenti decenni del XX secolo, questa è, comunque, "la strada che, nel migliore dei modi, non porta da nessuna parte".

Benché il dialogo tra le parti sia una cosa buona e un'opportunità da non perdere facilmente, per compiere un vero progresso è necessario che la propria posizione sia chiaramente definita, radicata in un bene reale, e ben compresa, chiaramente articolata e abbastanza fortemente mantenuta, pur nell'ascolto attento della controparte: le parti possono illuminare utilmente il problema, e a volte si riesce a trovare una situazione reciprocamente accettata. L'"identità morale" (ad es. di un'istituzione cattolica, un gruppo, una persona o un programma), tuttavia, non può essere mercanteggiata per un vantaggio calcolato o un apparente progresso. Ciò è ancor più importante oggi che la "cultura della morte" viene promossa e incoraggiata con successo su scala locale, nazionale e globale, impiegando un linguaggio annebbiato, una terminologia vaga e "intolleranti rivendicazioni di tolleranza" per tutto ciò che sia radicato in un'ambiguità velata e un "assoluto relativismo". Il compito degli intellettuali cattolici, e in particolare dei professionisti sanitari cattolici, è sicuramente quello di essere in grado di distinguere il "bene" dal "male", e di offrire una luce di speranza e di saggezza in circostanze che sono a volte molto complesse, difficili da comprendere e non chiare.

Alcuni esempi di politiche dubbie che colpiscono i bambini

Come esempio di una politica governativa velenosa e piuttosto brutale, che infligge danno e cattiva salute a un considerevole numero di bambini, possiamo citare la cosiddetta politica della “famiglia con un solo figlio” imposta alla popolazione cinese⁶. Essa fu istituita anni fa (nel 1979) sotto la forte lobbying e il sostegno (anche un generoso finanziamento) di potenti organizzazioni internazionali, quali il Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione (UNFPA) e di ricchi donatori. Come spesso dichiarato, l’obiettivo di tale politica è quello di ottenere dinamiche demografiche in Cina (cioè contenere la veloce crescita della popolazione), e con questo realizzare un miglioramento delle condizioni di vita e accelerare lo sviluppo economico e culturale nelle aree interessate (cioè in tutto il Paese). Si potrebbe osservare che essa si basa su alcune asserzioni non provate (sulla negativa correlazione tra crescita demografica e sviluppo), poiché non realmente convalidate sino a oggi da una seria ricerca scientifica. Inoltre, tale politica è anche profondamente e moralmente scorretta nelle intenzioni e nell’approccio fondamentale (cioè intromissione autoritaria del governo nelle vite e nelle decisioni personali della coppia riguardo alla procreazione). Essa è anche terribilmente contrassegnata da misure coercitive usate nella sua messa in atto (ad es. aborti forzati, sterilizzazioni, oppressione sociale ed economica di coppie o madri non rispettose della legge ecc.). Tra le cattive conseguenze già evidenti oggi, possiamo elencare il risultante squilibrio demografico (cioè un grave “surplus” di maschi); il grande numero di aborti e sterilizzazioni (molte delle quali non volute o forzate); una debole posizione sociale e un trattamento discriminatorio delle bambine (che a volte sono perfino abbandonate dai genitori e lasciate in orfanotrofi poveramente attrezzati, dove di solito muoiono presto a causa della poca attenzione e trascuratezza). Si possono difficilmente stimare i “danni invisibili” che tale politica infligge sui fondamentali rapporti

sociali e sul “tessuto sociale” nelle regioni interessate, specialmente sulle relazioni all’interno delle famiglie e delle comunità locali. Noi probabilmente abbiamo soltanto iniziato a comprendere l’impatto della salute pubblica che la “ingegneria sociale” sta avendo sulle popolazioni colpite in una prospettiva a lungo termine (ad es. gli effetti a lungo termine sulla genetica della popolazione sono ampiamente sconosciuti).

Un’altra politica apparentemente amica dei bambini fu spinta con vigore nei paesi “socialisti” dell’ex blocco sovietico, cioè una tendenza di moda, sostenuta dai “governi socialisti (comunisti)” volta a includere i bambini, fin dalla più tenera età, nelle strutture per l’infanzia (asili). Politiche similari sono state più di recente incoraggiate anche dalla Commissione Europea, ad es. nella Strategia di Lisbona (l’obiettivo della cosiddetta “Barcellona 2002” sono le strutture per l’infanzia – il 33% dei minori di 3 anni, fino al 90% dei bambini tra i 3 anni e l’età scolastica). Lo scopo, come dichiarato, era quello di permettere alle donne di unirsi alla forza lavoro – cioè la loro “emancipazione” e possibilmente, in questo modo, migliorare anche le cure e l’educazione precoce dei bambini in strutture appositamente organizzate per loro. Tuttavia, benché possa sembrare che gli “asili” prescolastici conferiscano dei vantaggi ai bambini in età prescolare riguardo alla loro preparazione per entrare nel periodo scolastico (ad es. migliorando la conoscenza della lingua dei figli degli immigrati), è stato mostrato che perdere presto la presenza della madre durante il cosiddetto periodo del legame tra madre e figlio, e anche mesi dopo, può infliggere gravi danni sullo sviluppo mentale e personale e sulla salute dei bambini, che potrebbe anche risultare in una serie di patologie sociali durante la vita adulta. Inoltre, i gruppi più grandi di bambini erano più inclini a “condividere” varie malattie infettive (specialmente quelle del tratto respiratorio), così che essi non erano più sani dei loro coetanei cresciuti nelle famiglie o nei piccoli gruppi familiari.

Più recentemente, sono state ideate e incoraggiate varie politiche sanitarie volte a prevenire le

gravidanze tra le adolescenti, come pure a contenere la preoccupante diffusione delle malattie sessualmente trasmissibili in questo stesso gruppo d’età. Tra le misure o le attività che vengono promosse affinché siano applicate nei campi della salute pubblica e dell’educazione, la cosiddetta “educazione sessuale”, la promozione dei contraccettivi (i metodi di barriera e la pillola) e l’accesso degli adolescenti al cosiddetto “aborto sicuro” e altri “servizi riproduttivi e di salute sessuale” sono state tra le più importanti. La disattenzione nei riguardi del coinvolgimento o dell’autorità dei genitori (in nome di un “diritto” erroneamente compreso della privacy del bambino o dell’adolescente) è stata una caratteristica essenziale di questi programmi. Pur se i risultati ottenuti da queste politiche sono “culturalmente condizionati” (cioè sono differenti a seconda dei paesi, delle comunità, dei gruppi etnici ecc.), essi potrebbero difficilmente essere considerati come un successo incontestabile. Al contrario, possono essere visti più come fattori di contribuzione che come fattori di soluzione a questi importanti problemi sanitari. È sempre più chiaro che uno stile di vita sano è legato maggiormente alle “vecchie e buone virtù” di castità, fedeltà e “amore vero” che a quelle “trovate” dell’“amore libero”, della “convivenza come esperimento”, del “sesso sicuro”, dell’“educazione sessuale” ecc., lasciate dai protagonisti della “rivoluzione sessuale” degli anni Sessanta, e della ricerca ideologicamente orientata e di progetti ben definiti che hanno goduto di vasti contributi finanziari, dei decenni successivi. Un’analisi più dettagliata va sicuramente oltre la portata di questo testo.

Nuove politiche per la salute e la vita dei bambini

Quando si considerano le grandi carenze e le sfide che si accumulano in quest’area estremamente vasta e complicata della salute, delle malattie e delle morti premature dei bambini, e si vede quanto la vita dell’infanzia debba oggi affrontare tanti pericoli e minacce per la salute, alcune delle quali inflitte su

di loro da politiche sbagliate, distorte e di altro tipo causate da politici spietati o “semplicemente irresponsabili”, che a volte seguono l’ideologia brutale della “ingegneria sociale”, si è portati a chiederci: cosa si dovrebbe fare nei riguardi di queste ovvie miserie, di questi bisogni sanitari e di vita incomprensibili ma disattesi, e di quelle inevitabili sfide di “vita o morte”? Cosa ci si può aspettare dai politici di oggi? Cosa possono fare dei “buoni politici”? Quale potrebbe essere il ruolo e la responsabilità dei professionisti sanitari cristiani (cattolici)?

Gli interrogativi stanno veramente crescendo di numero in modo da eccedere in modo evidente le risposte prontamente disponibili. Le soluzioni facili, veloci e semplici, probabilmente non funzionano in questo caso. Problemi complessi come questi – e così profondamente radicati nel tessuto e nella storia delle varie società, problemi che a volte sono emersi durante gli sviluppi del paese o della comunità (includendo probabilmente periodi cupi di sofferenza e oppressione) – questi problemi richiedono una riflessione e uno studio ponderato e sistematico. Tale studio dovrebbe disporre del tempo appropriato e cercare di andare abbastanza in profondità, là dove sono nascoste le radici (e probabilmente le giuste soluzioni) dei problemi.

I “solì pensatori”, tuttavia, non daranno vita ai necessari cambiamenti nel mondo reale. Per questo è necessaria gente d’azione – indi-

vidui, attivisti, gruppi interessati, organizzazioni non governative dedicate, religiosi e Chiese, “persone di buona volontà”, enti politici attivi – e, infine ma non ultimo, politici in grado di promuovere e lavorare “vigorosamente e virtuosamente” per politiche di cambiamento per il meglio, scientificamente sane e moralmente accettabili (o meglio lodevoli). Molti esempi di tali oneste soluzioni sono già contenute nel materiale di lavoro disponibile delle organizzazioni o istituzioni internazionali o nazionali (benché ci sia sicuramente e sempre grande bisogno dell’abilità di discernere in maniera critica gli importanti aspetti di varie opzioni offerte, comprese le possibili differenze riguardo al loro status morale). Quando infine l’auspicata politica sanitaria è corretta, deve essere creata e fortemente sostenuta per il periodo necessario una volontà politica per la sua approvazione e applicazione. Così, deve essere creato e mantenuto vivo a tutti i livelli – comunale, nazionale, continentale e globale – un adeguato sostegno “popolare”. I professionisti sanitari cattolici hanno sicuramente un importante ruolo da svolgere ai vari livelli del tessuto politico della società. Essi dovrebbero apportare non solo la propria competenza professionale esclusiva e un’esperienza “di base” dei fatti della vita reale ma, cosa ancora più importante, il loro orientamento morale informato e sano, e sostenere che sono basati sulla loro cristianità

profondamente compresa e vissuta con fede.

I bambini sono veramente il nostro futuro, e anche il furto del futuro. Sicuramente una nazione senza bambini, così come una comunità, una società o il mondo, sono una nazione, una comunità, una società e un mondo senza futuro. Quindi lasciamo venire i bambini, e facciamo che siano in salute, felici e benedetti.

Prof. JOZEF GLASA

Professore Associato

Istituto di Farmacologia

e Farmacologia clinica,

Università medica slovacca,

Bratislava, Repubblica Slovacca.

Note

¹ UNICEF: The State of the World’s Children 2008: Child Survival. New York, 2007, 156 pp.

² Save the Children Fund: Saving Children’s Lives: Why Equity Matters. London (UK), 2008, 25 pp.

³ Word Bank: World Development Report 2007 - Development and the Next Generation

⁴ BLACK R, ET AL, Maternal and Child Undernutrition: Global and regional exposures and health consequences, Paper 1, Lancet, Maternal and Child Undernutrition, Lancet, 2008, p5.

⁵ UNICEF: Child protection from violence, exploitation and abuse. Child labour. http://www.unicef.org/protection/index_childlabour_r.html (last accessed on March 19, 2009).

⁶ ROSENBERG, M: China’s One Child Policy: One Child Policy in China Designed to Limit Population Growth. About.com: Geography, <http://geography.about.com/od/populationgeography/a/onechild.htm> (last accessed on March 19, 2009)



MARIA NEIRA

11. Le iniziative dell'OMS per la salute dei bambini: l'inquinamento ambientale e il cambiamento climatico del globo

Introduzione

Ogni anno, oltre tre milioni di bambini sotto i cinque anni muoiono per motivi connessi all'ambiente, o a causa delle condizioni ambientali. Ciò fa dell'ambiente uno dei fattori tra i principali responsabili delle oltre dieci milioni di morti infantili l'anno, il che è inaccettabile.

I problemi di salute dei bambini si manifestano solitamente a causa dell'acqua infetta, per scarsa igiene, fumo passivo, insetti portatori di malattie come le zanzare, per l'uso sconsigliato di dispositivi chimici e rifiuti, per l'esposizione a radiazioni ultraviolette, e per un ecosistema degradato. Inoltre, ambienti malsani e il traffico incontrollato possono predisporre i bambini a lesioni.

Oggi i bambini sono esposti a un'ampia e nuova serie di minacce ambientali, il cui impatto sulla salute e sullo sviluppo è considerevole. I problemi di salute legati a questioni ambientali si stanno moltiplicando e diventano sempre più evidenti, a causa dei rapidi cambiamenti dell'ambiente, della crescita esplosiva della popolazione urbana, del sovrappopolamento, della povertà e dell'ingiustizia, di una vertiginosa industrializzazione e dell'inquinamento incontrollato. La produzione di rifiuti che continua ad aumentare, il consumo non sostenibile delle risorse naturali, l'uso pericoloso e la contaminazione da sostanze chimiche, l'inattività fisica e un'alimentazione insufficiente, sono fattori che incidono sull'ambiente e sulla salute dei bambini, dal concepimento fino all'adolescenza. Alcuni inquinanti ambientali, che peraltro per-

sistono a lungo, e i loro effetti, che non sono pienamente conosciuti, possono essere collegati a problemi ormonali e dello sviluppo, così come a certi tipi di cancro.

L'esposizione ai rischi ambientali, che provoca danni alla salute, può iniziare molto presto, persino prima della nascita del bambino, quando la madre e il padre vivono o lavorano in ambienti degradati o in condizioni insalubri.

Perché i "bambini"?

I bambini non sono dei "piccoli adulti", ma sono più vulnerabili ai fattori di rischio ambientali, soprattutto quando sono ancora nel grembo materno e durante i primi anni di vita. Essi stanno costruendo il proprio corpo per il futuro, e mano a mano che crescono respirano più aria, consumano maggiori quantità di cibo e bevono più acqua degli adulti, in proporzione al loro peso. Il sistema nervoso centrale dei bambini, le funzioni immunitarie e quelle riproduttive si stanno sviluppando e possono essere esposti agli effetti negativi degli inquinanti ambientali durante particolari periodi, o "finestre di suscettibilità".

I bambini si comportano diversamente dagli adulti, e hanno differenti modelli di esposizione. Possono essere esposti a sostanze pericolose quando gattonano sul pavimento, o assaggiano ciò che è racchiuso in contenitori che attirano la loro attenzione, quando giocano con la terra o in zone dove di recente è stato spruzzato del pesticida. Ancora più importante è il fatto che i bambini hanno scarso controllo sull'ambiente che li cir-

conda. Diversamente dagli adulti, essi possono essere al tempo stesso inconsapevoli dei rischi che corrono e non essere in grado di fare le scelte giuste per proteggere la propria salute.

La vasta gamma di minacce ambientali a cui questa popolazione vulnerabile è esposta, può avere conseguenze che fanno la loro comparsa molto presto nella vita, durante la giovinezza e in età adulta, e perciò può avere un impatto sulla salute futura.

Minacce ambientali alla salute dei bambini

Inquinamento dell'aria in luoghi chiusi

L'esposizione all'inquinamento dell'aria nei luoghi chiusi a causa dell'uso dei combustibili solidi è uno dei principali fattori di rischio per la polmonite tra i bambini fino ai cinque anni di età, e può essere associata a un aumento del rischio di basso peso alla nascita e di asma. È una delle principali cause di malattia nei Paesi in via di sviluppo, che provoca oltre 1,5 milioni di morti all'anno, soprattutto tra i bambini e le loro madri. È un fattore alquanto rilevante, se stimiamo che circa 3 miliardi di persone in tutto il mondo cucina o scalda le proprie case con carburanti solidi, comprese le biomasse (legname, letame e residui agricoli) e con il carbone.

Un altro importante fattore che contribuisce all'inquinamento nei luoghi chiusi è il fumo del tabacco, legato a diverse malattie dell'apparato respiratorio e altri disturbi. Il rapporto su *Tabacco e diritti del*

bambino, redatto nel 2001, ha sottolineato il fatto che, oltre agli effetti dannosi causati dall'uso diretto del tabacco, i bambini sono esposti anche al cosiddetto fumo passivo, e che circa 700 milioni di essi – all'incirca la metà dei bambini che vivono nel globo – respira l'aria inquinata e non ha alcuna scelta al riguardo, non essendo in grado di protestare o di proteggersi.

I bambini che respirano aria inquinata possono soffrire di infezioni acute dell'apparato respiratorio o di attacchi d'asma, che sfociano in malattie croniche dell'apparato respiratorio.

Inquinamento dell'aria nei luoghi aperti

L'inquinamento dell'aria è un problema molto serio in tutte le città del mondo, particolarmente nelle grandi metropoli dei Paesi in via di sviluppo. Si stima che un quarto della popolazione mondiale sia esposta a concentrazioni malsane di fattori inquinanti dell'aria. L'inquinamento dell'aria è soprattutto la conseguenza della combustione di carburanti per il trasporto, l'incenerimento dei rifiuti, la produzione di energia e altri processi industriali che rilasciano emissioni (ad es. particolato solido, piombo) e da prodotti che si modificano nell'atmosfera (ad es. ozono, particelle di solfato). I bambini sono particolarmente a rischio, in quanto il loro sistema respiratorio non è ancora pienamente sviluppato.

Acqua, sistema fognante, igiene

In tutto il mondo, i fattori inquinanti biologici e chimici stanno compromettendo la qualità dell'acqua, causando una serie di malattie. Si stima che circa 1,5 milioni di morti all'anno siano causate dalla diarrea, soprattutto nei bambini e nei Paesi in via di sviluppo. La diarrea infantile è strettamente associata a un'insufficiente fornitura di acqua, a un sistema fognante inadeguato, ad acqua contaminata da agenti che diffondono malattie trasmissibili, e a scarsa igiene.

Gli episodi ripetuti di diarrea dovuti ad acqua e cibo malsani possono provocare, a loro volta, una malnutrizione cronica e ridurre le capacità di apprendimento nei

bambini in età scolare. La mancanza di strutture sanitarie adeguate e una scarsa igiene sono comuni in tutti i Paesi in via di sviluppo; i livelli più bassi sono presenti in Asia e Africa, dove oltre la metà della popolazione rurale è esclusa da ogni progresso quantificabile in questo campo. A livello globale, oltre 2,5 miliardi di persone, la maggior parte delle quali vive nei Paesi in via di sviluppo, non ha ancora accesso a misure sanitarie avanzate, tra cui ci sono 1,2 milioni di persone che non ne hanno affatto. Il potenziamento delle misure sanitarie potrebbe salvare 1,5 milioni di bambini ogni anno e migliorare la vita di molti di più.



Tra le altre importanti malattie che devono essere citate, ci sono arsenicosi e fluorosi, che derivano da alti livelli di concentramento di questi minerali nell'acqua potabile. Ad esempio, la fluorosi scheletrica compare all'inizio dell'età adulta, come risultato dell'esposizione durante l'infanzia, e sebbene il fluoruro di sodio sia essenziale per prevenire le carie dentali, alti livelli di questo minerale possono danneggiare i denti e anche le ossa. Il benessere in un bambino dipende in gran parte sia dalla qualità sia dalla disponibilità di acqua, e dal modo in cui questa preziosa risorsa è usata e salvaguardata.

Fattori chimici

L'uso delle sostanze chimiche è aumentato drasticamente a causa dello sviluppo economico in vari

settori, compresi l'industria, l'agricoltura e il trasporto. Come conseguenza, i bambini sono esposti a molte sostanze chimiche, come pesticidi, solventi, piombo e anche medicinali conservati in modo scorretto. Sono esposti virtualmente a queste sostanze ovunque si trovino, e laddove diverse di esse vengano usate: a casa, a scuola, sui campi di gioco e durante i trasporti.

L'episodio recente di un'esposizione massiccia al piombo in bambini che giocavano su un terreno contaminato, e vivevano in aree contaminate di un Paese africano, ha dimostrato quanto gravi possono essere gli effetti su un bambino nel pieno sviluppo, come risultato della particolare vulnerabilità del suo sistema nervoso centrale. Una buona conoscenza e una gestione sicura delle sostanze chimiche, in particolare i metalli pesanti, i pesticidi e i fattori inquinanti organici durevoli, sono prerequisiti per la protezione della salute dei bambini. Proprio per la sua importanza, è necessario fare di più per prevenire l'esposizione ai cosiddetti "intellectual robbers" (sostanze che privano dell'intelletto): piombo, mercurio e i policlorobifenili, oltre ai pesticidi, ma ciò ovviamente non significa che altre sostanze chimiche debbano essere ignorate. Sta emergendo una nuova consapevolezza sul potenziale ruolo che certe sostanze chimiche, come le *endocrine disrupters*, possono avere nello sviluppo, così come nel sistema immunitario, riproduttivo e neurologico.

Veicoli di malattie

I grandi cambiamenti demografici, ambientali e sociali che hanno avuto luogo negli ultimi decenni, contribuiscono alla nuova emergenza delle malattie diffuse dai vettori, e da altre malattie, molte delle quali hanno un impatto considerevole, con diversi livelli di gravità, sulla salute dei bambini e sul loro sviluppo. Una proporzione considerevole di malattie è imputabile ai quattro fattori-chiave di quelle *vector-borne*: malaria, schistosomiasi, encefalite giapponese e febbre emorragica dengue, colpiscono i bambini sotto i cinque anni di età. L'acqua stagnante vicino alle case,

una gestione inefficiente dell’irrigazione e dello scarico dell’acqua nelle aree urbane, e la contaminazione delle masse d’acqua con feci umane o animali, fa aumentare il rischio delle malattie *vector-borne*.

Oltre il 40% dei bambini vive nei Paesi in cui la malaria è endemica, e ogni anno oltre un milione di morti infantili che colpiscono i bambini fino ai cinque anni avvengono principalmente in Africa. L’ambiente è un fattore chiave nella diffusione della malaria, che può aggravarsi a causa di un’inefficace gestione e conservazione dell’acqua, di un alloggio inadeguato, della deforestazione e della perdita delle biodiversità. La maggior parte di queste morti infantili sono prevenibili, attraverso una gestione efficace dell’ambiente e l’uso di zanzarie trattate con pesticidi, tra le altre misure.

Il cambiamento ambientale globale

Le minacce ambientali globali e su larga scala alla salute umana comprendono il cambiamento climatico, il depauperamento dello strato di ozono, la perdita della biodiversità, i cambiamenti nei sistemi idrogeologico e nelle sorgenti idriche, il degrado del territorio e le pressioni ai sistemi di produzione del cibo. Questi processi hanno maggiore influenza sui rischi di malattie *vector-borne*, sulla diarrea provocata dall’acqua e dal cibo, e sulla malnutrizione, che sono tra le cause principali di malattia nei Paesi in via di sviluppo, e che si concentrano in modo sproporzionato nei bambini. Inoltre, visto che il degrado ambientale agisce per lungo tempo, ed è potenzialmente irreversibile, i bambini sono i primi a poter beneficiare di eventuali misure adottate per salvaguardare l’integrità degli ecosistemi naturali.

Attualmente tutti concordano che la terra si stia riscaldando, a causa delle emissioni dei gas serra provocati dalle attività dell’uomo. Inoltre contribuiranno al cambiamento climatico anche l’andamento attuale nell’uso dell’energia e la crescita della popolazione.

Il cambiamento del clima avrà ripercussioni inevitabili sui requisiti basilari per la conservazione della

salute: aria e acqua pulite, cibo sufficiente e alloggio adeguato. Ogni anno, circa 800.000 persone muoiono per cause attribuibili all’inquinamento urbano dell’aria; 1,8 milioni per diarrea dovuta a mancanza di acqua pulita, di un sistema fognante adeguato e per scarsa igiene; 3,5 milioni per malnutrizione e circa 60.000 in disastri naturali. Un clima più caldo e più variabile rischia di portare a livelli più alti di inquinanti, a un aumento nella trasmissione di malattie attraverso l’acqua infetta e il cibo contaminato, di compromettere la produzione agricola nei Paesi meno sviluppati, e fa aumentare il rischio di condizioni atmosferiche estreme.



Il cambiamento climatico porterà inoltre nuove sfide al controllo delle malattie infettive. Molti tra i principali veicoli di malattie sono altamente sensibili al clima, relativamente alla temperatura e alle piogge, comprese le malattie diarreiche, e altre malattie come la malaria, la dengue e altre infezioni causate da vettori. A lungo andare, tuttavia, i più grandi impatti sulla salute non saranno il frutto di gravi sconvolgimenti come disastri naturali o epidemie, ma dell’incremento graduale della pressione esercitata sui sistemi naturale, economico e sociale che proteggono la salute, e che sono già sotto pressione in molti Paesi in via di sviluppo. Queste graduali sollecitazioni comprendono una fornitura ridotta di acqua, un ribasso nella produzione di cibo a livello locale, e un aumento del livello del mare.

Ciascuno di questi cambiamenti ha il potenziale di costringere la popolazione a migrare e fa aumentare il rischio di guerre civili.

Tutte le popolazioni risentiranno del cambiamento climatico, ma alcune sono più vulnerabili. Gli iniziali rischi alla sanità variano molto, a seconda di dove e come vivono le persone. Quanti vivono nelle piccole isole dei Paesi in via di sviluppo e in altre regioni costiere, nelle grandi città e nelle regioni montagnose e polari sono più vulnerabili, anche se in modi diversi.

Ci si aspetta che gli effetti sulla salute saranno più gravi per i bambini, gli anziani e le persone con patologie già in atto. I gruppi che probabilmente soffriranno per la maggior parte delle malattie che compariranno saranno i bambini e i poveri, in particolare le donne. Le malattie che sono più legate al cambiamento climatico, e cioè diarrea, malattie *vector-borne* come malaria e infezioni associate a scarsa nutrizione, sono più gravi nei bambini che vivono in situazioni di povertà.

In che modo i bambini sono particolarmente colpiti dal cambiamento climatico globale? Essi possono subire effetti diretti, come problemi respiratori derivati dalle alte temperature in ambienti caldi e anidride carbonica, ove si produce aria inquinata; possono subire lesioni, traumi psicologici, e possono morire a causa della diarrea e per la disidratazione; addirittura possono arrivare al collasso in condizioni climatiche estreme. Possono correre l’alto rischio di contrarre il cancro della pelle e la cataratta per l’assottigliamento dello strato dell’ozono. Gli effetti indiretti sono quelli che riguardano la scarsità di cibo (ad esempio malnutrizione, ritardo nella crescita o nello sviluppo) e di acqua potabile, la malaria, la febbre dengue e altre malattie *vector-borne*; l’asma e le allergie connesse all’aumento di allergeni nell’aria.

Il cambiamento climatico in atto, associato alla globalizzazione, rende più difficile contenere le malattie infettive nel loro abituale raggio d’azione. È poco probabile che le sfide alla salute che derivano dagli spostamenti delle popolazioni e dai conflitti rimangano circoscritte ai loro confini nazionali.

Il miglioramento delle condizioni di salute di ogni popolo, oltre a un più rapido ed efficace controllo delle malattie a livello internazionale, costituiscono un contributo vitale alla sicurezza pubblica globale in campo sanitario.

Il cambiamento climatico non può più essere considerato soltanto un argomento ambientale o legato allo sviluppo; esso infatti mette a rischio la difesa e il miglioramento della salute e del benessere dell'uomo. È necessario impegnarsi di più per individuare quale impatto il cambiamento climatico può avere sulla salute umana, sia per lo sviluppo di una efficace politica al riguardo, sia per la mobilitazione dell'impegno pubblico.

Nell'ultimo decennio, sebbene sia stato riconosciuto come il cambiamento climatico costituisca un rischio per il benessere dell'uomo, i suoi effetti sulla salute hanno ricevuto scarsa attenzione da parte del mondo della ricerca. A questo riguardo, un recente incontro dell'OMS, tenutosi a Madrid (Spagna) nell'ottobre 2008, ha istituito un programma di ricerca per sviluppare una struttura operativa di ricerca sulle relazioni tra il cambiamento climatico e la salute umana.

Il progetto tende a fare una verifica esauriente su quanto già si conosce sui rischi per la salute che derivano dal cambiamento climatico e la risposta alla richiesta formulata dagli Stati membri sulla necessità di attestare il punto di partenza per intraprendere un'azione politica.

Il progetto intensificherà la ricerca sul cambiamento climatico e la salute, e costituirà il punto di partenza per il dibattito che si terrà alla 15^a Conferenza delle Parti delle Nazioni Unite (*15th United Nations Conference of the Parties – COP15*), che si terrà a Copenaghen nel dicembre 2009, e in cui i leader del mondo stenderanno un nuovo accordo sul clima globale, che subentrerà al Protocollo di Kyoto.

Il progetto di ricerca dovrà identificare cinque aree di ricerca prioritarie, oltre a cercare di comprendere meglio in che modo il cambiamento climatico interagisce e potrà interagire nel futuro su altri importanti fattori determinanti la

salute e sugli andamenti (ad es. lo sviluppo economico, la globalizzazione, l'urbanizzazione e le inequità sociali) e gli effetti a lungo termine dei cambiamenti (come l'aumento della siccità, la diminuzione delle risorse idriche e i flussi migratori), che vanno dagli impatti sulla salute mentale ai rischi di conflitto, focalizzandosi in particolare sui bambini e su altri gruppi più esposti. Altre priorità che interessano la ricerca si riferiscono all'efficacia degli interventi; la valutazione dell'impatto sulla salute delle politiche che riguardano altri settori, e il rafforzamento dei sistemi di salute pubblica relativi agli effetti del cambiamento climatico sulla salute. Sostanzialmente, è necessaria una maggiore conoscenza per ridurre non soltanto le minacce alla salute legate al cambiamento climatico, ma tutti i rischi alla salute legati all'ambiente.

Importanza degli interventi

Esistono interventi efficaci per affrontare i rischi ambientali per la salute dei bambini. Ad esempio, un semplice filtraggio dell'acqua, la disinfezione e un'adeguata conservazione casalinga dell'acqua ne migliorano drasticamente la qualità microbica, e riducono i rischi di malattie diarreiche con un costo minimo. Allo stesso modo, il miglioramento delle condizioni di cottura riduce l'esposizione all'inquinamento dell'aria nei luoghi chiusi. La cottura con legna a basso costo nell'Africa orientale riduce l'inquinamento del 50% e il tipo di cottura *plancha* in America Latina riduce il livello di fumo nei luoghi chiusi di oltre il 90%. Un miglioramento nella conservazione e un uso più sicuro delle sostanze chimiche diminuisce l'esposizione agli agenti tossici, specialmente tra i bambini. La protezione dalla malaria attraverso l'uso di zanzariere trattate con insetticidi e trattamenti ambientali mirati agli habitat degli insetti, contribuisce a evitare casi di malaria, specialmente tra i bambini.

In risposta alle molte sfide individuate, il dipartimento dell'OMS per la Salute Pubblica e Ambientale, in collaborazione con importanti partner, promuove attività speci-

fiche per la salute infantile e per l'ambiente, tra le quali una maggiore informazione al riguardo, attività formative, l'uso di indicatori, collaborazione nel campo della ricerca e – soprattutto – attraverso la promozione della prevenzione e di "modelli" educativi per fornire condizioni di vita più salubri per i bambini, le loro famiglie e le comunità locali. La messa in pratica di queste attività e un'azione specifica in questo senso avranno un importante impatto sulla riduzione delle malattie che, a livello globale, colpiscono i bambini, e pertanto contribuiranno a raggiungere gli obiettivi che l'OMS si è prefissata nel 2004 per il Millennio.

Riguardo al cambiamento climatico, il rafforzamento dei servizi pubblici deve costituire una componente centrale dell'adattamento al cambiamento climatico. La comunità internazionale ha già acquisito una buona esperienza nella protezione delle persone dai rischi che derivano dal clima, ed è stato dimostrato che sono già disponibili interventi efficaci sulla salute, di cui sono stati individuati i più urgenti. Un allargamento della copertura degli interventi disponibili migliorerebbe notevolmente la salute delle persone. Assieme a una futura pianificazione, ridurrebbe altresì la vulnerabilità ai cambiamenti climatici così come si presentano nel futuro. Una distribuzione dei rischi alla salute che sia diversa, estesa, iniqua e a lungo termine, fa del cambiamento climatico una reale sfida globale, che richiede una collaborazione senza precedenti. Una risposta efficace reclamerà azioni specifiche da parte di tutta la società: dai singoli, dal settore della salute, oltre che dalla comunità e dai leader politici, e una risposta giusta ed efficace esigerà la condivisione delle responsabilità tra la popolazione, che potrà dare il maggiore contributo al cambiamento climatico, e tra quanti sono i più vulnerabili ai suoi effetti, in modo da salvaguardare e migliorare la difesa della salute pubblica globale.

L'onere costituito dalle malattie provocate dall'ambiente può essere evitato se verranno prese misure appropriate, attraverso adeguate politiche di salute pubblica. Tuttavia, affinché ciò possa essere rea-

lizzato, è necessario riconoscere e valutare la gravità delle malattie pediatriche causate dall'ambiente, sia nei Paesi industrializzati, sia in quelli in via di sviluppo. Ciò consentirà ai settori responsabili di riconoscere i principali problemi e identificare i ruoli specifici nel migliorare la salute dei bambini attraverso il miglioramento dell'ambiente.

Per concludere

Attualmente nel mondo ci sono oltre 600 milioni di bambini sotto i cinque anni di età la cui salute deve essere protetta. Oltre il 30% delle malattie nei bambini è attri-

buibile ai cambiamenti ambientali. È necessario riconoscere e valutare la gravità delle malattie pediatriche causate dall'ambiente, sia nei Paesi industrializzati, sia in quelli in via di sviluppo. Per raggiungere questo obiettivo, è importante che tutti uniscano i propri sforzi per riconoscere le minacce ambientali e affrontarle.

Tutti i settori che hanno questa responsabilità dovrebbero conoscere le principali minacce alla salute dei bambini, e intraprendere azioni specifiche, nell'ambito del proprio ruolo, volte a migliorare l'ambiente in cui vivono i bambini e "proporre un futuro colmo di speranza per i tanti bambini che sono o che possono essere colpiti da ma-

lattie durante lo stadio iniziale della loro vita" come affermato dal documento di base della XXIII Conferenza Internazionale. Realizzare queste attività e indirizzare i propri sforzi verso la prevenzione, l'educazione, la politica e altre azioni, ridurrà le malattie che colpiscono i bambini di tutto il mondo, e pertanto contribuirà a raggiungere gli obiettivi per il Millennio che l'OMS si è prefissata, e soprattutto consentirà a ogni bambino di acquisire il pieno sviluppo.

Dott.ssa MARIA NEIRA
Direttore del Dipartimento
per la Salute Pubblica e Ambientale
dell'Organizzazione Mondiale
della Sanità – OMS
Ginevra, Svizzera



Seconda Sessione

Cosa pensare?

BRUNA COSTACURTA

1. Cura dei bambini malati nella Sacra Scrittura

In questa Conferenza Internazionale sulla “Pastorale nella cura dei bambini malati”, mi è stato chiesto di parlare della “Cura dei bambini malati nella Sacra Scrittura”; si tratta di un argomento che tocca un punto nevralgico e molto delicato dell’esperienza umana, ma difficile da reperire nel testo biblico, che non affronta tale tematica secondo le nostre moderne categorie. La Scrittura conosce però bene il dolore e anche la sofferenza inspiegabile dei piccoli e degli innocenti. In questo mio breve intervento assumerò dunque l’idea di “cura” dei bambini malati nel senso di “prendersi cura”, in un’assunzione e un accompagnamento di quella sofferenza, da cui scaturisce la necessità, per chi assiste quei bambini e per chi aiuta in vario modo coloro che li curano o sono al loro fianco, di un confronto problematico con lo scandalo del dolore innocente.

Non sono molti i testi biblici che parlano di bambini o giovani ragazzi malati o comunque in situazione di sofferenza: il figlio di Agar, Ismaele, giunge vicino alla morte nel deserto (Gen 21,9-19); si ammala e muore il figlio della vedova di Sarepta a cui era stato mandato il profeta Elia (1Re 17,17-24), e poi anche il figlio della Sunammita ai tempi di Eliseo (2Re 4,18-37); e ancora, ci sono i ragazzi che Gesù resuscita o guarisce: il figlio della vedova di Nain (Lc 7,11-17), la figlia di Giairo (Lc 8,40-56; cf. Mt 9,18-26; Mc 5,22-43), la figlia della Cananea (Mt

15,21-28; cf. Mc 7,24-30), il ragazzo epilettico (Mt 17,14-18; cf. Mc 9,17-27; Lc 9,38-43), il figlio del funzionario del re a Cafarnao (Gv 4,46-53)¹.

In tutti questi casi, vengono presentati ragazzi malati o morti, e intorno a loro genitori e persone care che soffrono e chiedono aiuto. Il loro atteggiamento e le loro reazioni (pianto, richiesta di assistenza, angoscia) possono cominciare a darci alcune indicazioni sulla realtà del dolore e sul modo di viverlo. Vorrei in particolare vedere brevemente, tra quelli appena ricordati, tre episodi che mi sembrano particolarmente significativi.

Il primo riguarda Ismaele, il figlio che Abramo aveva avuto dalla schiava Agar. Per la gelosia di Sara, madre e figlio vengono cacciati. Il dramma si consuma durante la festa che doveva celebrare lo svezzamento di Isacco, un evento importante che avveniva di solito intorno ai tre anni, quando il bambino aveva superato il tempo pericoloso della primissima infanzia; in una situazione in cui la mortalità infantile era elevata, si trattava di una tappa importante. Ma era anche un momento delicato di passaggio e spesso di difficile gestione sia per il figlio sia per la madre perché cominciava una nuova fase di vita più autonoma per il bimbo, segnata dal distacco dalla figura materna, dal superamento della dipendenza, e dall’apertura a nuove relazioni. Era dunque un avvenimento particolarmente significativo, per la famiglia e per tutta la co-

munità, che nel nostro racconto di Gen 21 viene solennizzato da una festa: è la gioia condivisa, e un modo per celebrare una promessa di vita che si è realizzata.

Ma Sara inserisce nella festa una dolorosa e possessiva nota di gelosia e di rifiuto; teme che il figlio della schiava possa soppiantare il proprio figlio e pretende che Abramo cacci via Agar e Ismaele². I preparativi per il viaggio sono narrati succintamente: “Abramo si alzò di buon mattino, prese del pane e un otre di acqua e li diede ad Agar” (v. 14). Sono ben poca cosa questi rifornimenti, che possono garantire una sopravvivenza molto limitata; Agar e il ragazzo vengono abbandonati alla loro sorte, senza accompagnamento di servi, senza riserve, in un ambiente difficile e ostile come il deserto. I due vanno vagando, soli e senza aiuto, in un paesaggio assolato e sempre uguale; la donna si smarrisce, e quando l’acqua finisce, il figlio rischia di soccombere, sta per morire, per la sete e la disidratazione.

Ci interessa qui vedere la reazione di Agar, la madre, che capisce che non resta più molto da fare e allora, come recita il testo, “depose il fanciullo sotto uno dei cespugli” (v. 15). Il ragazzo è ormai condannato a morte, e lei lo mette all’ombra, per tenerlo al riparo dal calore bruciante del sole, con un ultimo gesto di tenerezza che cerca di proteggere il figlio fino alla fine e di alleviarne, per quanto è possibile, la sofferenza. Una madre non si rassegna davanti al dolore, e si

prende cura della vita della sua creatura anche quando sembra che non ci sia più speranza³.

Poi Agar si allontana: “e andò a sedersi di fronte, alla distanza di un tiro d’arco, perché diceva: ‘Non voglio veder morire il fanciullo’. Quando gli si fu seduta di fronte, essa⁴ alzò la voce e pianse” (v. 16). Agar ha fatto quanto era possibile fare, ma ora non regge allo strazio, non vuole vedere, e allo stesso tempo non sa andarsene e resta lì, non troppo lontano, in un’attesa angosciosa. Il bambino ora è nelle mani di Dio, lei non può fare più nulla. Solo piangere, ed è un pianto fecondo.

Dio infatti ascolta quel pianto: il Dio di Israele, provvidente e misericordioso, viene in soccorso del povero. Quelle lacrime di madre dicono la fine, il bisogno assoluto di aiuto, e allora Dio interviene: gli occhi di Agar si aprono e vede un pozzo; il ragazzo è salvo, e lei riceve la promessa che suo figlio diventerà un grande popolo.

Il Signore è il Dio che ridà la vita, e lo fa nel deserto, luogo di morte, dove non c’è nulla. Dio si prende cura dei suoi, non fa mancare acqua e cibo, come durante il cammino dell’Esodo. Agar è figura di donna senza diritti, senza aiuto, cacciata da coloro che l’avevano usata; Agar è una madre disperata, privata di tutto, che sta per perdere anche il figlio. Ma proprio perché madre, resta aperta all’amore e Dio ridà vita al figlio, ma attraverso di lei, facendole vedere ciò che può salvare il ragazzo. Dio risponde indicando ciò che può guarire, aprendo gli occhi perché diventino capaci di vedere dove trovare ciò che dà vita.

E lei vede il pozzo, e dà da bere al fanciullo; l’acqua è per lui, il testo non dice che anche Agar beve. Tutto è incentrato sul bambino morente, sul dolore di una madre che non pensa a sé e vuole solo che suo figlio viva, e sulla risposta che Dio dà a quell’amore e a quel pianto.

Il secondo episodio è narrato nel Primo Libro dei Re, nella storia di Elia (al capitolo 17). Il profeta, dopo aver annunciato la siccità nel paese per portare il popolo alla conversione, trova ospitalità e cibo presso una povera vedova, a Sarepta, in territorio fenicio, e Dio ri-

compensa la donna non facendole mai mancare farina e olio. Ma poi, avviene un evento imprevisto e drammatico: il figlio della vedova cade ammalato e muore. È la morte tragica e intollerabile di un bambino, ancor più incomprensibile perché sembra smentire la promessa di vita che Dio aveva rivolto alla vedova e adempiuta con il dono della farina e dell’olio.

role: “Signore mio Dio, forse farai del male anche a questa vedova che mi ospita, facendole morire il figlio?” (v. 20). Il profeta dice “anche a questa vedova”, e sembra intendere, con questo, che ci sono altre vittime, che anche altri hanno sofferto e che il Signore ne è in qualche modo responsabile. Elia non ha paura di patire lo scandalo, che va accettato senza timore, e



Anche in questo caso, è importante per noi vedere come reagiscono coloro che il ragazzo ha intorno a sé, cioè la madre ed Elia. La donna viene sopraffatta dalla disperazione e dà voce alla propria amarezza accusando il profeta: “Sei venuto da me per rinnovare il ricordo della mia iniquità e per uccidermi il figlio?” (v. 18). Sono parole dure, che esprimono tutta la ribellione che nasce da un dolore inaccettabile; quando un bambino muore non si può rimanere calmi, e la donna si ribella e cerca un responsabile al quale urlare la propria angoscia.

E sono parole che esplicitano il paradosso con cui anche Elia si deve confrontare: la siccità, infatti, serviva a rivelare il peccato del popolo idolatra, ma ora il profeta si trova davanti alla morte di un innocente. Anche Elia in qualche modo patisce lo scandalo di questa morte, come la madre del ragazzo, e assume il dolore nella preghiera, rivolgendosi a Dio con queste pa-

pure lui si lascia invadere dal dolore, e si confronta e lotta con un Dio misterioso, che appare incomprensibile. Ma è una lotta nella fede, perché egli dice quelle parole dopo aver preso il ragazzo che la madre stringeva al seno, facendo così un gesto risoluto di fiducia nel Dio della vita.

Perchè prenderle il figlio morto che lei tiene in braccio è un azzardo, c’è il rischio di illuderla, facendole credere che qualcosa ancora si può fare. E se Dio non interviene in risposta alla preghiera del profeta? Sarebbe una delusione disperante, che aggiungerebbe dolore a dolore. Ci vuole molta fede per prendere quel bambino, come serve la fiducia della madre per lasciarselo prendere. È la fede che serve nel prendersi cura di chi soffre, accettando anche il rischio del fallimento.

Poi, posato quel corpo senza vita nel letto, Elia si sdraiava sul morto, simbolicamente assumendo la morte del ragazzo su di sé, ma re-

stando vivo, portatore di vita⁵. E il bambino torna a vivere, per l'intervento di Dio e per la mediazione del profeta che prega e interviene operativamente, con una presenza, ci insegna la Scrittura, che si rivela salvifica nella misura in cui chi si prende cura del bambino si compenetra con lui, arriva quasi a immedesimarsi in lui e non lo lascia solo, condividendone senza paura il dolore e l'angoscia di morte.

Siamo così giunti al terzo testo, un brano evangelico, che narra l'episodio della risurrezione della figlia del capo della sinagoga, Giairo (cf. Lc 8,40-56). Sua figlia, la sua unica figlia, una ragazzina dodicenne, sta morendo. Qui è il padre, e non la madre come negli episodi precedenti, a essere protagonista e a mostrarcì la sua reazione davanti all'evento drammatico della malattia della figlia. E ciò che il padre fa è rivolgersi a Gesù chiedendogli di andare da lui: "gettatosi ai piedi di Gesù, lo supplicava di recarsi a casa sua" (v. 41).

È una richiesta di aiuto semplice e angosciata, senza troppe parole. Il dolore è indicibile, non si esprime in lunghi discorsi; il grido di aiuto è essenziale, scarno, perché nasce da un cuore scarnificato dalla sofferenza. Sua figlia sta morendo e lui, il padre, che pure era un personaggio importante e influente, fa un gesto di umiltà, si getta ai piedi del maestro e gli chiede di andare da lui. Dietro quella richiesta c'è tutta la solitudine angosciosa di chi si sente impotente, il bisogno di qualcuno che invece sappia e possa fare qualcosa, anche se non si sa come, anche se sembra impossibile. Il padre si attacca a quel filo di speranza, sa che quel maestro opera miracoli, e non lo lascia andare, lo ferma gettandogli si davanti, e semplicemente chiede: vieni.

Ma la bambina muore. Quando portano la notizia, sembra che la venuta di Gesù non sia più necessaria, e invece Gesù si reca nella casa di Giairo e, incurante dell'incomprensione derisoria degli astanti, con tenacia persegue la vita e rivela un nuovo senso del morire: "Non piangete, perché non è morta, ma dorme" (v. 52). La morte è come un sonno, in attesa di un risveglio definitivo. E presa la ragazza per mano, la fa alzare con un

comando: "alzati". È così che la vita riprende, in obbedienza alla parola di Gesù, e la fanciulla si alza e può mangiare, con un atto che segnala in modo inequivocabile il ritorno alla vita⁶.

Mi sembra che a partire da questi testi sia possibile fare delle brevi considerazioni che forse possono aiutare una riflessione sulla tematica di cui ci stiamo occupando. In essi infatti abbiamo visto come, in vario modo, si reagisce davanti al dolore e come Dio risponde. Ebene, penso che si possa dire che davanti alla malattia e alla sofferenza di un bambino bisognerebbe assumere tutti gli atteggiamenti che abbiamo trovato negli episodi ricordati.

Nella cura di un bambino soffrente bisogna piangere, come Agar nel deserto, e lottare con Dio, come Elia, e come lui farsi mettere in crisi e pregare e, come Giairo, umilmente chiedere, e supplicare con fiducia. E insieme, bisogna lasciarsi aprire gli occhi come avvenne ad Agar, e intervenire con coraggio per guarire e consolare, come fanno Elia e Gesù, mettendo in opera ogni mezzo e tutte le nostre capacità e solidarizzando con i parenti di quei piccoli sofferenti. E tutto questo, mantenendo salda la fede nel Dio che salva, testimoniando, pur se nel pianto, che la morte può essere un cammino di vita, un sonno da cui Dio risveglierà. Ma non è possibile eludere il problema, bisogna lasciarsi toccare dal dolore, bisogna sentire lo scandalo della sofferenza innocente, e condividere il pianto di chi ama, nella consapevolezza ineliminabile di essere davanti a un mistero.

C'è un intero libro, nella Bibbia, che affronta il problema del dolore inspiegabile, perché innocente. È il libro di Giobbe, in cui il protagonista, uomo giusto e irreprendibile, viene colpito da disgrazie immotivate e infine, malato, giunge alle soglie della morte.

Tre amici, che sono venuti a visitarlo, cercano di rendere comprensibile la sua sofferenza giustificandola come un modo con cui Dio starebbe intervenendo nella sua vita per renderlo consapevole delle sue colpe; ma Giobbe, sapendosi innocente, ritorce l'accusa e afferma che invece il colpevole è

Dio, perché ingiusto nei suoi confronti. Alla sofferenza gli uomini danno spesso questa valenza accusatoria, o (come gli amici) interpretandola come una sorta di accusa da parte di Dio che rivela con essa il peccato dell'uomo, o (come Giobbe) trasformandola in un motivo di accusa nei confronti di Dio, considerato il responsabile di quel dolore.

E Giobbe, intrappolato tra questi due poli, lotta con Dio per capire, e per ritrovare un Dio diverso da quello che appare, il Signore buono in cui, nonostante tutto, vuole continuare a credere. E troverà delle risposte, proprio in un nuovo rapporto con il divino, quando capirà di non poter tutto capire e accetterà il mistero della vita e della morte, e anche del soffrire.

Giobbe non è un bambino, ma pone il problema del dolore innocente e il Signore, nel rispondergli, lo educa come fosse un bambino, preso per mano dal padre e accompagnato a comprendere il senso del suo soffrire, in un cammino di autocoscienza che lo confronta con la propria verità di creatura, con la propria piccolezza, con il proprio bisogno di Dio⁷.

E sarà proprio nell'esperienza della vicinanza di Dio e di un Dio buono e paterno che Giobbe potrà accettare la propria realtà e anche riconciliarsi con la propria sofferenza. Non più accusatoria, essa diventa possibilità di incontro con il mistero. E, benché ancora soffrente, Giobbe può entrare nella beatitudine della benedizione, e dire al Signore: "Io ti conoscevo per sentito dire, ma ora i miei occhi ti vedono" (42,5).

Lo scandalo del dolore, che deve essere affrontato da chi cura i bambini malati, può essere accolto e superato. Ma chiede un atteggiamento coraggioso di assunzione della sofferenza, e un accompagnamento coinvolto e partecipe, pur senza lasciarsi travolgere. Serve la tecnica che interviene per guarire e portare sollievo, serve la tenerezza che rassicura e attenua la paura, serve l'amore per rispondere alla disperazione, e serve la fede, che apre a un modo nuovo di vedere il dolore, scoprendo persino che esso può essere un possibile cammino di salvezza.

Perché curare un bambino malato

significa “curarne” il corpo, ma anche “prendersi cura” di tutto il bambino e di tutta la sua realtà, in tutte le sue dimensioni. Significa alleviarne il dolore, perseguire tenacemente la guarigione, ma significa anche camminare con lui (e con coloro che lo amano) per aiutarlo, come Giobbe, a “vedere Dio”.

Prof.ssa BRUNA COSTACURTA
*Professore ordinario di Esegesi biblica
 nella Facoltà di Teologia
 della Pontificia Università Gregoriana,
 Roma*

Note

¹ Cf. anche, in At 20,9-10, il ragazzo caduto dalla finestra che Paolo abbraccia e riporta in vita.

² Il testo spiega l’atteggiamento di Sara con il fatto che ella vede Ismaele che “ride” o “gioca” (v. 9). Il verbo utilizzato per esprime-

re ciò ha in sé il suono del nome Isacco, che vuol dire “egli ride”, e che ricordava il riso di Abramo (cf. Gen 17,17) e di Sara (cf. Gen 18,12) quando viene annunciato il concepimento di un figlio per la sterile in età ormai avanzata, e poi il riso felice della nascita quando la promessa divina si compie (cf. Gen 21,6). È un nome di gioia e di incredulità, che dice la realtà di questo “impossibile” figlio segno della benedizione del Signore. Ma ora, durante la festa dello svezzamento, anche Ismaele “ride”, “giocando” il ruolo di Isacco e diventando in qualche modo simile a lui (cf. al riguardo G.W. COATS, *Genesis, with an Introduction to Narrative Literature*, William B. Eerdmans Publishing Company, Grand Rapids, MI, 1983, 153). Questo inquieta e allarma Sara, che vede messi in pericolo i diritti e le prerogative del proprio figlio. D’altra parte, Ismaele era primogenito di Abramo, e voluto come figlio della promessa anche dalla stessa moglie del patriarca. Il rischio del soppiantamento appare reale a Sara, che decide perciò di eliminarne alla radice ogni possibilità.

³ Sono i gesti dell’amore a cui spesso si assiste nelle corsie d’ospedale, come bagnare le labbra al bambino febbricitante e morente o continuare a parlare al figlio ormai in coma.

⁴ Nel Testo Massoretico, a cui noi facciamo riferimento, è Agar che alza la voce e piange, mentre la LXX indica come soggetto del pianto il bambino. Generalmente, si tende a seguire questa versione, per armonizzare con quanto viene poi detto nel v. 17: “E Dio udì la

voce del fanciullo” (cf. in proposito C. WESTERMANN, *Genesis 12-36. A Commentary*, translated by John J. Scullion, Augsburg Publishing House, Minneapolis 1985, 341). Si può però mantenere il testo ebraico, che in tal modo, anche senza esplicitarlo, unisce i due piani, della madre e del figlio, in un unico appello all’aiuto divino.

⁵ Cf. anche la gestualità di Eliseo in 2Re 4,34-35.

⁶ All’interno dell’episodio riguardante la figlia di Gaiaro, troviamo anche il racconto della guarigione della donna con le perdite di sangue (vv. 42b-48). I due episodi sono in relazione: si tratta di due donne che, per motivi diversi, sono chiuse alla fecondità: la ragazza perché muore a dodici anni, prima di poter conoscere le gioie della maternità, e la donna perché l’impurità del sangue le impedisce ogni rapporto con uomini, e questo “da dodici anni”, ma forse meglio “dai dodici anni”, cioè da quando aveva dodici anni, che è l’età in cui la figlia di Gaiaro muore e che segnava il passaggio alla vita adulta e feconda (cf. al proposito R. MEYNET, *Il Vangelo secondo Luca. Analisi retorica*, Edizioni Dehoniane, Roma 1994, 272-273).

⁷ Sulle risposte di Dio a Giobbe e la loro funzione educativa, cf. B. Costacurta, “Il libro di Giobbe: la scoperta di una diversa onnipotenza di Dio”, in: *Dio è amore ma può soffrire? Deus caritas est, ovvero il pathos di carità*, GIUSEPPE CINÀ (a cura di), Edizioni Camilliane, Torino 2008, 19-30.



GABRIELE MARASCO

2. La cura dei bambini malati secondo i Padri della Chiesa

L'affermazione del cristianesimo ebbe conseguenze di notevole rilievo anche nel campo dell'assistenza ai bambini. Nella società greca e in quella romana, in effetti, tale compito era affidato in maniera quasi esclusiva alla famiglia, ovviamente nei limiti delle sue possibilità e disponibilità¹; unica eccezione era il caso degli orfani dei caduti in guerra che, almeno in Atene, erano allevati dallo Stato. Ad aggravare la situazione contribuivano, d'altra parte, l'infanticidio e l'esposizione dei bambini indesiderati, che avevano un'incidenza assai notevole ed erano generalmente tollerati²; la condizione degli infanti era dunque assai grave ed essi potevano assai spesso essere considerati solo un peso, al punto che in tempi recenti si è arrivati perfino a chiedersi se gli antichi fossero realmente addolorati della morte dei propri figli³.

Una certa evoluzione si ebbe solo in epoca antonina: per iniziativa di Nerva e soprattutto di Traiano furono infatti creati gli *alimenta*, un'istituzione assistenziale mediante la quale l'imperatore elargiva sovvenzioni a quei privati che si accollavano il mantenimento di fanciulli e fanciulle rimasti orfani. Molto si è discusso sui fini di questa iniziativa, se fossero demografici, militari o se corrispondessero a esigenze etiche⁴; ma l'indubbia corrispondenza con ideali sentiti a quell'epoca sembra nettamente confermata dall'atteggiamento di una persona vicina a Traiano, lo storico Tacito, che considera la condanna della limitazione delle nascite e dell'uccisione dei bambini nati in soprannumero prova dei buoni costumi dei Germani, superiori alle buone leggi di altri popoli⁵. Questo atteggiamento dovette rimanere abbastanza diffuso almeno fra gli intellettuali, tanto che in

età severiana il giurista Paolo considerava passibile di condanna a morte non solo l'infanticidio, ma anche l'esposizione dei bambini⁶, ma ebbe scarso effetto, poiché non solo tale condanna non fu mai effettivamente applicata e l'infanticidio e l'esposizione rimasero diffusi, ma anche gli *alimenta*, dopo alterne vicende, sembrano essere scomparsi nel corso della crisi del III secolo⁷.

Ben diverso era invece l'atteggiamento verso l'infanzia nel mondo ebraico, nel quale i bambini erano considerati dono di Dio e protetti: soprattutto nell'età ellenistica e ancora in quella romana un'aspra condanna bollava l'uccisione e l'esposizione degli infanti⁸. A questo atteggiamento si ricollegò l'etica cristiana, memore del particolare affetto di Gesù per i bambini: già nella *Didaché* è espressa la ferma condanna dell'aborto e dell'uccisione dei bambini⁹, che ricorre in numerose altre fonti¹⁰, in genere insieme con la condanna dell'esposizione, considerata un crimine perfino più nefando dello stesso infanticidio¹¹ e ampiamente utilizzata a fini polemici contro i pagani¹².

Al divieto dell'infanticidio e dell'esposizione dei bambini si accompagnavano, d'altra parte, misure pratiche per assistere l'infanzia bisognosa. Già nell'*Epistola di Barnaba*, composta tra la fine del I e i primi decenni del II secolo¹³, l'assistenza agli orfani e alle vedove è considerata compito essenziale della Chiesa¹⁴; questa testimonianza è confermata da Ignazio d'Antiochia, martirizzato sotto Traiano¹⁵, mentre Policarpo di Smirne considera l'assistenza agli orfani tra i compiti essenziali dei presbiteri¹⁶ e Ippolito di Roma fra quelli dei catecumeni¹⁷. L'impegno della Chiesa e dei fedeli nell'assi-



stenza agli orfani è poi ribadito da Clemente, Tertulliano e Origene¹⁸ e rimase tra i compiti fondamentali dei vescovi, come attestano in particolare i Padri Cappadoci¹⁹. Ancora il Concilio di Calcedonia vietò ai chierici che avessero relazione con laici di occuparsi dei loro affari, esclusi i casi di quelli incaricati dalla legge della tutela dei minori o dal vescovo di curare gli interessi di orfani o vedove²⁰. È da sottolineare questa clausola, che sanciva e istituzionalizzava il diretto impegno dei vescovi a difesa degli orfani.

Ma, se questi ultimi costituivano una categoria privilegiata, notevole era pure l'impegno della Chiesa a favore dell'infanzia abbandonata. Già l'agiografo di Clemente di Ancira, martirizzato sotto Diocleziano, narra che il santo, rimasto orfano in tenera età, era stato adottato da una ricca e pia donna priva

di figli, Sofia, che l'aveva curato, allevato e indirizzato verso la fede. In occasione di una carestia che aveva colpito la Galazia, Clemente si era preso cura dei molti bambini rimasti orfani o abbandonati dai genitori pagani non più in grado di provvedere loro, li aveva curati, assistiti e allevati presso di sé e li aveva indirizzati alla fede cristiana, con l'aiuto finanziario e la collaborazione della madre adottiva, che in tal modo si era procurata i figli che non aveva avuto²¹.

Di particolare interesse è poi una lettera di Agostino, indirizzata verso la fine del 408 al vescovo Bonifacio e incentrata sui problemi teologici relativi alla trasmissione del peccato originale e al battesimo dei bambini. Il vescovo di Ippona afferma, in particolare, che a volte i bambini esposti vengono raccolti e assistiti dalle vergini consacrate, che li curano, li allevano e li portano al battesimo; Agostino mette in particolare rilievo l'abnegazione di queste donne che, pur avendo rinunciato volontariamente ad avere figli, si prendono amorevolmente cura di quelli di ignoti²². È da sottolineare l'accento posto anche in questo caso sul parallelismo dell'attività svolta dalle vergini consacrate da un lato per la salute fisica dei bambini, con l'assistenza materiale a essi prestata, dall'altra per quella spirituale, mediante la sollecitudine per il battesimo, in perfetta conformità con il fondamentale preceppo cristiano di curare insieme il corpo e lo spirito. D'altra parte, la lettera suggerisce l'esistenza di una precisa organizzazione, in base alla quale proprio alle vergini consacrate, in virtù della loro condizione femminile, veniva demandato il compito di assistere quei soggetti che, proprio per la loro tenera età, avevano bisogno delle cure di una donna.

La testimonianza di Agostino per l'Occidente non resta d'altronde priva di riscontri in Oriente: Gregorio di Nissa, in effetti, loda la sorella Macrina perché, in tempo di carestia, aveva raccolto bambine che erano state abbandonate dai loro genitori e le aveva curate e allevate, tanto che esse la chiamavano madre e nutrice²³.

Questo genere di assistenza dovette essere prevalente e caratte-

rizzare a lungo l'azione della Chiesa a favore dell'infanzia. Ciò sembra confermato dal fatto che, in contrasto con lo sviluppo assai precoce, nell'Impero cristiano, di ospedali, lebbrosari e gerontocomi fin dal regno di Costantino²⁴, le prime notizie relative agli orfanotrofi e ai brefotrofi sono più tarde e assai più limitate. A Costantinopoli Acacio, che nel 458 rivaleggiò con Gennadio per la carica di patriarca, che poi ottenne nel 472²⁵, era stato orfanotrofo²⁶, carica che alcuni intendono come rettore di un singolo orfanotrofio²⁷, altri come quello di un'istituzione ufficiale e unica²⁸. La fondazione dell'orfanotrofio di san Paolo è attribuita all'imperatore Giustino II (565-578) e a sua moglie Sofia²⁹, anche se alcuni hanno ritenuto che si trattasse piuttosto della ricostruzione di un edificio preesistente andato distrutto³⁰. Ma la maggior parte delle testimonianze si riferisce al regno di Giustiniano, sotto il quale orfanotrofi e brefotrofi ricevettero nuovo impulso, conformemente all'indirizzo della politica assistenziale di questo imperatore, e una più precisa disciplina giuridica. Cirillo di Scitopoli riferisce che, nella controversia sorta fra gli ortodossi e i monaci originisti di Palestina, Gelasio, igumen della Grande Laura di san Saba, si recò a Costantinopoli, ma Teodoro Ascida, vescovo di Cesarea di Cappadocia e suo avversario dottrinale, riuscì a ottenerne che né il patriarcato né il locale orfanotrofio gli prestassero ospitalità³¹. Un brefotrofio vicino al monastero dell'apostolo Filippo a Costantinopoli è inoltre menzionato in un documento conciliare del 536³².

Notizie preziose sono inoltre contenute nella legislazione di Giustiniano. Già in una costituzione del 528, l'imperatore aveva stabilito che le donazioni fino a 500 solidi fatte a favore della Chiesa, degli orfanotrofi e di altre opere pie fossero valide indipendentemente dalla loro forma, mentre quelle di cifre maggiori dovevano essere effettuate con le formalità di legge, con l'eccezione delle donazioni imperiali³³. L'impegno per gli istituti assistenziali fu poi ripreso nelle *Novellae*. In una di esse, l'imperatore vieta l'alienazione dei beni dei brefotrofi, come di al-

tre istituzioni caritative³⁴; in un'altra attesta l'esistenza di botteghe appartenenti a orfanotrofi e brefotrofi a Costantinopoli, assoggettandole alla tassazione³⁵. Ancor più interessante è poi una quarta costituzione, in cui si stabilisce che i rettori degli orfanotrofi hanno l'ufficio di tutori e di curatori per i bambini ospitati e si attesta l'esistenza di simili istituzioni anche nelle province; l'imperatore, d'altronde, conferma all'orfanotrofio di Costantinopoli e allo xenodochio di Sansone tutti i privilegi di cui gode la Chiesa costantinopolitana³⁶. L'orfanotrofio qui menzionato è stato in genere identificato con quello che faceva parte del grande complesso di san Zoticò, comprendente anche un ospedale e un lebbrosario³⁷; esso era evidentemente preesistente, ma l'ipotesi secondo cui la sua fondazione risalirebbe all'epoca stessa del santo, durante il regno di Costanzo II³⁸ non è suffragata da alcuna testimonianza.

Queste notizie piuttosto tarde e limitate non devono tuttavia far pensare a uno scarso interesse dell'Impero cristiano per la salute dell'infanzia. Al contrario, Costantino già nel 315 e nel 322 stabilì aiuti in natura e in denaro per quei genitori che si trovassero in povertà, per impedire che uccidessero, vendessero o dessero in pegno i propri figli³⁹; la misura, a differenza degli *alimenta* istituiti dagli imperatori pagani, mirava non a ovviare, bensì a prevenire le cause dell'abbandono. Nel 329 e nel 331, poi, Costantino adottò nuove misure, per garantire i diritti di coloro che avessero raccolto e allevato bambini esposti contro le eventuali rivalse dei genitori naturali, permettendo ai primi di tenere i bambini anche in condizione di schiavitù, se lo volevano⁴⁰. Queste ultime disposizioni erano motivate dal fallimento dell'azione precedentemente svolta per impedire l'esposizione e la vendita dei bambini, che purtroppo rimasero fenomeni diffusi anche in epoca successiva⁴¹: l'imperatore giudicava pertanto essenziale evitare almeno la morte degli infanti, garantendo quanti li allevavano dalle eventuali pretese di chi li aveva esposti o venduti⁴².

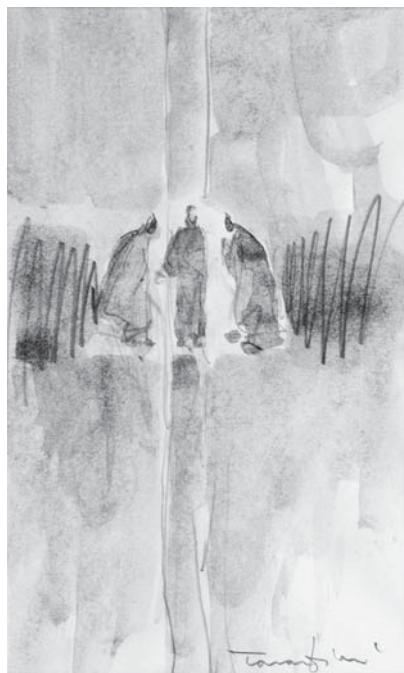
Quest'azione di Costantino, che è stata a volte accostata agli ideali

cristiani⁴³, era basata, come si vede, sull'impegno per incentivare l'azione dei privati, fossero essi i genitori naturali o quanti si erano prestiti ad assistere l'infanzia abbandonata. Sulla stessa linea, una costituzione del 369 avoca all'imperatore la nomina dei tutori e ne stabilisce le regole⁴⁴ e nel 385 Te mistio loda l'imperatore Teodosio per aver difeso gli orfani, restituendo loro i beni paterni e indennizzando quanti li avevano usurpati, per porre fine ad annose dispute⁴⁵. Lo Stato, dunque, così come la Chiesa, privilegiava l'assistenza fornita ai privati che volessero farsi carico degli orfani e dei bambini abbandonati e solo in assenza di tale possibilità si vedeva costretto a intervenire mediante la creazione di appositi istituti assistenziali.

Questa netta preferenza per l'iniziativa dei privati e, insieme, la relativa scarsità di testimonianze sugli istituti e il problema dell'assistenza medica che veniva fornita ai bambini in epoca cristiana possono ricevere, a mio avviso, nuova luce se si considera la questione dal punto di vista della scienza medica antica⁴⁶. A partire dalla tradizione ippocratica, la fisiologia del bambino era caratterizzata da una condizione di calore e di umidità, che andava poi gradualmente declinando con il trascorrere dell'età⁴⁷. Conseguentemente, già l'autore degli *Aforismi* ippocratici elencava una lunga serie di malattie caratteristiche dei neonati e poi dei bambini, fra cui in particolare le afte, i problemi di dentizione, le febbri violente, le malattie dell'apparato respiratorio, l'epilessia, le perdite di sangue dalle orecchie e dal naso⁴⁸. Questo quadro clinico è ampiamente confermato dal resto del *Corpus Hippocraticum*⁴⁹ e rimase sostanzialmente inalterato nelle epoche successive, come dimostrano in particolare le testimonianze di Celso⁵⁰, Plinio il Vecchio⁵¹, Sorano⁵² e Galeno⁵³.

Tuttavia, questa notazione del carattere peculiare di alcune malattie più diffuse tra i bambini non diede impulso alla nascita di una particolare specializzazione medica e la pediatria, ignota come branca della medicina ai Greci, lo rimase anche in epoca romana. In effetti, il primo autore a noi noto che dedica un certo spazio alle malattie

dei bambini è Sorano, vissuto fra la seconda metà del I e gli inizi del II secolo d.C., il quale ne tratta nell'ambito di un'opera di ginecologia e ostetricia; la sua esposizione della pediatria, come quella degli autori successivi, deriva da opere generali e non rivela l'esistenza di alcuna letteratura specialistica⁵⁴. La cura dei neonati e dei bambini più piccoli, del resto, vi è affidata essenzialmente alle nutrici, che devono provvedere al nutrimento, alla dieta e alla cura delle malattie minori, mentre il medico interverrà solo nei casi di malattie più gravi⁵⁵. Il legame era talmente stretto che Sorano riteneva perfino opportuno curare i bambini ancora allattati modificando il regime della nutrice, nella convinzione che la cura passasse così al neonato⁵⁶; la sua affermazione risulta, del resto, perfettamente in linea con la scienza medica antica, a partire dai trattati ippocratici, al punto che perfino malattie come l'epilessia venivano trattate modificando appunto il regime dietetico della nutrice⁵⁷.



Riguardo poi alla cura dei bambini più grandi, le fonti antiche attestano che essa differiva assai poco da quella degli adulti, se non per il fatto che si cercava di moderare le cure più energiche e di limitare le dosi dei medicamenti⁵⁸. Così Celso, per il resto poco propenso

a tener conto dell'età, osserva che nel caso dei bambini occorre moderare le cure, che si tratti di salassi, di bagni, di digiuni, di diete o dell'uso del vino⁵⁹ e diversi medici, fra cui lo stesso Galeno, si esprimono contro il ricorso ai salassi nel caso di bambini⁶⁰. Anche le medicine usate per curare questi ultimi non differivano del resto da quelle degli adulti, se non per l'ovvia precauzione di moderarne le dosi⁶¹.

Sulla base di questa realtà ben documentata, possiamo comprendere gli indirizzi dell'assistenza fornita ai bambini. In primo luogo, la netta preferenza accordata, secondo la precisa testimonianza di Agostino, alle vergini consacrate nell'assistenza ai bambini esposti procedeva, evidentemente, dalla consapevolezza che queste donne rappresentavano quanto di più vicino si potesse trovare alle nutrici di cui gli infanti erano stati privati; esse potevano quindi sopperire, nei limiti delle possibilità, alle cure mediche e all'affetto femminile di cui i neonati avevano bisogno. In questa prospettiva, ben si comprende il ruolo tardivo e limitato di brefotrofi e orfanotrofi, che dovettero essere creati solo quando si comprese che l'iniziativa dei singoli non era sufficiente.

D'altra parte, proprio il fatto che le terapie per i bambini fossero sostanzialmente analoghe a quelle degli adulti e l'inesistenza di medici specializzati in pediatria inducono a ritenere che l'assistenza fornita a orfani e bambini abbandonati prestasse maggior attenzione al loro mantenimento che non alla loro cura; non sappiamo neppure se brefotrofi e orfanotrofi contassero dei medici nel loro personale. Può essere comunque interessante, a questo proposito, ricordare che, secondo l'agiografo di san Zoticò, l'imperatore Giustino e sua moglie Sofia fondarono l'orfanotrofio di san Paolo a Costantinopoli con l'obbligo che provvedesse alla sussistenza dei malati dell'ospedale di san Zoticò⁶². L'orfanotrofio di san Paolo dev'essere distinto da quello, pure attestato, facente parte del complesso di san Zoticò⁶³; il legame anche finanziario con l'ospedale di san Zoticò mi sembra dunque indicare un rapporto stretto, in base al quale i medici e le

strutture dell'ospedale erano a disposizione dei bambini dell'orfanotrofio di san Paolo per qualsiasi evenienza che superasse le capacità delle nutrici, evitando così un'inutile duplicazione di funzioni e di personale.



Al silenzio delle fonti sulle cure prestate ai bambini sembrano comunque ovviare, in qualche misura, le notizie fornite dalle regole monastiche. Già quella di Pacomio, fondatore di monasteri cenobitici in Egitto a partire dal 320, prevedeva che i bambini, al pari degli ammalati e dei vecchi, fossero esentati dai digiuni imposti ai monaci⁶⁴. Da parte sua san Benedetto raccomanda al cellario particolare cura per il vitto di malati e fanciulli⁶⁵ e prescrive che si abbia riguardo verso la debolezza di vecchi e fanciulli, non applicando loro il rigore della regola riguardo agli alimenti, ma trattandoli in maniera affettuosa e anticipando gli orari regolari⁶⁶. Infine la *Regula Magistri* prevede un regime meno rigoroso del digiuno per malati, vecchi e fanciulli, limitato comunque per questi ultimi all'età di dodici anni⁶⁷.

I monasteri, dunque, ospitavano bambini, molti dei quali dovevano essere orfani o abbandonati alla nascita, affiancando così l'opera

svolta da privati e istituzioni benefiche. D'altra parte, la cura particolare per la loro alimentazione e per la loro dieta, assimilata a quella dei malati e dei vecchi, sembra indicare una buona conoscenza della scienza medica del tempo, nella quale appunto la dieta era considerata l'elemento essenziale per garantire la salute dei bambini e per assicurarne la guarigione dalle malattie. Questa particolare attenzione non stupisce, ove si consideri che i monasteri erano particolarmente impegnati nell'assistenza medica e conservavano, nei limiti del possibile, quanto potevano della scienza antica; questa funzione divenne essenziale soprattutto in Occidente, con il crollo dell'Impero, e ancor più nella prima metà del VI secolo, l'epoca appunto in cui furono redatte le regole di Benedetto e del Maestro, contrassegnata dagli sfaceli della guerra gotica e dalle sue conseguenze⁶⁸.

Ancora nel 570, Cassiodoro scrive ai monaci di *Vivarium*, esortandoli ad assistere i malati che si rivolgono al monastero per essere curati, promettendo loro che ne saranno ricompensati da Dio⁶⁹ e invitandoli ad apprendere con cura la natura delle erbe e il loro uso, pur ricordando sempre che la guarigione è opera di Dio⁷⁰. Egli ricorda di aver lasciato dei libri nella biblioteca del convento: se non conoscono il greco, i monaci dispongono di Dioscoride, indispensabile per la conoscenza delle erbe, di versioni latine di qualche opera ippocratica e del *Methode di curare* di Galeno, di un compendio anonimo opera di diversi autori, di un'opera di medicina di Celio Aurelio e poco altro⁷¹. La biblioteca era limitata, tanto che si è perfino dubitato che si trattasse delle opere originali⁷², ed era indirizzata particolarmente alla conoscenza dei rimedi più immediati, basati sull'uso delle erbe medicinali e sulla dietetica; ma Cassiodoro da un lato conferma che l'attività dei monaci non si limitava ai confratelli, ma si estendeva a quanti ne avessero bisogno e facessero ricorso a essi, dall'altro che i monasteri conservavano una tradizione medica limitata, ma comunque sufficiente per gli immediati bisogni pratici. Non diversa doveva essere l'assistenza che, soprattutto nell'Occidente impoveri-

to e minacciato da guerre ed epidemie, poteva essere offerta all'infanzia; ma essa era comunque tutto ciò che si poteva offrire nei tragici frangenti seguiti alla guerra gotica.

Prof. GABRIELE MARASCO

*Docente di Storia Romana,
Facoltà di Lettere e Lingue straniere,
Università degli Studi della "Tuscia",
Viterbo, Italia.*

Note

¹ Cfr. ad es. W.K. LACEY, *The Family in Classical Greece*, London 1968, pp. 110 ss.; S. DIXON, *The Roman Mother*, London Sidney 1988, pp. 104 ss.; E. EYBEN, *Fathers and Sons*, in: B. RAWSON (a cura di), *Marriage, Divorce, and Children in Ancient Rome*, Oxford 1991, pp. 114 ss.; M. KLEIJWEGT, s.v. *Kind*, in: *Reallexikon für Antike und Christentum*, XX, Stuttgart 2004, coll. 866 ss.

² Cfr. D. ENGELS, *The Problem of Female Infanticide in the Greco-Roman World*, "Class. Phil." 75, 1980, pp. 112-120; W.V. HARRIS, *The Theoretical Possibility of Extensive Infanticide in the Greco-Roman World*, "Class. Quart." 32, 1982, pp. 114-116; C.B. PATTERSON, *'Not Worth the Rearing'. The Causes of Infant Exposure in Ancient Greece*, "Transact. and Proceed. of the Amer. Philol. Ass." 115, 1985, pp. 103-123; HARRIS, *Child-Exposure in the Roman Empire*, "Journ. Rom. Stud." 84, 1994, pp. 1-22; P. SALMON, *La limitation des naissances dans la société romaine*, "Collection Latomus" 250, Bruxelles 1999; J. WIESEHÖFER, s.v. *Kindesaussetzung*, in: *Der Kleine Pauly*, 6, 1999, coll. 468-70; Kleijwegt, s.v. *Kind*, coll. 875-876 con bibliografia.

³ M. GOLDEN, *Did the Ancients Care when their Children Died?*, "Greece and Rome" 35, 1988, pp. 152-163; J. WIESEHÖFER, s.v. *Kind*, in: *Der Kleine Pauly*, 6, 1999, col. 465.

⁴ In proposito e sugli *alimenta* in generale cfr. soprattutto P. VEYNE, *Les "alimenta" de Trajan*, in: *Les empereurs romains d'Espagne. Actes du Colloque International sur Les empereurs romains d'Espagne organisé à Madrid du 31 mars au 6 avril 1964*, par A. Piganiol et H. Terrasse, Paris 1965, pp. 163 ss.; P. GARNSEY, *Trajan's alimenta: Some Problems*, "Historia" 17, 1968, pp. 367 ss.; M. MAZZA, *Lotte sociali e restaurazione autoritaria nel III secolo d.C.*, Roma-Bari 1973², pp. 178 ss.; G. PUGLIESE, *Assistenza all'infanzia nel principato e "piae causae" nel diritto romano-cristiano*, in: *Sodalitas. Scritti in onore di A. Guarino*, VII, Napoli 1984, pp. 3179 ss.; C. CORBO, *Paupertas. La legislazione tardoantica*, Napoli 2006, pp. 46 ss. con ampia bibliografia.

⁵ Tac. *Germ.* 19, 2: *Numerum liberorum finire aut quemquam ex agnatis necare flagitium habetur, plusque ibi boni mores valent quam alibi bonae leges.* Sulla polemica contro questi fenomeni e sulle misure adottate per combattere cfr. inoltre Kleijwegt, *art. cit.*, coll. 878-879.

⁶ *Dig.* 25, 3, 4: *Necare videtur non tantum is qui partum praefocat, sed et is qui abicit et qui alimonia denegat et is qui publicis locis misericordiae causa exponit, quam ipse non habet.*

⁷ Sul declino e sulla scomparsa degli *alimenta*, avvenuta comunque prima di Costantino, cfr. CORBO, *op. cit.*, pp. 56-61 con fonti e bibliografia.

⁸ STRABO 17, 2, 5, p. 824; Diod. 40, 3, 8; Philo *spec. leg.* 3, 110-119; *virt.* 131-132; *vit. Moys.* 1, 10-11; Joseph. *C. Apion.* 2, 202; Tac. *Hist.* 5, 5; cfr. in particolare Kleijwegt, *art. cit.*, coll. 898-899.

⁹ *Doctr. Apost.* 2, 2, ‘Sources chrét.’, N° 248, Paris 1978, p. 148.

¹⁰ Cfr. *Epist. Barnab.* 5 d, ‘Sources chrét.’, N° 172, Paris 1971, p. 202; *Const. Apost.* 7, 3, 2, ‘Sources chrét.’, N° 336, Paris 1987, p. 30; Athenag. *Leg.* 35, 6, ‘Sources chrét.’, N° 379, Paris 1992, p. 204; Iustin. *Apol.* I 27, 1; 29, 1, ‘Sources chrét.’, N° 507, Paris 2006, pp. 202 e 206; *epist. ad Diogn.* 5, 6, ‘Sources chrét.’, N° 33, Paris 1951, p. 62; Clem. Alex. *Paed.* 2, 10, 96; 3, 4, 30; Tertull. *Apol.* 4, 10; 9, 6-8; *ad nat.* 1, 16, 10; Min. Fel. *Oci.* 30, 2.

¹¹ Cfr. Tertull. *Apol.* 9, 7: *Si quid et de necis generi differt, utique crudelius in aqua spiritum torquetis, aut frigori aut fami aut canibus exponitis; ferro enim mori aetas quoque maior optaverit.* Si veda anche Basil. *Homil.* VIII in *Hexamer.* 6, PG XXIX 177-180.

¹² Sulla polemica delle fonti cristiane in proposito cfr. ad es. KLEIJWEGT, *art. cit.*, coll. 924-928.

¹³ Cfr. in particolare L. W. BARNARD, *The ‘Epistle of Barnabas’ and its Contemporary Setting*, in: *Aufstieg und Niedergang der römischen Welt*, II, 27, 1, Berlin – New York 1993, pp. 159-207 con bibliografia.

¹⁴ *Epist. Barnab.* 20, 2d, ‘Sources chrét.’, N° 172, Paris 1971, p. 212.

¹⁵ *Epist. ad Smyrn.* 6, 2, ‘Sources Chrét.’, N° 10, Paris 1958, p. 160.

¹⁶ Polycarp. *Smyrn. Epist. ad Philipp.* 6, 1, PG V 1009.

¹⁷ Hippol. *Trad. Apost.* 20, ‘Sources Chrét.’, N° 11bis, Paris 1968, p. 78.

¹⁸ Clem. Alex. *Quis div. salv.* 34, 2; *Paed.* 3, 40, 3, 2-3; Tert. *Apol.* 39, 6; Origen. *in Matth. Comm. Ser.* 61 (CGS, *Origenes Werke*, XI, Berlin 1976, p. 142).

¹⁹ Cfr. soprattutto Basil. *Reg. fus tract.* 15, 1, PG XXXI 952; Greg. Naz. *Or.* 43, 35, ‘Sources Chrét.’, N° 384, Paris 1992, p. 204; *Carm.* 2, 1, 16, 87, PG XXXVII 1216.

²⁰ *Canon* 3, in: *Acta Conciliorum Oecumenicorum*, ed. Ed. Schwartz, II 2, 1, Berolini et Lipsiae 1932, pp. 87-88 [179-180]; cfr. C. HEFELE – LECLERCQ, *Histoire des Conciles d’après les documents originaux*, II 2, Paris 1908, p. 810.

²¹ Sym. Met. *Vita S. Clem. Ant.* 2, PG CXIX 823-824.

²² Aug. *Ep.* 98, 6: *Aliquando etiam quos crudeliter parentes exposuerunt nutriendos a quibuslibet, nonnumquam a sacris virginibus colliguntur, et ab eis offeruntur ad baptismum; quea certe propriis filios nec habuerunt ullos, nec habere disponunt.*

²³ Greg. Nys., *Vita S. Macr.* 26, PG. XLVI 988 A-B (= ‘Sources chrét.’, N° 178, Paris 1971, p. 232).

²⁴ Cfr. MARASCO, *La cura degli anziani nei Padri della Chiesa*, “Dolentium hominum”, No. 67, XXIII, No. 1, 2008, pp. 66-67 con bibliografia.

²⁵ Cfr. M. JUGIE, s.v. *Acace*, nr. 9, in: *Dictionnaire d’histoire et de géographie ecclésiastiques*, I, Paris 1912, col. 244; G. FEDALTO,

Hierarchia Ecclesiastica Orientalis, I, *Patriarchatus Constantinopolitanus*, Padova 1988, p. 4.

²⁶ Euag. *Hist. Eccl.* 2, 11, p. 63 Bidez-Partementier; Theod. *Lect. Hist. Eccl.* 1, 3, PG LXXXVI 172 (= p. 106, 9 ed. Hansen), ‘GCS’, N.F., Band 3, Berlin 1995), che riferisce tale carica al momento della rivalità con Gennadio.

²⁷ Cfr. ad es. JUGIE, *loc. cit.*; Constantelos, *op. cit.*, p. 182, che riferisce tale carica all’orfanotrofio di san Zosimo.

²⁸ Cfr. G. DAGRON, *Constantinopoli. Nascita di una capitale* (330-451), (trad. it.), Torino 1991, p. 519, n. 146.

²⁹ *Patria Constant.* 3, 4, 7 (in: *Scriptores originum Constantinopolitanarum*, rec. Th. Preger, II, Lipsiae 1907, p. 235); *Vita Zot.* 12 (M. Aubineau, *Zotikos de Constantinople, nourricier des pauvres et serviteur des lépreux*, ‘Analecta Bollandiana’ 93, 1975, p. 82).

³⁰ Cfr. CONSTANTELOS, *op. cit.*, p. 178.

³¹ CYRILL. SCYTHOP. *Vita Sabae* 87 (Ed. Schwartz, *Kyrrilos von Skythopolis, Texte und Untersuchungen* 49, 2, Leipzig 1939, p. 194-195).

³² *Libellus monachorum ad Agapetum*, in: *Acta Conciliorum Oecumenicorum*, III, ed. Ed. Schwartz, Berolini 1940, p. 145, 57.

³³ *Cod. Iust.* 1, 2, 19.

³⁴ *Nov.* 7, *praefer.* 2.

³⁵ *Nov.* 43, 1.

³⁶ *Nov.* 131, 15.

³⁷ Cfr. CONSTANTELOS, *op. cit.*, pp. 177-178.

³⁸ Cfr. CONSTANTELOS, *op. cit.*, pp. 182.

³⁹ *Cod. Theod.* 11, 27, 1-2; cfr. in particolare C. CORBO, *Paupertas. La legislazione tardantica*, Napoli 2006, 16 ss. con bibliografia; MARASCO, *art. cit.*, p. 69 e note 78-79.

⁴⁰ *Cod. Theod.* 5, 10, 1; 5, 9, 1.

⁴¹ Cfr. in particolare M. BIANCHI FOSSATI VANZETTI, *Vendita ed esposizione degli infanti da Costantino a Giustiniano*, ‘*Studia et Documenta Historiae et Iuris*’ 49, 1983, 190 ss.

⁴² Cfr. CORBO, *op. cit.*, pp. 70-77 con bibliografia.

⁴³ Cfr. ad es. CORBO, *op. cit.*, p. 79.

⁴⁴ *Cod. Theod.* 3, 17, 3.

⁴⁵ Themist. *Or.* 34, 18.

⁴⁶ In proposito cfr. soprattutto S. GHINOPOLLO, *Pädiatrie in Hellas und Rom*, Jena 1930; J. BERTIER, *La médecine des enfants à l’époque impériale*, in: *Aufstieg und Niedergang der römischen Welt*, II 37, 3, hrsg. v. W. Haase, Berlin- New York 1996, pp. 2147-2227; M.-L. DEISSMANN, s.v. *Kind*, in: K.-H. Leven (hrsg.), *Antike Medizin. Ein Lexikon*, München 2005, coll. 491-493; CHR. ROGGE – E. SEIDLER, s.v. *Kindkrankheiten*, ivi, coll. 494-495 con ulteriori bibliografie.

⁴⁷ Hippocrat. *Vict.* 1, 22, Littré VI 510-511; Galen. *San. Tu.* 1, 12, Kühn VI 59 ss.; Bertier, *art. cit.*, pp. 2164-2169; Deissmann, *art. cit.*, col. 491.

⁴⁸ Hippocrat. *Aphor.* 3, 24-27, Littré IV, pp. 496-500.

⁴⁹ Cfr. in particolare J. BERTIER, *Enfants malades et maladies des enfants dans le Corpus Hippocratique*, in: P. POTTER – G. MALONEY – J. DESAUTELS (a cura di), *La maladie et les maladies dans la Collection hippocratique. Actes du VI^e Colloque International Hippocratique (Québec 1987)*, Québec 1990, pp. 209-220; ROGGE – SEIDLER, *art. cit.*, col. 494.

⁵⁰ Cels. *Med.* 2, 1, 17-21.

⁵¹ Cfr. V. BONET, *Les maladies des enfants et leur traitement d’après le témoignage de Plinie l’Ancien*, in: C. DEROUX (a cura di), *Maladie et maladies dans les textes latins antiques et médiévaux. Actes du 5. colloque international Textes médicaux latins* (Bruxelles, 4-6 settembre 1995), Bruxelles 1998, pp. 184-198.

⁵² Soran. *Gyn.* 2, 20-24.

⁵³ Cfr. S. BYL, *L’enfant chez Galien*, in: *Galen: obra, pensamiento e influencia (Coloquio internacional celebrado en Madrid,*

22-25 de Marzo de 1988), edición preparada por J. A. López Férez, Madrid 1991, pp. 107-117.

⁵⁴ Cfr. in particolare BERTIER, *La médecine...*, pp. 2155 ss.

⁵⁵ Cfr. BERTIER, *La médecine...*, pp. 2157 ss.

⁵⁶ Soran. *Gyn.* 2, 28, 57 (CMG IV 93, 3-8).

⁵⁷ Cfr. BERTIER, *La médecine...*, pp. 2198-2200.

⁵⁸ Cfr. BERTIER, *La médecine...*, pp. 2198-2203.

⁵⁹ Cels. *Med.* 3, 7, 1: *Quod si puer est qui laborat, neque tantum robur eius est, ut ei sanguis mitti possit, siti ei utendum est, ducenda alvus vel aqua vel tisanae cremore, tum denique is levibus cibis nutritendus. Et ex toto non sic pueri ut viri curari debent. Ergo, ut in alio quoque genere morborum, parcus in his agendum est: non facile sanguinem mittere, non facile ducere alvum, non cruciare vigilia fameque aut nimia siti, non vino curare satis convenient. Vomitus post febrem eliciendus est, deinde dandus cibus ex levissimis, tum is dormiat; posteroque die, si febris manet, abstineatur; ad similem cibum redeat. Dandaque opera est, quantum fieri potest, ut inter oportunam abstinentiam cibosque oportunos, omisis ceteris, nutritiar*

⁶⁰ Cfr. BERTIER, *La médecine...*, p. 2201-2202.

⁶¹ Cfr. BERTIER, *La médecine...*, pp. 2202 ss.

⁶² *Vita Zot.* 12 (“Analecta Bollandiana” 1975, p. 82).

⁶³ Cfr. in particolare CONSTANTELOS, *op. cit.*, pp. 177-178.

⁶⁴ Hieron. *Reg. Pachom.*, *praefer.* 5 (in: *Pachomiana Latina. Règle et Épitres de S. Pachomie, Épître de S. Théodore et “Liber” de S. Orsesius*, *Texte latin de S. Jérôme*, éd. par A. Boon, Louvain 1932, p. 7).

⁶⁵ Benedict. *Reg.* 31.

⁶⁶ Benedict. *Reg.* 36-37; cfr. anche Benedict. *Anian. Concord.* *reg.* 46.

⁶⁷ *Regula Magistrorum* 28, 19-26 (*Regola del Maestro*, a cura di M. Bozzi e A. Grilli, II, Brescia 1995, p. 96).

⁶⁸ Sulla complessa questione della cronologia di tali Regole e della rispettiva anteriorità cfr. in particolare Bozzi – GRILLI, *op. cit.*, I, pp. 95 ss.; *La Regola di San Benedetto e le Regole dei Padri*, a cura di S. Pricoco, Milano 1995, pp. XI ss.

⁶⁹ Cassiodor. *Inst.* 1, 31, 1: *Sed et vos alloquor fratres egregios, qui humani corporis salutem sedula curiositate tractatis, et configuribus ad loca sanctorum officia beatae pietatis impenditis, tristes passionibus alienis, de periclitantibus maesti, susceptorum dolore confixi, et in alienis calamitatibus merore proprio semper attonti; ut, sicut artis vestrae peritia docet, languentibus sincero studio serviatis, ab illo mercede recepturi, a quo possunt pro temporibus aeterna retribui.*

⁷⁰ Cassiodor. *loc. cit.*: *Et ideo discite quidem naturas herbarum commixtionesque specierum sollicita mente tractate, sed non ponatis in herbis spem, non in humanis consiliiis sospitatem. Nam quamvis medicina legatur a domino constituta, ipse tamen sanos efficit, qui vitam sine dubitatione concedit.*

⁷¹ Cassiodor. *Inst.* 1, 31, 2: *Quod si vobis non fuerit graecarum litterarum nota facundia, in primis habetis Herbarium Dioscoridis, qui herbas agrorum mirabilis proprietate disseverit atque depinxit. Post haec legit Hippocratem atque Galienum latina lingua conversos, id est, Therapeutica Galieni ad philosophum Glauconem destinata, et anonymum quendam, qui ex diversis auctoribus probatur esse collectus. Deinde Caeli Aureli de medicina et Hippocratis de morbis et curis diversisque aliis medendi arte compostos, quos vobis in bibliotheca nostrarum sinibus reconditos deo auxiliante dereliquerunt.*

⁷² Cfr. ad es. V. NUTTON, *Ancient Medicine*, London 2004, p. 300-301.

MASSIMO ALIVERTI

3. La cura dei bambini malati nella storia della Chiesa

Il 21 febbraio 787, quindicesimo anno del pontificato di Adriano I e tredicesimo anno del dominio di Carlo Magno nell'Italia settentrionale, venne fondato a Milano dall'arciprete Dateo un ospizio per il ricovero dei bambini esposti. Tale istituto venne dal fondatore posto sotto la protezione e la giurisdizione del vescovo di Milano con l'obbligo di non modificare quanto da lui disposto nell'atto di fondazione. Circa un secolo più tardi, il 3 febbraio 870, venne fondato a Cremona dall'arciprete Anspergo un ospizio destinato ad accogliere bambini esposti insieme ad anziani, poveri e pellegrini. Sulla spinta di tali esempi offerti dal clero lombardo vennero istituiti in epoca medioevale molti altri ospizi per il ricovero e la cura dei bambini abbandonati, a opera della Chiesa o di associazioni laiche di ispirazione ecclesiastica. Si possono citare come esempi: l'ospizio sorto a Montpellier nel 1070, quello sorto ancora a Milano nella contrada del Brolio nel 1168, quello sorto a Orvieto nel 1181, quello sorto a Marsiglia nel 1188, quello sorto a Parma nel 1200, quello sorto a Viterbo nel 1276, quello sorto a Firenze nel 1316, quello sorto a Norimberga nel 1331 e quello sorto a Venezia nel 1346. Altri ospizi destinati all'infanzia derelitta sorsero durante il Medioevo a Novara, a Siena e a Treviri.

Per quanto riguarda poi Roma, bambini esposti erano sicuramente accolti nell'ospedale di S. Spirito in Sassia nel XV secolo come risulta da una bolla di Sisto IV, in data 11 febbraio 1483, dove si raccomandava che i bambini di entrambi i sessi ivi ricoverati fossero trattati e allevati come figli. Secondo una leggenda la fondazione di tale ospizio, risalente al 1204, sarebbe legata proprio alla necessità

di accogliere i trovatelli. Pare infatti che il pontefice Innocenzo III avesse visto in sogno dei pescatori che gettate le reti nel Tevere traevo dalle acque al posto dei pesci i cadaveri di bambini vittime della vergogna o della miseria delle loro madri. Avendo l'indomani fatto gettare le reti nel luogo indicato dal sogno e avendo effettivamente trovato dei cadaveri di neonati, il papa si sarebbe allora deciso a dotare la città di un orfanotrofio. In realtà l'ospizio romano edificato accanto al Tevere era indicato nella bolla "Inter opera pietatis" emanata da Innocenzo III come luogo dove "recipiantur et reficiantur pauperes et infirmi" non discostandosi quindi dai molti ospizi fino ad allora sorti in tutto l'occidente cristiano.

Fin dai primi secoli dell'era cristiana si erano infatti sviluppate molteplici iniziative caritatevoli aventi lo scopo di obbedire ai precetti evangelici esemplificati dalle sette opere di misericordia corporale secondo quanto riportato da Matteo: "Perché io ho avuto fame e mi avete dato da mangiare, ho avuto sete e mi avete dato da bere; ero forestiero e mi avete ospitato, nudo e mi avete vestito, malato e mi avete visitato, carcerato e siete venuti a trovarmi" (XXV, 35-37). Nel novero delle persone sofferenti da accogliere e assistere, i buoni cristiani avevano posto allora accanto ai forestieri, ai poveri e ai malati anche gli anziani e i bambini, categorie queste due ultime spesso in stato di completo abbandono. Erano perciò sorti nelle principali comunità cristiane degli ospizi variamente denominati a seconda della tipologia prevalente dei ricoverati: xenodochion per i forestieri, ptococomium per i poveri, nosocomium per i malati, gerocomium per gli anziani e

brephotrophium per i bambini. Le suddette benefiche istituzioni erano spesso sorte a opera di Santi o di persone pie che avevano trasformato la loro casa in ricoveri; la Chiesa aveva poi monopolizzato e regolamentato le varie attività assistenziali ponendoli sotto la responsabilità dei vescovi e incaricando dell'effettiva loro gestione dei funzionari di nomina vescovile. Tali luoghi di cura, remoti antenati dei moderni ospedali e genericamente indicati col termine "xenodochi" (sia che ospitassero gente del luogo o viandanti forestieri, bambini esposti o anziani abbandonati), erano strutture sanitarie del tutto particolari, costituiti da rustici edifici dove veniva offerto agli ospiti poco più di un giaciglio asciutto per la notte, un panno per coprirsi, un pasto per rifocillarsi e il conforto della religione da parte di persone caritatevoli che cercavano di alleviare (medicare) in tal modo i patimenti corporali e spirituali dei ricoverati. Insomma nei primi secoli dell'era cristiana, come anche per tutto il Medioevo, i termini ospitalità e ospedalità erano in gran parte sovrappponibili al punto da poter essere considerati sinonimi. Anche se la funzione alberghiera degli xenodochi sembrava a prima vista prevalere sulla loro funzione sanitaria, quest'ultima era probabilmente sempre presente. Del resto la terapia maggiormente utilizzata dalla medicina dell'epoca era il regime igienico-alimentare e il personale al servizio dei ricoverati poteva prevedere anche figure con caratteristiche medico-infermieristiche.

Quanto è stato appena esposto per gli xenodochi si può estendere anche agli ospizi destinati unicamente ai bambini (brefotrofi), la cui fondazione in epoca medioevale venne soprattutto stimolata, co-

me è stato in precedenza ricordato, dalla necessità di accogliere e proteggere l'infanzia abbandonata. Era infatti molto frequente allora il fenomeno dell'abbandono di neonati da parte di madri che li avevano concepiti al di fuori del matrimonio o di genitori che non avevano i mezzi per provvedere al loro sostentamento. In questi casi l'esposizione dei bambini presso una chiesa poteva rappresentare una valida alternativa alla loro soppressione o alla loro vendita come schiavi ad altre famiglie. Un'altra modalità di abbandono dei bambini da parte dei genitori era rappresentata nella stessa epoca dalla cosiddetta oblazione, cioè dalla loro offerta a un'istituzione ecclesiastica (di solito monasteri, ma anche vescovati o semplici parrocchie); tale pratica, attuata spesso da genitori benestanti per evitare un'eccessiva figliomanzia e la conseguente dispersione del patrimonio familiare, aveva inoltre il vantaggio di far acquistare ai genitori dei benefici spirituali oltre a quelli economici. A ogni modo i genitori potevano essere indotti all'esposizione del neonato sul sagrato di una chiesa o all'oblazione del bambino a un ordine monastico anche dall'aver constatato nel figlio una qualche forma di malattia, deformità o debolezza costituzionale; l'ospizio vescovile o convenzionale assumeva quindi per tali ricoverati una valenza più sanitaria che assistenziale.

Nel tardo Medioevo tutti i principali ospedali, abitualmente gestiti da ordini religiosi, erano dotati di un reparto per l'accoglienza e la cura dei bambini, di solito trovatieli introdotti nell'edificio attraverso la "ruota" che permetteva la deposizione dei neonati nel più completo anonimato. A Roma ad esempio funzionava la ruota dell'ospedale di Santo Spirito, a Milano quella dell'ospedale del Brolo. Simili ruote erano in funzione in tutto l'occidente cristiano. All'ospedale romano di Santo Spirito l'infante veniva raccolto dalla ruota e avvolto in un drappo azzurro (simbolo dell'istituzione); era portato poi dalla prioressa che ricercava eventuali segni di riconoscimento e lo consegnava al personale di servizio. Il bambino veniva quindi esaminato e lavato con vino tiepido;

era in seguito nutrito da una balia e infine deposto in una culla. Presso l'Ospedale Maggiore di Milano, formato dall'unione di diversi ospizi, l'infante era dapprima accolto nell'ospizio del Brolo finché durava l'allattamento ("figlio da latte"), poi passava all'ospizio di San Celso fino agli otto anni ("figlio da pane"); infine era trasferito se femmina nell'ospizio di Santa Caterina, se maschio in altri ospizi cittadini.



In epoca medioevale e rinascimentale i piccoli ricoverati nelle strutture ospedaliere loro destinate presentavano un altissimo tasso di mortalità dovuto a diverse cause: a) il parto avveniva spesso di nascosto e in precarie condizioni igieniche, b) il neonato poteva risultare affetto da malformazioni o gracilità, c) il medesimo nei primi giorni di vita era solitamente mal nutrito e sottoposto all'inclemenza del clima (neve, pioggia, freddo o caldo eccessivo), d) lo stesso giungeva talora in ospedale dopo un viaggio che poteva risultare anche molto lungo e disaghevole. Inoltre negli ospizi per l'infanzia la funzione puramente alberghiera, già presente in misura considerevole nei ricoveri per adulti, era ulteriormente accentuata dal fatto che la medicina dell'epoca considerava in genere il bambino un piccolo uomo (*homunculus*) non ancora meritevole di attenzione. L'infanzia infatti tendeva a essere equiparata a uno stato patologico da cui si guariva spontaneamente una volta

raggiunta l'età adulta. Di bambini dunque si dovevano occupare, anche nelle strutture ospedaliere, soltanto balie e allevatrici.

Del resto la cultura occidentale fino alle soglie dell'età moderna non mostrò un grande considerazione per l'infanzia, nonostante la valorizzazione apportatole dall'ideologia cristiana col culto di Gesù Bambino quale intermediario tra l'uomo e la divinità. I genitori infatti non manifestavano un vero investimento affettivo per i figli, almeno fino alla maggiore età, soprattutto a causa della loro scarsa speranza di vita al momento della nascita. Spesso poi i figli di genitori facoltosi venivano precocemente allontanati da casa per essere affidati alle balie che li allevavano fino a quando, in caso di loro sopravvivenza, potevano ormai adolescenti essere riacciolti in famiglia. Una nuova sensibilità per l'infanzia comparve solo alla fine del rinascimento aumentando sempre più nei secoli successivi. Comparvero in quest'epoca le prime opere che trattavano delle maliattie infantili e della loro cura come il "De arte medica infantium" (1577) di Ognibene Ferrario, il "De morbis puerorum" (1583) di Girolamo Mercuriale e la "Comare o ricoglitrice" (1595) di Scipion Mercurio. Nel frattempo sorsero in varie parti d'Europa altri istituti destinati al ricovero dell'infanzia abbandonata: a Napoli nel 1515, ad Amsterdam nel 1526, a Lione nel 1533, a Parigi nel 1670. Si cominciava allora a chiedere alla medicina un concreto aiuto nella cura dei bambini infermi e a manifestare apertamente il dolore per la loro morte, come esemplificato in epoca barocca dal quadro "Humana fragilitas" (1656) dipinto da Salvator Rosa poco dopo la perdita di un figlioletto ammalatosi di peste. Dell'età giovanile, se non proprio dell'età infantile, si occupano nella medesima epoca anche i libri sul conforto religioso ai malati e ai moribondi come l'operetta del padre teatino Lorenzo Scupoli "Esercizi per infermi" edita agli inizi del Seicento.

La Chiesa si era interessata fin dai primi secoli dell'era cristiana di assistenza all'infanzia, richiamandosi al noto brano del vangelo di Marco (X, 13-16): "Gli presen-

tavano dei bambini perché li accarezzasse, ma i discepoli li sgredivano. Gesù al vedere questo, s'indignò e disse loro: ‘Lasciate che i bambini vengano a me e non glielo impedite, perché a chi è come loro appartiene il regno di Dio. In verità vi dico: chi non accoglie il regno di Dio come un bambino, non entrerà in esso’. E prendendoli fra le braccia e ponendo le mani sopra di loro li benediceva”. Del resto i padri della Chiesa si erano occupati in alcune occasioni di neonatologia e puericultura. Così ad esempio Clemente Alessandriano (150-200) aveva sostenuto che le nutrici dovevano alimentare col latte il bambino e che la suzione delle mammelle contribuiva al mantenimento della lattazione. Lo stesso autore raccomandava di far dormire il bambino in letti duri e piani; consigliava poi la temperanza nel cibo, l'esercizio fisico purché non eccessivo e il bagno purché a stomaco vuoto. S. Agostino (354-435) dal canto suo aveva esortato a somministrare ai figli il latte umano quale alimento disposto da Dio per la normale crescita del bambino.

Durante il Rinascimento continuarono le iniziative delle istituzioni ecclesiastiche a favore dell'infanzia abbandonata, povera e ammalata; a partire da tale epoca si distinsero in tale attività numerosi santi.

S. Tommaso da Villanova (1486-1555), arcivescovo di Valencia, favorì la creazione in Spagna di ricoveri per bambini e giovani senza famiglia.

S. Antonio Maria Zaccaria (1502-1539) medico e sacerdote di Cremona, prestò soccorso e cure sanitarie ai bambini dei quartieri più poveri; fondò inoltre l'ordine dei Barnabiti che si specializzò nell'educazione dei giovani.

S. Martino de Porres (1579-1639) medico e sacerdote peruviano, fondò ospedali e collegi per bambini abbandonati.

S. Vincent de Paul (1581-1660), sacerdote francese, fondò la “Compagnia della Carità” aperta anche ai laici di entrambi i sessi, occupandosi in modo particolare dell'assistenza a bambini poveri e orfani.

L'attività di assistenza e cura nei confronti di bambini malati e ab-

bandonati da parte della Chiesa Cattolica proseguì in epoca moderna col concorso di figure esemplari, salite quasi sempre agli onori degli altari.

S. Giovanna Antida Thouret (1765-1826), suora francese, si dedicò all'assistenza di poveri e malati, avendo un particolare riguardo per l'educazione cristiana e civile della gioventù.

Il Beato Carlo Steeb (1773-1856), sacerdote tedesco attivo a Verona, fornì la sua opera in diversi ospedali civili e militari; si occupò in particolare di assistenza agli orfani e di educazione alla fanciulle.

S. Maddalena di Canossa (1774-1835), suora veneta, fondò la congregazione delle “Figlie della Carità” dedita all'assistenza e educazione dell'infanzia, occupandosi anche dei bambini sordomuti.

Don Ludovico Pavoni (1784-1849), sacerdote lombardo, fondò ospizi e oratori per ragazzi, occupandosi in particolare della cura e istruzione professionale dei sordomuti.

S. Vincenza Gerosa (1784-1847) e S. Bartolomea Capitanio (1807-1847), suore lombarde, fondarono l'Istituto della Carità, dedicato alla cura dei malati, interessandosi anche di assistenza agli orfani e di animazione negli oratori femminili.

S. Giuseppe Benedetto Cottolengo (1786-1842), sacerdote piemontese, fondò la “Piccola casa della divina Provvidenza” e si occupò in particolar modo dell'infanzia malata, assistendo in istituto sordomuti, epilettici, ritardati mentali, scrofolosi, rachitici e portatori delle più gravi malformazioni.

S. Maria Crocifissa Di Rosa (1813-1855), suora lombarda, fondò una congregazione ospitaliera (le “Ancelle della Carità”); si dedicò anche alla catechesi e all'insegnamento scolastico dei bambini, soprattutto sordomuti.

Don Luigi Palazzolo (1827-1886), sacerdote lombardo, fondò ricoveri, convalescenti e scuole di lavoro per l'infanzia derelitta.

Il Beato Giacomo Cusmano (1834-1888), medico e sacerdote siciliano, si occupò della assistenza e cura di ragazzi diseredati ed emarginati.

Il Beato Luigi Guanella (1842-

1915), sacerdote lombardo, fondò un istituto per l'assistenza a fanciulli poveri e malati, occupandosi in particolar modo dei minorati psichici.

S. Filippo Smaldone (1848-1923), sacerdote campano, si occupò della cura e del recupero dei giovani sordomuti.

S. Francesca Saverio Cabrini (1850-1917), suora lombarda, si interessò all'assistenza all'infanzia soprattutto tra gli emigranti europei negli Stati Uniti gestendo ospedali, orfanotrofi, asili e educandati.

S. Giovanni Calabria (1873-1954), sacerdote veneto, si occupò della assistenza, cura e formazione professionale dei fanciulli abbandonati.

La Beata Maria Ludovica De Angelis (1880-1962), suora abruzzese attiva in Argentina, sviluppò l'assistenza ospedaliera per l'infanzia malata. In particolare riorganizzò l'ospedale dei bambini di La Plata trasformandolo in un moderno centro sanitario; creò poi il Solarium di Punta Mogotes, sul Mar de La Plata, destinato ai bambini gracili, rachitici e tubercolotici.

Il Beato Luigi Monza (1898-1954), sacerdote lombardo, fondò l'associazione “La Nostra Famiglia” dedicandosi alla cura dell'infanzia disabile; in particolare creò istituti di tipo medico-psico-pedagogico per la riabilitazione e educazione dei bambini con danni sia neurologici sia psichici.

La Beata Teresa di Calcutta (1910-1997), suora jugoslava attiva in India, si dedicò all'assistenza di bambini abbandonati e malnutriti; si occupò anche della cura di bambini storpi e ritardati mentali.

A partire dal XIX secolo, parallelamente al progressivo affermarsi della pediatria come disciplina medica autonoma, cominciarono a essere istituiti nei principali stati europei (a Parigi nel 1802, a San Pietroburgo nel 1834, a Vienna nel 1837, a Berlino nel 1843, a Londra nel 1852) dei luoghi di cura, sia di tipo residenziale sia ambulatoriale, dedicati esclusivamente alle patologie dell'infanzia. Oltre agli ospedali pediatrici pubblici sorsero nello stesso periodo per i piccoli pazienti alcuni ospedali e reparti ospedalieri gestiti da religiosi. Per quanto riguarda il territorio italiano, si può ricordare la fondazione

nel 1869 dell'ospedale del Bambino Gesù, su iniziativa della duchessa Salviati e col concorso di altre nobili famiglie romane. Tale struttura sanitaria, affidata per la parte infermieristica alle Figlie della Carità di S. Vincenzo de' Paoli, continuò la sua attività anche dopo il passaggio di Roma dallo Stato della Chiesa al Regno d'Italia. L'ospedale, trasferito successivamente dalla primitiva sede sulla riva sinistra del Tevere al colle del Granicolo, passò nel 1926 sotto il diretto controllo della Santa Sede e si sviluppò ulteriormente nella seconda metà del Novecento fino a diventare un moderno centro clinico altamente specializzato nella cura di tutte le manifestazioni patologiche dell'infanzia. Si possono citare inoltre sempre in Italia le sezioni pediatriche e neuropsichiatriche infantili dei policlinici universitari sorti negli ultimi decenni a opera di enti ecclesiastici come quelli dell'Università Cattolica di Roma, del Campus Biomedico di Roma e dell'Istituto San Raffaele di Milano.

Con la gestione di siffatte strutture ospedaliere, oltre che con la molteplice e diversificata attività

sanitaria di congregazioni religiose attive in ogni parte del mondo, la Chiesa Cattolica conferma così ancora oggi la sua millenaria vocazione a curare e assistere con particolare predilezione i più piccoli rappresentanti dell'umanità soffrente.

Prof. MASSIMO ALIVERTI
Professore di Storia della Medicina
e della Psichiatria presso l'Università
di Milano-Bicocca
Italia

Riferimenti bibliografici

- A.A.V.V., *Bibliotheca Sanctorum*, Roma, Istituto Giovanni XXIII nella Pontificia Università Lateranense, 1961-1969.
 A.A.V.V., *La Bibbia di Gerusalemme*, Bologna, Edizioni Dehoniane, 1990.
 P. ARIÈS, G. DUBY (a cura di), *La vita privata* (5 voll.), Roma-Bari, Editori Laterza, 1987-1988.
 G. BATTISTINI, *Saggio di Storia della puericoltura*, Fidenza, Tipografia Tito Mattioli, 1959.
 E. BECCHI, D. JULIA (a cura di), *Storia dell'infanzia* (2 voll.), Roma-Bari, Editori Laterza, 1996.
 J. BOSWELL, *L'abbandono dei bambini in Europa occidentale*, Milano, Rizzoli, 1991.
 M. BENATTI, *Sanità e santità*, Mantova, Editoriale Sometti, 2005.
 M. BENATTI, *I santi dei malati*, Padova, Edizioni Messaggero, 2007.
 A. CASTIGLIONI, *Storia della medicina* (2 voll.), Verona, Arnoldo Mondadori Editore, 1948.
 N. LATRONICO, *Storia della pediatria*, Torino, Edizioni Minerva Medica, 1977.
 J. LE GOFF, J.C. SOURIA (a cura di), *Per una storia delle malattie*, Bari, Edizioni Dedalo, 1985.
 G. LIVET, R. MOUSNIER, *Storia d'Europa* (6 voll.), Roma-Bari, Editori Laterza, 1982.
 A. PAZZINI, *I santi nella storia della medicina*, Roma, Casa Editrice Mediterranea della Libreria Cattolica Internazionale, 1937.
 P. PICCA, *Maternità e infanzia*, Roma, Fratelli Palombi, 1941.
 R.F. ROHRBACHER, *Storia universale della Chiesa Cattolica* (16 voll.), Torino, per Giacinto Marietti, 1864-1865.
 D. RONDELLI, *Storia delle discipline mediche*, Milano, Hippocrates Edizioni Medico-Scientifiche, 1999.
 E. SAPORI, *La cura pastorale del malato nel Rituale Romano di Paolo V (1614) e nella testimonianza dell'Ordine Camilliano nel XVII secolo*, Frascati (RM), Tipografia Giammarioli, 2002.
 R. SIMONINI, *Il concetto storico del bambino*, Modena, Tipografia Immacolata Concezione, 1929.
 V.A. SIRONI, C. NAPOLI (a cura di), *I piccoli malati del Granicolo. Storia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*, Roma-Bari, Editori Laterza, 2001.
 V.A. SIRONI, F. SACCONI (a cura di), *I bambini e la cura. Storia dell'ospedale dei bambini di Milano*, Roma-Bari, Editori Laterza, 1998.
 L. SCUPOLI, *Esercizio per infermi*, (edizione a cura di P. Barni), Milano, Vita e Pensiero, 2007.



ANGELO BAZZARI

4. Testimonianza dei Santi che hanno consacrato la loro vita alla cura dei bambini malati

Della innumerevole galleria dei santi della carità, alcuni già dichiarati beati, mentre altri, e sono la maggioranza, rimasti dei “militi ignoti” dell’amore evangelico per i piccoli, noi siamo qui a rendere testimonianza a don Carlo Gnocchi, apostolo del dolore innocente¹.

Il bambino al centro

Don Gnocchi, “padre dei mutilatini”, “apostolo degli orfani di guerra”, “angelo dei bimbi”: sono alcuni appellativi universalmente attribuiti a don Carlo. E non a caso. A proposito dei bambini infatti, scrive nel suo testamento che “altri potrà servirli meglio ch’ io non abbia saputo e potuto fare, nessun altro, forse, amarli più ch’ io non abbia fatto”². Il rapporto con l’infanzia è sempre stato per lui decisivo, in una sorta di affascinazione: “Poche cose al mondo sono belle e più care del fanciullo. Se il mondo ne fosse privo ci parrebbe troppo oscuro”³.

Ha incontrato i bambini in San Pietro in Sala da curato e ha giocato con loro come uno di loro. Li ha “incrociati” al Gonzaga, durante il suo apostolato tra gli studenti, e li ha aiutati a crescere partecipando alle loro attività, soprattutto estive. Durante la guerra, l’incontro con l’infanzia abbandonata e disastrata gli ha rivelato la sua vocazione più vera: “Quanti ne ho visti, di bimbi, nel mio triste pellegrinaggio di guerra. Tragico fiore sulle macerie sconvolte e insanguinate d’Europa, pallida luce di sorriso sulla fosca agonia di un mondo! Poveri bimbi di guerra! Chi, come me, li ha visti in Albania, in Grecia, in Montenegro, in Croazia, in Polonia, in Ucraina, in Russia, a torme scomposte, macilenti, randagi, stecchiti nella fame e nella morte, non ri-

scirà mai più a trarsene dagli occhi e dal cuore l’immagine funerea e conturbante”⁴.

Da quel momento il servizio all’infanzia sofferente costituirà il senso stesso della sua vita.

Tornato dalla guerra scriverà al suo arcivescovo: “Mi sono dato e mi do tuttora alla carità verso i reduci di guerra, i mutilati, gli orfani ed ora i bambini mutilati della guerra sempre per un superiore ed obbligante vincolo contratto con quelli che hanno fatto la guerra e ne portano duramente le conseguenze. Perché, eminenza, era molto facile e qualche volta brillante dire ai soldati ‘fate il vostro dovere, in nome di Dio e la divina Provvidenza non vi abbandonerà’. Ma ora quelle promesse mi impegnano, come una cambiale firmata dinanzi a Dio. Ed io cerco di parlarla come posso ad Arosio: con i miei invalidi, con gli orfani dei miei soldati e con i mutilatini di guerra”⁵.

L’intera Opera di carità è inizidata “con” e “per” loro. “Se la carità è una lotta per la vita come non guardare di preferenza i piccoli senza affetto o per qualsiasi motivo sofferenti, mutilati, disabili o abbandonati?”⁶. Così scrisse e così nasce la Fondazione. Perché “Ogni bambino che soffre è dunque come una piccola reliquia preziosa della redenzione cristiana, che si attua e rinnova nel tempo, degna di essere onorata e quasi venerata”.

Noi dobbiamo vedere non soltanto un piccolo umano redentore con Cristo ed in Cristo, ma un intercessore ed un mediatore di grazia, in forza dell’irresistibile potenza di placazione e di impetrazione che il dolore innocente ha sul cuore di Dio⁷. L’infanzia come ‘luogo’ privilegiato della pacificazione tra Dio e l’uomo e l’uomo

con i propri simili: ‘Nel fanciullo si riconciliava e rinasciva la vita infranta dalla guerra’”⁸.

Don Gnocchi è partito come educatore ed è finito come riabilitatore, non a caso. Tutti grandi santi della carità come don Bosco, don Orione, don Guanella, il beato Pallazzolo e tanti altri sono stati innanzitutto degli educatori, che hanno declinato questa loro passione educativa nei diversi campi dell’azione concreta, ma sempre a partire dalla coinvolgente e sconcertante esperienza del dolore dei bambini, a cui hanno cercato di dare delle risposte, dove è stato possibile, e là dove le riposte non c’erano, se li sono assunti in carico come figli.

Il tragico “evento”

Ancora oggi l’infanzia mondiale è martoriata da molteplici violenze: “bambini di guerra” disseminati in tutti i continenti, vittime della fame, della guerra, della carestie, della stupidità o dell’egoismo umano. Bambini-soldato costretti a uccidere o abusati come degli oggetti per il capriccio dei ricchi. Situazioni disperate, alle quali però la “carità della specie” e il senso di responsabilità personale possono far fronte con incisività e anche con una certa possibilità di riuscita. C’è invece un dolore, se così si può dire, ancora più “innocente” degli altri, che chiama in causa direttamente il mistero di Dio e della creazione: quello dell’handicap congenito del bambino o della malattia acquisita senza colpa umana, che è stato il tormentoso quesito di don Gnocchi quando si è trovato di fronte, dopo i mutilatini, anche i poliomielitici e, via via, anche tutto il rosario di quelle altre sofferenze che appaiono sen-

za ragione, senza colpa, senza senso. Un problema ancora oggi dibattutissimo per il suo perenne "scandalo" per la coscienza dei credenti e non.

Infatti, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 5% dei bambini che nascono, ha un handicap; il che significa 8.000 bambini ogni giorno, 3 milioni ogni anno. Per quanto riguarda poi l'Italia, sempre secondo le stime dell'OMS, si possono quantificare in diversi milioni le persone che presentano situazioni di disabilità e di handicap, molti dei quali bambini, così che una famiglia su dieci conosce l'angoscia di avere in sé un membro "diverso". Un dato sta-

e sperabilmente potrà essere in grado presto di debellarne le cause, ma mai dirci il senso che può avere il dolore. Quello dei bambini poi: meno che meno. Già Dostoevskij, nei *Fratelli Karamazov*, eleva un grido di protesta contro qualunque giustificazione della sofferenza dei bambini con queste parole messe in bocca al personaggio Ivan: "Se tutti devono soffrire per comprare con la sofferenza l'armonia eterna, che c'entrano qui i bambini? Rispondimi, per favore. È del tutto incomprensibile il motivo per cui dovrebbero soffrire anche loro e perché tocchi pure a loro comprare l'armonia con la sofferenza".

Si fanno avanti allora le "ragioni del cuore", come diceva Pascal. Ragioni che non sono meno vere e meno importanti di quelle dell'intelletto e che, attraverso i gesti e le parole della vita concreta, "rendono giustizia" al dolore innocente facendoci vedere come anche il negativo, come la malattia e l'handicap, possono rivelarci molto sul nostro essere uomini e farci intravedere qualcosa di Dio.

Il "profondo problema" di don Gnocchi

Don Carlo Gnocchi si è interrogato a fondo su questo mistero. Infatti nella sua ultima opera-testamento spirituale scritto sul letto di morte "Pedagogia del dolore innocente" del 1956 così esordisce: "Molti e profondi sono i problemi che il dolore pone alla mente umana, anche se illuminata e guidata dalla fede; ma uno certamente tra i più delicati e conturbanti è costituito dalla apparente capricciosità nella sua distribuzione tra gli uomini"¹⁰.

Dentro queste poche righe è contemplato il dramma umano per eccellenza: il senso del dolore e la sua apparente iniqua distribuzione.

Il dolore infatti costituisce per noi il problema dei problemi, soprattutto quando è innocente, tanto che, proprio per far fronte al suo enigma, l'umanità ha inventato miti, elaborato filosofie, costruito istituzioni, scoperto la scienza e fondato le religioni. Porsi la domanda del perché si soffre e del perché si deve morire, è cercare di

trovare una risposta è quanto di più umano ci sia, perché spinge chi interroga a modificare il nudo dato di realtà facendo crescere tutti in civiltà. Tuttavia il mistero rimane, e le teodicee che si sono succedute nei millenni nel tentativo di difendere Dio e spiegare il male presente nella storia si sono rivelati insufficienti. Come per Sisifo, ogni tentativo di spiegazione che l'essere umano si è dato al grande quesito del dolore si è rivelato un masso che gli è rotolato addosso rendendo più cupo l'enigma e più insopportabile il peso del silenzio.

Dolore e colpa

Molti, come gli amici di Giobbe e i tragici greci, hanno creduto di trovare una risposta al quesito legando il dolore alla colpa e imputando il male al castigo. Anche questo tentativo di spiegazione però incappa nella contraddizione sollevata dalla dura constatazione dell'iniqua sofferenza nei fanciulli e nei giusti, come ci ricorda don Carlo: "Tipico e più conturbante di tutti è il caso dei bambini che soffrono", per cui "io credo che, quando si arriva a comprendere il significato del dolore dei bimbi, si ha in mano la chiave per comprendere ogni dolore umano e chi riesce a sublimare la sofferenza degli innocenti è in grado di consolare la pena di ogni uomo percosso e umiliato dal dolore"¹¹.

Si impone quindi la ricerca di un'altra strada per affrontare in modo sensato il problema e per cercare in qualche modo di viverlo da uomini.

L'umanità come unità vivente

L'uomo è essenzialmente un essere in relazione con gli altri che vive nel tempo e si perpetua nella continuità della specie. Senza la relazione è inchiodato alla sua solitudine che lo condannerebbe a un mortale ripiegamento su di sé e all'abbandono da parte degli altri. In una parola, la realizzazione dell'uomo passa attraverso i gesti riconoscenti e la parola buona di altri uomini, che "attraversando" la sua intera esistenza lo fanno vivere, sperare, amare e desiderare che



tistico che già di per sé fa riflettere, ma che rimane pur sempre una cifra, emotivamente distante da noi. E neppure ci è di grande consolazione sapere che un determinato evento avverso capita una volta ogni mille nascite o una volta ogni centomila. Per coloro che vi sono coinvolti, pazienti e familiari, quell'evento è l'"evento". Evento che sconvolge la vita dei singoli, coinvolge le famiglie e interpella le comunità. Evento che interroga a fondo la scienza e la ragione, ma soprattutto il cuore. Davanti al bambino malato o handicappato, la ragione si arresta e la scienza, nonostante la sua pretesa di onnipotenza tecnologica, non può dirci nulla dello scopo sotteso al manifestarsi di questo dramma, perché la scienza non conosce le categorie di fine e di senso. Essa può spiegare al massimo le cause della malattia e dell'handicap, il "come mai",

questa pienezza di vita ormai sperimentata possa durare per sempre e possa valere per tutti. L'uomo attende così la salvezza. Una salvezza che non è solamente un fatto personale, perché, ci ricorda don Gnocchi, "tutta la vita è solidale... l'umanità forma un'unità vivente, solidamente stretta in un solo e identico destino, compartecipe del bene e del male di ciascuno dei suoi membri; un corpo mistico che segue le stesse leggi del copro fisico, dove la salute e la malattia, il benessere e il malessere, la vita e la morte sono comuni a tutte le membra"¹².

La proposta cristiana a un mistero che permane

Il Dio di Abramo, di Isacco e di Giacobbe, il Dio dei viventi, ha preso l'iniziativa e si è fatto uomo. Come è nel suo stile, lo ha fatto senza clamori né apologetiche teofanie. Si è calato nella storia con tanta discrezione da sembrare assente o lontano, per molti persino inesistente. Non ha scelto la strada della potenza per darsi e per rivelarci qualcosa di noi stessi e del nostro faticoso cammino nel tempo. Non ha invaso l'uomo né forzato la creazione, che ha consegnato alla nostra completa responsabilità, dolore compreso. Ha invece seguito, con rispetto e con tenerezza, in tutto e per tutto, la strada dell'uomo facendosi carne, sangue e parola. Così agendo ha stabilito un'alleanza inscindibile con l'umanità di tutti i tempi e ha legato per sempre il nostro destino al suo in una sorprendente, inattesa e vertiginosa vicinanza. Come memoria di questo suo perenne darsi che nulla chiede in contraccambio, ci ha lasciato il suo stesso corpo. La sua "risposta" al male del mondo e al dolore dell'uomo è stata quanto di più "carnale" si potesse immaginare. Questo Dio il dolore innocente non ha voluto spiegarlo, lo ha molto concretamente assunto su di sé e ne ha fatto intravedere le potenzialità redentive, quasi una sorta di ricreazione del mondo al modo di come lo aveva sempre sognato fin dal principio: "Ecco, io faccio nuove tutte le cose"¹³. Nella vita e nella morte in croce di Gesù di Nazaret, storico e umanis-

simo uomo che si è dato totalmente per amore, il dolore inferto agli altri segnala una colpa e rimanda a un giudizio, mentre il dolore innocente apre nuove vie di comprensione della realtà e nuovi modi di trasformazione della medesima, secondo il cuore di Dio.

Il concetto redentivo del dolore secondo don Gnocchi

È il concetto redentivo del dolore che don Gnocchi così sintetizza parlando dei mutilatini: "In ogni bambino sofferente, noi dobbiamo vedere, non solo l'uomo preconcettamente chiamato a partecipare all'umana solidarietà nel dolore, secondo la funesta legge di Adamo, ma un piccolo agnello che purifica e redime, secondo l'amorosa legge di Cristo, un vivente sacrificio dell'umanità innocente per l'umanità peccatrice"¹⁴.

Certamente anche così il dolore rimane un mistero, quasi che Dio se lo fosse riservato per sé. Ma nell'amore vissuto e nella prossimità condivisa, che l'Incarnazione tangibilmente esprime e compiutamente riassume, l'enigma del dolore, soprattutto quello degli innocenti, diviene un "segreto che viene condiviso"¹⁵ con l'uomo e consegnato alla fede. Con la vicenda umana di Gesù, Dio parla, in tutto e per tutto, il linguaggio dell'uomo così che l'uomo può comprendere qualcosa del mistero di Dio.

La pedagogia del dolore

Se ci collochiamo da questo punto di vista, il dolore, anche quello innocente, forse scena nel suo potere di scandalo e la morte stessa perde quel suo pungiglione maligno che avvelena la vita. Il dolore poi ha una sua pedagogia, segue una sua logica intrinseca che induce alla fraternità. Non è forse vero che la prossimità con i poveri, gli abbandonati e gli esclusi ci fa scoprire ciò che è essenziale nella vita, aiutandoci a ordinare le cose e a fare le scelte secondo precisi criteri di priorità? Dar da mangiare a chi è affamato, sostenere chi è ammalato, riabilitare chi è svantaggiato, aiutare chi è senza casa e senza lavoro, stare a fianco a chi è

solo, non ci educa a usare dei beni della terra per vivere e non viceversa, e non ci costringe a porre al centro la persona e non invece gli averi? Il contatto con l'emarginazione nelle sue molteplici forme non ci fa vedere con evidenza una verità semplicissima ma che spesso dimentichiamo: che nessuno basta e se stesso e che le ricchezze del pianeta vanno condivise, se non vogliamo farci perennemente la guerra fino al suicidio? Chi va a visitare i carcerati sperimenta quasi fisicamente l'angoscia della colpa e il peso della responsabilità, ma scopre anche la dimensione della misericordia e trova le ragioni del perdono. Solo chi ha tenuto per mano un malato terminale e lo ha accompagnato fino all'ultimo respiro sa che, morendo così, ci si può abbandonare fiduciosi anche alla fine, che assume più le sembianze di un trapasso che di un anientamento: la Pasqua, nel linguaggio biblico. L'angoscia della morte è così vinta dalla speranza e dall'amore. Se analizziamo bene la storia troviamo sempre il dolore all'origine di questa progressiva umanizzazione della terra, sia come causa, per aver richiamato o costretto all'assunzione di responsabilità di tutti per tutti, sia come effetto, per poter meglio essere combattuto e vinto. Per un arcano mistero il dolore, tanto più se innocente, spinge a promuovere la vita in tutte le sue forme. È quello che don Carlo Gnocchi lapidariamente afferma a chiusura di *Pedagogia del dolore innocente*:

"Maestro – domandarono i discepoli alla vista del cieco nato – chi ha colpa della sua cecità? Lui o i suoi genitori?". "Non è colpa sua né dei suoi genitori – rispose Gesù ridonandogli miracolosamente la vista – ma è perché si manifestino in lui le opere di Dio" (Gv 9,1).

Il dolore degli innocenti, nella misteriosa economia cristiana, è anche per la manifestazione delle opere di Dio e di quelle dell'uomo: opere di scienza, di pietà, di amore e di carità.

Nella misteriosa economia del cristianesimo, il dolore degli innocenti è dunque permesso perché siano manifeste le opere di Dio e quelle degli uomini:

"L'amoroso e inesausto travaglio della scienza;

le opere multiformi dell’umana solidarietà;

i prodigi della carità soprannaturale”¹⁶.

Grazie al dolore, si attua un rinnovamento continuo della storia che si approssima al suo compimento in quella realtà ultima che chiamiamo Dio.

L’attualità di don Gnocchi

Il servo di Dio, Don Carlo Gnocchi, il dolore non lo aveva osservato da fuori, da spettatore neutrale, ma lo aveva “attraversato”, da uomo, fino in fondo. Orfano di

chi è stato proprio questo: combattere il dolore usando tutti i mezzi che la ragione, la scienza e la pietà suggeriscono, senza tirarsi mai indietro e collocando la sofferenza dentro l’agire redentivo del Cristo: “la cura degli ammalati, le arti della medicina, la carità verso i sofferenti, la lotta contro tutte le cause dell’umana sofferenza sono una vera e continua redenzione materiale che fa parte della redenzione totale di Cristo e di essa ha tutto l’impegno e la dignità”¹⁷. Un prendersi cura che interviene sul corpo e sullo spirito in vista di una vera e propria restaurazione della persona umana finalizzata a “recuperare

cultare in tutti i modi la finitudine. Anche la sorte di questo pianeta, consegnata alla responsabilità dell’uomo, è sospesa sul tenuissimo filo del dialogo tra generazioni, sessi e razze diverse, perché la sua conservazione e la felicità dei suoi abitanti è oggi più che mai legata alla solidarietà tra gli uomini e consegnata alla divina compassione.

Sotto ogni cielo, a tutte le latitudini del pianeta, in ogni stagione e istante della vita umana, chi cura e si prende cura di qualsiasi sofferenza, a partire dai bambini che sono l’icona stessa della fragilità e dell’innocenza, realizza e partecipa ad una prodigiosa paternità spirituale, perché, come ha scritto don Gnocchi: “La lotta e la vittoria contro il dolore è una seconda generazione, non meno grande e dolorosa della prima e che chi riesce a ridonare a un bimbo la sanità, l’integrità, la serenità della vita, non è meno padre di colui che, alla vita stessa, lo ha chiamato per la prima volta”¹⁹.

È lo stesso “sguardo” di Gesù sui bambini che i discepoli volevano allontanare e che il Cristo invece mette al centro “che a chi è come loro appartiene il regno di Dio. In verità vi dico: chi non accoglie il regno di Dio come un bambino, non vi entrerà”²⁰. E ancora nel vangelo di Matteo, nel descrivere il giudizio finale, dopo aver elencato le opere di carità, concludeva “Ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l’avete fatto a me”²¹.



padre a soli sei anni, sperimentò la morte dei due fratelli in tenera età. Poi la già accennata tragica ritirata di Russia nel 1943, con il “voto”, fatto davanti ai compagni massacrati e congelati, di farsi carico dei loro figli. Voto che si trasformò presto nella “cambiale firmata davanti a Dio” che onorò con il seguito della sua vita e con l’istituzione della sua Opera. A oltre 50 anni dalla sua morte, quella promessa mantenuta si è fatta profezia e don Carlo continua nella Fondazione che porta il suo nome, ramificata in tutto il Paese e che si affaccia anche su quelle aree del mondo dove la sofferenza degli ultimi non trova né ascolto né risposta. Perché il carisma di don Gnoc-

e intensificare la vita che non c’è, ma ci potrebbe essere”¹⁸ di ogni uomo: tratto distintivo questo del suo agire, consegnato come testamento ai continuatori della sua Opera.

La lotta contro il dolore come una nuova paternità

Le ideologie totalitarie, le società violente, le tecnologie disumane che hanno contrassegnato il XX secolo, splendido e terribile insieme, sono state spesso il frutto di un delirio di onnipotenza che ha preteso di rimuovere il dolore, ha tentato prometeicamente di cancellare il limite, ha cercato di oc-

Una paternità istituzionale: la Fondazione Don Gnocchi

Oggi questa paternità del servizio ai bambini e ai sofferenti continua nell’Opera di carità che don Gnocchi ha iniziato sulle ali del sogno²² quasi sessanta anni or sono e che ora porta il suo nome. La Fondazione Don Gnocchi continua questa interminabile lotta contro il dolore e ogni forma di sofferenza attraverso servizi efficaci che abbracciano tutto l’arco della vita umana, dalla culla alla tomba, erogati dai suoi 29 Centri sparsi su 9 regioni italiane e in alcuni Paesi poveri del pianeta²³. Cura e riabili-

tazione per tutti coloro che sono afflitti da una disabilità congenita o acquisita, per bambini in difficoltà di crescita per i più diversi motivi, anziani prevalentemente non autosufficienti che non sanno dove finire i propri giorni, malati in stato vegetativo persistente o in fase terminale che hanno necessità di accompagnamento. Una paternità diventata istituzionale per meglio coniugare scienza e carità, per condividere il dolore²⁴ mediante atti terapeutici che sappiano attivare nel paziente tutte le potenzialità di vita²⁵, per affrontare adeguatamente le sfide di una solidarietà globalizzata, della ricostruzione morale della nostra società, dell'umanizzazione della scienza e dell'uso corretto della tecnica²⁶, stringendo in un unico abbraccio l'intera umanità nei suoi piccoli, memori delle parole di don Gnocchi: "La nostra attitudine interna ed esterna di fronte a un bambino che soffre per invalidità, per deficienza, per mutilazione, per povertà, per malattia, per ignoranza, per abbandono e per qualsiasi altra causa, deve essere dominata anzitutto da un profondo senso di rispetto, di venerazione; direi quasi, di culto"²⁷.

L'impegno di continuare questo lascito del fondatore è affidata agli *amis* della sua *baracca*²⁸, cioè a tutti coloro che, dentro e fuori la Fondazione Don Gnocchi, hanno a cuore la sorte dell'uomo fatto a immagine di Dio.

ALLEGATO N. 1 DON CARLO GNOCCHI

Note biografiche

L'infanzia

Carlo Gnocchi, terzogenito di Enrico Gnocchi, marmista, e Clementina Pasta, sarta, nasce a San Colombano al Lambro, presso Lodi, il 25 ottobre 1902. Rimasto orfano del padre all'età di cinque anni, si trasferisce a Milano con la madre e i due fratelli, Mario e Andrea, che di lì a poco moriranno di tubercolosi. Seminarista alla scuola del cardinale Andrea Ferrari, nel 1925 viene ordinato sacerdote dall'Arcivescovo di Milano, Eugenio Tosi. Celebrerà la sua prima Messa

il 6 giugno a Montesiro, il paesino della Brianza dove viveva la zia, dove tornava spesso nei periodi di vacanza e dove, fin da piccolo, aveva trascorso lunghi periodi di convalescenza, lui di salute così cagionevole.

Assistente e educatore

Il primo impegno apostolico del giovane don Carlo è quello di assistente d'oratorio: prima a Cernusco sul Naviglio, poi, dopo solo un anno, nella popolosa parrocchia di San Pietro in Sala, a Milano. Raccolghe stima, consensi e affetto tra la gente tanto che la fama delle sue doti di ottimo educatore giunge fino in Arcivescovado: nel 1936 il Cardinale Ildefonso Schuster lo nomina direttore spirituale di una delle scuole più prestigiose di Milano: l'Istituto Gonzaga dei Fratelli delle Scuole Cristiane. In questo periodo studia intensamente e scrive brevi saggi di pedagogia.

La guerra

Sul finire degli anni Trenta, sempre il Cardinale Schuster gli affida l'incarico dell'assistenza spirituale degli universitari della Seconda Legione di Milano, comprendente in buona parte studenti dell'Università Cattolica e molti ex allievi del Gonzaga. Nel 1940 l'Italia entra in guerra e molti giovani studenti vengono chiamati al fronte. Don Carlo, coerente alla tensione educativa che lo vuole sempre presente con i suoi giovani anche nel pericolo, si arruola come cappellano volontario nel battaglione "Val Tagliamento" degli alpini, destinazione il fronte greco albanese.

La campagna di Russia

Terminata la campagna nei Balcani, dopo un breve intervallo a Milano, nel '42 don Carlo riparte per il fronte, questa volta in Russia, con gli alpini della Tridentina. Nel gennaio del '43 inizia la drammatica ritirata del contingente italiano: don Carlo, caduto stremato ai margini della pista dove passava la fiumana dei soldati, viene miracolosamente raccolto su una slitta e salvato. È proprio in questa tragica esperienza che, assistendo gli alpini feriti e morenti e raccogliendone le ultime volontà, matura in lui l'idea di realizzare una grande

opera di carità che troverà compimento, dopo la guerra, nella Fondazione Pro Juventute. Ritornato in Italia nel 1943, don Carlo inizia il suo pietoso pellegrinaggio, attraverso le vallate alpine, alla ricerca dei familiari dei caduti per dare loro un conforto morale e materiale. In questo stesso periodo aiuta molti partigiani e politici a fuggire in Svizzera, rischiando in prima persona la vita: lui stesso viene arrestato dalle SS con la grave accusa di spionaggio e di attività contro il regime.

Gli orfani e i mutilatini

A partire dal 1945 comincia a prendere forma concreta quel progetto di aiuto ai sofferenti appena abbozzato negli anni della guerra: viene nominato direttore dell'Istituto Grandi Invalidi di Arosio e accoglie i primi orfani di guerra e i bambini mutilati. Inizia così l'opera che lo porterà a guadagnare sul campo il titolo più meritorio di "padre dei mutilatini". Ben presto la struttura di Arosio si rivelerà insufficiente ad accogliere i piccoli ospiti le cui richieste di ammissione arrivano da tutta Italia; ma, quando la necessità si fa impellenente, ecco intervenire la Provvidenza. Nel 1947, gli viene concessa in affitto, a una cifra simbolica, una grande casa a Cassano Magnago, nel varesotto.

La Pro Infanzia Mutilata

Nel 1949 l'Opera di don Gnocchi ottiene un primo riconoscimento ufficiale: la "Federazione Pro Infanzia Mutilata", da lui fondata l'anno prima per meglio coordinare gli interventi assistenziali nei confronti delle piccole vittime della guerra, viene riconosciuta ufficialmente con Decreto del Presidente della Repubblica.

Nello stesso anno, il Capo del Governo, Alcide De Gasperi, promuove don Carlo consulente della Presidenza del Consiglio per il problema dei mutilatini di guerra. Da questo momento uno dopo l'altro, aprono nuovi collegi: Parma (1949), Pessano (1949), Torino (1950), Inverigo (1950), Roma (1950), Salerno (1950), Pozzolatico (1951).

La Fondazione Pro Juventute

Nel 1951 la Federazione Pro In-

fanzia Mutilata viene sciolta e tutti i beni e le attività vengono attribuiti al nuovo soggetto giuridico creato da don Gnocchi: la Fondazione Pro Juventute, riconosciuta con Decreto del Presidente della Repubblica l'11 febbraio 1952.

Nel 1955 don Carlo lancia la sua ultima grande sfida: si tratta di costruire un moderno Centro che costituisca la sintesi della sua metodologia riabilitativa. Nel settembre dello stesso anno, alla presenza del Capo dello Stato, Giovanni Gronchi, viene posata la prima pietra della nuova struttura, nei pressi dello stadio di San Siro, a Milano.



L'addio a un "santo"

Don Carlo, minato da una malattia incurabile, non riuscirà a vedere completata l'opera nella quale aveva investito le maggiori energie: il 28 febbraio 1956, la morte lo raggiungerà prematuramente presso la Columbus, una clinica di Milano dove era da tempo ricoverato per una grave forma di tumore.

I funerali furono grandiosi per partecipazione e commozione: quattro alpini a sorreggere la bara, altri a portare sulle spalle i piccoli mutilatini in lacrime.

Poi la commozione degli amici e conoscenti, centomila persone a gremire il Duomo e la piazza e l'intera città di Milano listata a lutto. Così il 1° marzo '56 l'arcivescovo

Montini – poi Papa Paolo VI – celebrava i funerali di don Carlo.

Tutti i testimoni ricordano che correva per la cattedrale una specie di parola d'ordine: "Era un santo, è morto un santo". Durante il rito, fu portato al microfono un bambino. Disse: "Prima ti dicevo: ciao don Carlo. Adesso ti dico: ciao, san Carlo". Ci fu un'ovazione.

L'ultimo dono

L'ultimo suo gesto profetico è la donazione delle cornee a due ragazzi non vedenti – Silvio Colagrande e Amabile Battistello – quando in Italia il trapianto di organi non era ancora disciplinato da apposite leggi. Il doppio intervento, eseguito dal prof. Cesare Galeazzi, riuscì perfettamente. La generosità di don Carlo anche in punto di morte e l'enorme impatto che il trapianto ebbe sull'opinione pubblica impressero un'accelerazione decisiva al dibattito. Tant'è che nel giro di poche settimane venne varata una legge ad hoc.

La causa di beatificazione

Trent'anni dopo la sua morte, il cardinale Carlo Maria Martini istituirà il Processo di Beatificazione. La fase diocesana, avviata nell'87, si è conclusa nel '91. Il Processo è ora in fase di svolgimento alla Congregazione delle Cause dei Santi, a Roma.

Il 20 dicembre 2002 il Papa lo ha dichiarato venerabile.

ALLEGATO N. 2. LA FONDAZIONE DON GNOCCHI

La storia

Il sogno

"Sogno, dopo la guerra, di potermi dedicare a un'opera di Carità, quale che sia, o meglio quale Dio me la vorrà indicare. Desidero e prego dal Signore una cosa sola: servire per tutta la vita i suoi poveri. Ecco la mia 'carriera'... Purtroppo non so se di questa grande grazia sono degno, perché si tratta di un privilegio". Dalla drammatica esperienza della guerra, vissuta soprattutto nella tragica ritirata di Russia come cappellano militare,

matura la missione a cui don Carlo Gnocchi dedicherà la propria vita, con coerenza e fedeltà. Partire dagli ultimi, per riscattare il loro "dolore innocente" e costruire una speranza per il futuro.

Gli inizi

È a partire dal 1945 che comincia a prendere forma concreta quel progetto di aiuto ai sofferenti appena abbozzato negli anni della guerra: don Gnocchi viene nominato direttore dell'Istituto Grandi Invalidi di Arosio e accoglie i primi orfani di guerra e i bambini mutilati. Inizia così l'opera che lo porterà a guadagnare sul campo il titolo più meritorio di "padre dei mutilati".

La nascita

Nel 1949 l'Opera ottiene un primo riconoscimento ufficiale: la "Federazione Pro Infanzia Mutilata", da lui fondata l'anno prima per meglio coordinare gli interventi assistenziali nei confronti delle piccole vittime della guerra, viene riconosciuta ufficialmente con Decreto del Presidente della Repubblica.

Nello stesso anno, il Capo del Governo, Alcide De Gasperi, promuove don Carlo consulente della Presidenza del Consiglio per il problema dei mutilati di guerra. Nel 1951 la Federazione Pro Infanzia Mutilata viene sciolta e tutti i beni e le attività vengono attribuiti al nuovo soggetto giuridico creato da don Gnocchi: la Fondazione Pro Juventute.

Contro la poliomielite

Vinta la battaglia per i piccoli mutilati di guerra (grazie anche a mobilitazioni di carattere internazionale, tra cui i "Campi dei mutilati d'Europa"), il complesso assistenziale della Fondazione si orienta verso il problema più pesante che affliggeva l'infanzia sofferente dell'Italia di quegli anni: la poliomielite.

I Collegi

Centrale, nel pensiero di don Carlo e nell'organizzazione dei collegi della Pro Juventute, è il concetto di riabilitazione: "Se bisogna ricostruire – diceva – la prima e più importante si tutte le ricostruzioni è quella dell'uomo. Bisogna ridare agli uomini una meta ra-

gionevole di vita, una ferma volontà per conseguirla e una chiara norma di moralità. Bisogna rifare l'uomo. Senza questo è fatica inutile ed effimera quella di ricostruirgli una casa. Né basterà ridare all'uomo la elementare possibilità di pensare e di volere, senza la quale non c'è vita veramente umana, ma bisognerà restituirgli anche la dignità, la dolcezza e la varietà del vivere, voglio dire quel rispetto della personalità individuale e quella possibilità di esplicare completamente il potenziale della propria ricchezza personale”.

Nasce così la poderosa organizzazione professionale della Pro Juventute: sorgono e si ingrandiscono le officine, i laboratori per meccanici, radiotecnici, tipografi, tecnici agricoli, cartotecnici, ceramisti, sarti...

Il Centro-pilota

L'opera di don Gnocchi cresce rapidamente: il suo progetto di rieducazione integrale dell'individuo, in un percorso che armonizza la prevenzione con la riabilitazione e pone l'uomo, con le sue potenzialità e le sue peculiarità, al centro del processo terapeutico, costituisce la novità esclusiva e la straordinaria modernità della Pro Juventute, tanto più se si considera che si colloca in anni in cui le discipline riabilitative stavano muovendo i loro primi, timidi passi.

Nel 1955 don Carlo lancia la sua ultima grande sfida: si tratta di costruire un moderno Centro che costituisce la sintesi della sua metodologia riabilitativa. Nel settembre dello stesso anno, alla presenza del Capo dello Stato, Giovanni Gronchi, viene posata la prima pietra della nuova struttura, nei pressi dello stadio di San Siro, a Milano.

L'attenzione a ogni forma di disabilità

La consegna in punto di morte (“Amis, ve racumandi la mia baracca...”) diventa per i successori di don Carlo parola d'ordine. Se alla scomparsa del sacerdote, la Fondazione vive un momento di consolidamento e di riflessione, già pochi anni dopo è in grado di decollare verso traguardi futuri. Dal 1963 la Pro Juventute – che dal '57 era diventata ‘Fondazione Pro Ju-

ventute Don Carlo Gnocchi” – estende la sua presenza sul territorio nazionale con dodici Centri di importanza regionale e altre centinaia di poliambulatori e Centri minori, allargando lo specchio delle proprie attività riabilitative a ogni forma di handicap, dai motulesi ai neurolesi, ai malformati congeniti, focomelici, distrofici.

Si occupa di patologie della colonna vertebrale, dell'apparato osseo, scoliosi, fino alle disabilità più impegnative sul fronte della riabilitazione.

Lo sviluppo della ricerca scientifica

Trent'anni dopo la morte di don Gnocchi, si può dire che nessuna patologia invalidante che colpisce soggetti di ogni età è esclusa dallo spettro d'intervento della Fondazione, che è presente in molte regioni con funzioni trainanti per ogni forma di riabilitazione affidata a essa dall'ente pubblico (Regione e Ussl).

La componente scientifica e di ricerca è andata sviluppandosi attraverso convenzioni con l'Università Statale di Milano, con l'Università Cattolica e soprattutto con il Politecnico di Milano. Convenzioni che hanno reso la Fondazione stessa un modello di livello europeo e internazionale di struttura pilota completa e autonoma sul piano della ricerca e delle terapie riabilitative.

Il tutto ha portato, nel 1991, al riconoscimento – segnatamente per il Centro “S. Maria Nascente” di Milano – di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) di diritto privato. Nell'agosto del 2000, tale riconoscimento IRCCS è stato esteso anche al Centro “S. Maria agli Ulivi” di Pozzolatico.

Gli anziani e i malati terminali

Dall'81 la Fondazione ha compreso nella propria azione, con apposita modifica statutaria, l'assistenza alle persone anziane, in prevalenza non autosufficienti (diventando formalmente nel '98 “Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus”), e dal 2000 anche ai malati oncologici in fase terminale.

Il riconoscimento a Ong

In questi ultimi anni si è partico-

larmente sviluppata anche la dimensione internazionale delle attività della Fondazione, attestata – oltre che alla partecipazione dell'IRCCS a progetti di ricerca in collaborazione con organismi e Università internazionali e dall'attuazione di progetti del fondo sociale europeo per la formazione professionale e l'inserimento lavorativo dei disabili – soprattutto dal riconoscimento, ottenuto nel marzo del 2001, di Organismo Non Governativo (ONG) per un più diretto intervento nei Paesi in via di sviluppo.

La Fondazione Don Gnocchi oggi

Oggi la Fondazione Don Gnocchi conta oltre 5400 operatori, tra personale dipendente e collaboratori professionali, per i quali sono approntati costanti programmi di formazione e aggiornamento.

Le prestazioni sono erogate in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale in 28 Centri, distribuiti in 9 regioni.

Tali strutture offrono una pluralità di servizi, che può essere così riassunta:

IN ITALIA

2 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)

22 Unità di riabilitazione polifunzionale

9 Unità di riabilitazione ospedaliera

3 Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite

6 Residenze per anziani non autosufficienti (RSA)

1 Hospice per malati oncologici terminali

2 Case di Cura

1 Centro di Formazione, Orientamento e Sviluppo (CeFOS)

39 ambulatori territoriali di riabilitazione

3 Centri Diurni Integrati per anziani (CDI)

5 Centri Diurni per Disabili (CDD)

3 Residenze Sanitarie per Disabili (RSD)

1 Casa vacanza per disabili

3.726 posti letto di degenza piena e day hospital

oltre 9000 persone curate o assistite in media ogni giorno

NEL MONDO

Da alcuni anni, inoltre, la Fondazione ha esteso il proprio campo di intervento oltre i confini nazionali. Riconosciuta Organizzazione Non Governativa (ONG), la "Don Gnocchi" promuove la realizzazione di programmi a breve e medio termine nei Paesi in via di sviluppo e la formazione in loco dei cittadini.

Progetti e interventi si sono svolti o sono in corso in quasi tutti i continenti.

Mons. ANGELO BAZZARI
Presidente Fondazione
Don Carlo Gnocchi ONLUS
Milano, Italia

Note

¹ Cfr. Allegato n. 1.

² DON CARLO GNOCCHI, *Dio è tutto qui. Lettere di una vita*, Mondadori, Milano 2005, p. 352.

³ DON CARLO GNOCCHI, *Poesia della vita. Pensieri*, a cura di O. ARZUFFI, A. BAZZARI, Edizioni S. Paolo, Cinisello Balsamo (Mi) 2006, p. 153.

⁴ DON CARLO GNOCCHI, *Cristo con gli alpini*, Fondazione Don Gnocchi – Ancora, Milano 1999, p. 102.

⁵ DON CARLO GNOCCHI, *Dio è tutto qui...* cit., p. 59.

⁶ Cfr. *Poesia della vita...* cit. p. 155.

⁷ Ibidem, p. 157.

⁸ Ibidem, p. 154.

⁹ F. DOSTOEVSKI, *I fratelli Karamazov*, I, Garzanti, Milano 1992, p. 338.

¹⁰ DON CARLO GNOCCHI E ALTRI, *Il dolore innocente*, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Ancora, Milano 1999, p. 17.

¹¹ DON CARLO GNOCCHI, *Pedagogia del dolore innocente*, in *Gli Scritti*, Ancora, Fondazione Pro Juventute, Milano 1993, p. 751.

¹² Ibidem, p. 752

¹³ Ap 21,5.

¹⁴ DON CARLO GNOCCHI, *Poesia della vita*, cit., p. 157.

¹⁵ C. MARIA MARTINI, Introduzione a "Il

dolore innocente", Fondazione Don Gnocchi, Ancora, Milano 1999.

¹⁶ DON CARLO GNOCCHI, *Poesia della vita*, cit., p. 101.

¹⁷ Ibidem, p. 100.

¹⁸ Ibidem, p. 184.

¹⁹ Ibidem, p. 161.

²⁰ Mt 19,13-15; Mc 10,13-16.; Lc 18,15-17.

²¹ Mt 25,35-36,40.

²² DON CARLO GNOCCHI, *Dio è tutto qui...* cit., p. 91: "Sogno dopo la guerra di potermi dedicare per sempre ad un'opera di Carità – quale che sia, o meglio quale Dio me la vorrà indicare. Desidero e prego dal Signore una sola cosa: servire per tutta la vita i Suoi poveri. Ecco la mia 'carriera'".

²³ Cfr. G. COSAMACINI, "La mia baracca". *Storia della Fondazione Don Gnocchi*, Laterza 2004.

²⁴ DON CARLO GNOCCHI, *Poesia della vita...* cit., p. 190: *Condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico*.

²⁵ Ibidem, p. 192: *Tutta la riabilitazione deve tendere a sviluppare il massimo delle capacità di vita*.

²⁶ A. BAZZARI, *Davanti al futuro*, in G. Cosmacini, "La mia Baracca"..., cit., p. 120.

²⁷ DON CARLO GNOCCHI, *Poesia della vita...* cit., p. 99.

²⁸ Cfr. Allegato n. 2.



DARÍO CASTRILLON HOYOS

venerdì
14
novembre

5. Fede, carità e bambini malati

Eminenze Reverendissime, Eccellenze Reverendissime, illustri partecipanti a questa Conferenza internazionale sulla pastorale nella cura dei bambini malati.

Chi di noi, con cuore di pastore, non ha provato una certa ribellione nel guardare un bambino malato? Chi di noi non ha pensato: perché deve essere così? per poi rivolgere una preghiera al Signore: “guariscilo, tu hai il potere di farlo!”. Perché deve essere così? Perché un bambino malato di leucemia deve terminare la vita che era appena iniziata? Il perché non lo capiamo.

Non sarà forse che ci sbagliamo e che, invece di *perché*, dobbiamo chiederci *per cosa?* In questi casi, dobbiamo fare uno sforzo molto grande per considerare la malattia e il malato a partire dalla fede e dall'amore. Sicuramente è questo il vero punto di vista e perciò l'unico valido.

I vangeli ci narrano una guarigione operata da Cristo che ci lascia attoniti per il modo con cui il Signore agisce: “Subito una donna che aveva la sua figlioletta posseduta da uno spirito immondo, appena lo seppe, andò e si gettò ai suoi piedi. Ora, quella donna che lo pregava di scacciare il demonio dalla figlia era greca, di origine siro-fenicia. Ed egli le disse: ‘Lascia prima che si sfamino i figli; non è bene prendere il pane dei figli e gettarlo ai cagnolini’. Ma essa replicò: ‘Sì, Signore, ma anche i cagnolini sotto la tavola mangiano delle briciole dei figli’. Allora le disse: ‘Per questa tua parola va’, il demonio è uscito da tua figlia’”¹.

Perché Gesù è tanto duro con una donna che soffre per la malattia della propria figlia? Questo Gesù è crudele, molto diverso da quello che ci presenta il resto dei vangeli. Perché? Anche qui la domanda che occorre farsi non è tanto “perché?” bensì “per cosa?”.

Per cosa questa esibizione di crudeltà da parte di Gesù, Dio fatto uomo?

È una *bambina* quella malata ed è sua *madre* che va in cerca di aiuto da Colui che crede le farà recuperare la salute con il suo potere, senza nessuna medicina: il Figlio di Dio.

Perché il Signore non vuole darle retta? Forse è preoccupato per cose più importanti che richiamano la sua attenzione? No, è per una semplice discriminazione etnica, un'umiliante discriminazione etnico-religiosa. Il Signore? Sì, proprio Lui. Non capiamo.

Per cosa? È questa la domanda: per cosa queste umiliazioni a una donna innocente il cui unico delitto era quello di non appartenere al Popolo Eletto? Che intenzione c'è in Gesù che ci sconcerta con il suo modo di trattare la donna?

C'è nel cuore di Cristo una luce che ci illumina; c'è in Lui una sicurezza assoluta riguardo questa donna, la sua perseveranza e la sua tenacia: la sicurezza totale che solo Dio può avere. Gesù sapeva che la donna siro-fenicia sarebbe andata avanti e non si sarebbe lasciata scoraggiare dal primo “no”. E quindi le concede il dono di tornare a casa con la consapevolezza che sua figlia era guarita grazie alla sua tenacia, alla sua insistenza quasi insolente. Sta qui la fede di questa donna, una fede che è una fiducia senz'ombra di dubbio nel fatto che Cristo avrebbe guarito sua figlia, e che lo avrebbe fatto perché ella glielo aveva chiesto.

Anche qui si presenta l'amore di questa donna per la propria figlia, un amore che la porta a lottare per lei, a non darsi per vinta. Il premio è la profonda soddisfazione, che per una madre ha un valore grandissimo, di sapere che sua figlia è guarita grazie alla sua insistenza, grazie a lei. Fede e amore ricompensati da Dio.

Quella donna tornò felice alla propria casa, e questo fu un grande regalo che Gesù le fece: era convinta che sua figlia era guarita per la sua insistenza. Cristo le concesse due premi con un solo atto: la guarigione della figlia e il sano orgoglio di sapersi collaboratrice indispensabile in questa guarigione.

La *fede* è la virtù che porta quella donna a riconoscere in Gesù il suo Salvatore, Colui che avrebbe potuto sanare sua figlia. Là dove altri vedono un maestro, ella percepisce una persona che ha il potere di Dio e la misericordia di Dio per esercitare questo potere per il bene degli altri.

La *amore* è la virtù che dà a quella donna la forza per cercare il bene della figlia sopra di tutto, anche sopra alla sua umiliazione e al suo dolore. Per amore ella è disposta a qualunque cosa per guarire la figlia.

Noi, come la donna siro-fenicia, sappiamo che Dio vuole, come nel suo caso, anche la nostra collaborazione a costo di molti dolori, per prenderci cura dei suoi figli prediletti, i bambini².

La *fede* ci fa scoprire Cristo nel bambino malato, ce lo fa adorare in lui. La carità ci fa *amare* Cristo in lui.

La fede

La fede ci svela che la vita umana non appartiene assolutamente all'uomo, bensì sappiamo che essa è un dono che abbiamo ricevuto. Lo sperimentiamo: ciascuno di noi sa che se vive non è per causa sua, ma la fede ci insegna che la vita è un *dono di Dio*. Noi siamo amministratori senza diritti di proprietà. La vita si presenta a noi più come un dovere che come un diritto, pur se tutti hanno diritto alla vita.

La fede ci dà una fiducia certa nel fatto che Dio, autore della vita,

desidera il nostro bene sempre, anche se ciò può non coincidere con il nostro concetto di bene.

Di fronte a un bambino malato, la fede ci deve portare a scoprire che questa vita è un dono di Dio, che dobbiamo salvarla, curarla e proteggerla fin dal suo inizio, finché c'è vita umana e ci troviamo di fronte alla prima cellula di questo essere, già con un codice genetico proprio e irripetibile, all'inizio del suo sviluppo.

Nel suo celebre racconto *La peste*, Albert Camus presenta con emozione il dibattito tra il dottor Rieux e il sacerdote Paneloux, che lottano assieme negli ospedali contro la peste che sconvolge la città. Un giorno un giovane muore per la malattia con grandi soffe-

Alcuni giorni dopo, in un sermone, P. Paneloux riprende e interiorizza l'obiezione radicale del male che colpisce gli innocenti. Albert Camus riassume così la sua predica: "Nell'ambito del male cominciava la difficoltà. C'erano, ad esempio, il male apparentemente necessario e il male apparentemente inutile. C'erano Don Giovanni sprofondato negli Inferi e la morte d'un bambino. Se, infatti, è giusto che il libertino sia fulminato, la sofferenza dell'innocente non si capisce. In verità, non c'era nulla sulla terra di più importante della sofferenza di un bambino e dell'orrore che tale sofferenza porta con sé e delle ragioni che bisogna trovarle. Del resto, nella vita Dio ci facilitava tutto (...). Qui,

il simbolo, di fronte alla sofferenza di un bambino”⁴.

Cosa rispondere alla sofferenza di un bambino? Nella novella di Camus, P. Paneloux dice che di fronte a questo “bisogna tutto credere o tutto negare”.

Senza dubbio la medicina ottiene vittorie sempre più spettacolari sulla malattia. Ma, pur vincendo sempre più battaglie, perde sempre la guerra⁵.

La fede non risolve il problema del dolore di fronte al bambino malato perché non elimina il dolore, ma gli dà un senso di redenzione e di offerta, che nessuna filosofia offre. La fede insegna a unire la sofferenza del bambino a Cristo e a trasformare in salvifico ciò che, apparentemente, risulterebbe inutile e assurdo per l'essere umano. La fede fa della sofferenza un sacrificio, l'offerta dell'innocente, del santo, a beneficio di tutti, per il bene dei più bisognosi, dei meno innocenti.

La carità

“Dio ha creato l'uomo a sua immagine e somiglianza⁶: chiamandolo all'esistenza per amore, l'ha chiamato nello stesso tempo all'amore.

Dio è amore⁷ e vive in se stesso un mistero di comunione personale d'amore. Creandola a sua immagine e continuamente conservandola nell'essere, Dio iscrive nell'umanità dell'uomo e della donna la vocazione, e quindi la capacità e la responsabilità dell'amore e della comunione⁸. L'amore è, pertanto, la fondamentale e nativa vocazione di ogni essere umano.

In quanto spirito incarnato, cioè anima che si esprime nel corpo e corpo informato da uno spirito immortale, l'uomo è chiamato all'amore in questa sua totalità unificata. L'amore abbraccia anche il corpo umano e il corpo è reso partecipe dell'amore spirituale⁹.

L'amore è un concetto molto svalutato nella società attuale, imbevuta della cultura postmoderna. Il riduzionismo nelle visioni dell'essere umano ha portato necessariamente a un riduzionismo parallelo nella concezione dell'amore. Così, quando parliamo di “amore” o di “carità” cristiana,



renze. I due uomini sono al suo capuzzale. Il dottore si rivolge allora al sacerdote con uno scatto di collera: “Questo qui almeno era innocente! Lei lo sa bene!”.

P. Paneloux gli risponde: “Perché avermi parlato con tanta collera? (...). Anche per me lo spettacolo era insopportabile (...). È rivoltante in quanto supera la nostra misura. Ma forse dobbiamo amare quello che non possiamo capire”.

Al che Rieux reagisce affermando: “No, padre, io mi faccio un'altra idea dell'amore. E mi rifiuterò fino alla morte di amare questa creazione dove i bambini sono torturati”¹⁰.

invece, ci metteva ai piedi del muro (...). Padre Paneloux rifiutava anche di concedersi facili vantaggi che gli avrebbero consentito di scalare il muro. Gli sarebbe stato facile dire che l'eternità di delizie che aspettavano il bambino potevano compensarlo della sofferenza, ma, in verità, lui non ne sapeva niente. Chi poteva affermare, infatti, che l'eternità di una gioia poteva compensare un attimo del dolore umano? Non sarebbe sicuramente un cristiano, il cui Maestro ha conosciuto il dolore nelle membra e nell'anima. No, il Padre sarebbe rimasto ai piedi del muro, fedele al supplizio di cui la croce è

corriamo il rischio di non essere capiti. Amore oggi non è inteso come un “dedicarsi a”, bensì come un “trarre profitto da”, e questo amore non serve a dare senso alla vita umana, non colma le aspirazioni naturali e spirituali della persona.

Di fronte alla malattia di un bambino, l'amore si trasforma in una necessità vitale, per lui e per noi. Egli ha bisogno del nostro amore e noi del suo, ma di un amore che sia autentico, di donazione. Noi ci doniamo a lui e lui si offre donandosi in questa offerta per la nostra salvezza.



Ricordo la lettera che Sua Santità Papa Giovanni Paolo II scrisse ai bambini nell'anno internazionale della famiglia¹⁰. In essa, il Papa dice loro che si attende molto dalle loro preghiere e fa un continuo riferimento all'amore: “L'uomo non può vivere senza amore. Egli è chiamato ad amare Dio e il prossimo, ma per amare veramente deve avere la certezza che Dio gli vuole bene”, “Quale gioia è più grande di quella portata dall'amore?”. L'offerta amorosa della sofferenza è fonte di grazia e redenzione.

Di fronte allo scandalo della malattia e della sofferenza dell'innocente, la fede ci svela un senso

soprannaturale che eleva lo sguardo verso l'autentico amore.

Siamo nell'anno paolino e Paolo ci guida anche in questo itinerario dell'amore. Egli ci insegna a intendere l'amore come dedizione totale di sé. Paolo comprende che Cristo lo ama perché si donò per lui: “mi ha amato e ha dato se stesso per me”¹¹.

Ricordo l'immagine di molti genitori di fronte al letto del figlio malato. Quante volte li ho sentiti dire: “Signore, ti do tutto ciò che vuoi, però fa che questo mio figlio guarisca”. Queste non sono le parole di persone disperate, bensì una manifestazione di vero amore, del desiderio autentico di dare tutto per lui. “Da questo abbiamo conosciuto l'amore: Egli ha dato la sua vita per noi; quindi anche noi dobbiamo dare la vita per i fratelli”¹². È lo stesso atteggiamento della donna siro-fenicia del vangelo.

L'amore è iscritto nella natura umana come una tendenza spirituale. Per questo, la virtù teologale della carità non fa altro che elevarlo a livello sovrannaturale, ma l'amore già c'è come tendenza, in quella *imago Dei*, che è l'essere umano. La malattia del bambino scopre la fragilità di questa natura. Ma il cristiano non si lascia afferrare dalla disperazione e dal senso, bensì assieme a questa debolezza scopre l'amore di Dio sempre vicino, e vive un'amicizia di corrispondenza con Lui in cui trova un senso al suo dolore.

Per il bambino malato, scoprire l'amicizia di Gesù è fonte di una grande crescita spirituale che lo aiuta a superare i dolori e i fastidi della malattia. Egli scopre in Gesù un amico che ha sofferto per lui, che gli sta vicino perché è vivo. Scopre anche di essere importante per Gesù: “Quanto importante è il bambino agli occhi di Gesù! Si potrebbe addirittura osservare che il Vangelo è profondamente permeato dalla verità sul bambino. Lo si potrebbe persino leggere nel suo insieme come il ‘Vangelo del bambino’.

(...) Non pone forse Gesù il bambino come modello anche per gli adulti? Nel bambino c'è qualcosa che mai può mancare in chi vuol entrare nel Regno dei cieli. Ai cieli sono destinati quanti sono semplici come i bambini, quanti

come loro sono pieni di fiducioso abbandono, ricchi di bontà e puri. Questi solamente possono ritrovare in Dio un Padre, e diventare a loro volta, grazie a Gesù, altrettanti figli di Dio”¹³.

Il bambino sa di essere importante per Gesù, e per questo può contare su di Lui, e inizia a costruire la sua vita con Lui e su di Lui. “Costruire su Cristo e con Cristo significa costruire su un fondamento che si chiama amore crocifisso. Vuol dire costruire con Qualcuno che, conoscendoci meglio di noi stessi, ci dice: ‘Tu sei prezioso ai miei occhi, ...sei degno di stima e io ti amo’¹⁴. Vuol dire costruire con Qualcuno che è sempre fedele, anche se noi manchiamo di fedeltà, perché egli non può rinnegare se stesso¹⁵. Vuol dire costruire con Qualcuno che si china costantemente sul cuore ferito dell'uomo e dice: ‘Non ti condanno; va' e d'ora in poi non peccare più’¹⁶. Vuol dire costruire con Qualcuno, che dall'alto della croce stende le sue braccia, per ripetere per tutta l'eternità: ‘Io do la mia vita per te, uomo, perché ti amo’¹⁷.

E noi che contempliamo il bambino malato dai piedi del letto, a volte in maniera passiva, senza poter fare nulla, sappiamo che l'amore dà anche senso a tutto ciò che possiamo fare per lui. Il servizio al malato si rivela insufficiente se in questo servizio non si è può percepire l'amore per l'essere umano, un amore che si alimenta nell'incontro con Cristo. L'intima partecipazione personale al bisogno e alla sofferenza dell'altro diventa così un *partecipargli me stesso*: affinché il dono non umili l'altro, devo dargli non soltanto qualcosa di mio, bensì me stesso; devo essere presente nel dono come persona¹⁸. Il servizio al bambino malato ci plasma secondo l'ideale di Cristo, quando si fa per amore Suo.

“Quanto più uno s'adopera per gli altri, tanto più capirà e farà sua la parola di Cristo: ‘Siamo servi inutili’¹⁹. Egli riconosce infatti di agire non in base a una superiorità o maggior efficienza personale, ma perché il Signore gliene fa dono. A volte l'eccesso del bisogno e i limiti del proprio operare potranno esporlo alla tentazione dello

scoraggiamento. Ma proprio allora gli sarà d'aiuto il sapere che, in definitiva, egli non è che uno strumento nelle mani del Signore; si libererà così dalla presunzione di dover realizzare, in prima persona e da solo, il necessario miglioramento del mondo. In umiltà farà quello che gli è possibile fare e in umiltà affiderà il resto al Signore. È Dio che governa il mondo, non noi. Noi gli prestiamo il nostro servizio solo per quello che possiamo e finché Egli ce ne dà la forza. Fare, però, quanto ci è possibile con la forza di cui disponiamo, questo è il compito che mantiene il buon servo di Gesù Cristo sempre in movimento: ‘L'amore del Cristo ci spinge’”^{20,21}.

L'esperienza della smisuratezza del bisogno può, da un lato, spingerci nell'ideologia che pretende di fare ora ciò che, a quanto pare, il governo del mondo da parte di Dio non riesce a conseguire: la soluzione universale di tutti i proble-

mi. Dall'altro, essa può diventare tentazione all'inerzia di fronte all'impressione che, comunque, nulla si può realizzare. In questa situazione, il contatto vivo con Cristo è l'aiuto decisivo per restare nella retta via: né cadere in una superbia che disprezza l'uomo e in realtà non costruisce nulla, ma piuttosto distrugge, né abbandonarsi alla rassegnazione, che impedisce di lasciarsi guidare dall'amore e, così, servire l'uomo²².

Noi non vogliamo che nel mondo ci siano bambini malati, ma se ciò risulta inevitabile, per lo meno facciamo sì che non ci siano bambini malati senza amore e che non siano capaci di dare un senso al loro dolore.

S.Em. Card. DARÍO
CASTRILLÓN HOYOS
Prefetto emerito
della Congregazione per il Clero
Presidente della Pontificia
Commissione “Ecclesia Dei”
Santa Sede

Note

¹ Cfr. *Mc* 7,24-29.

² Cfr. *Mt* 19,14; *Mc* 10,14; *Lc* 18,16.

³ Cfr. A. CAMUS, *La peste*, Gallimard, París 1947, pp. 239-240.

⁴ Cfr. *Ibid.*, p. 246.

⁵ Cfr. BERNARD SESBOÜÉ, *Creer, invitación a la fe católica para las mujeres y los hombres del siglo XXI*, San Pablo, Madrid 2000, pp. 206-207.

⁶ Cfr. *Gn* 1,26 ss.

⁷ Cfr. *JGv* 4,8.

⁸ Cfr. CONCILIO ECUMENICO VATICANO II, *Costituzione pastorale sulla Chiesa nel mondo attuale Gaudium et spes*, 12.

⁹ GIOVANNI PAOLO II, *Esortazione apostolica postsinodal Familiaris Consortio*, 11.

¹⁰ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Lettera ai bambini nell'Anno Internazionale della Famiglia*, 13 dicembre 1994.

¹¹ Cfr. *Gal* 2,20.

¹² *IGv* 3,16.

¹³ GIOVANNI PAOLO II, *Carta a los niños en el Año Internacional de la Familia*, 13 de diciembre de 1994.

¹⁴ *Is* 43,4.

¹⁵ Cfr. *2Tim* 2,13.

¹⁶ Cfr. *Gv* 8,11.

¹⁷ BENEDETTO XVI, *Incontro con i giovani*, Cracovia-Błonia, Polonia, sabato 27 maggio 2006.

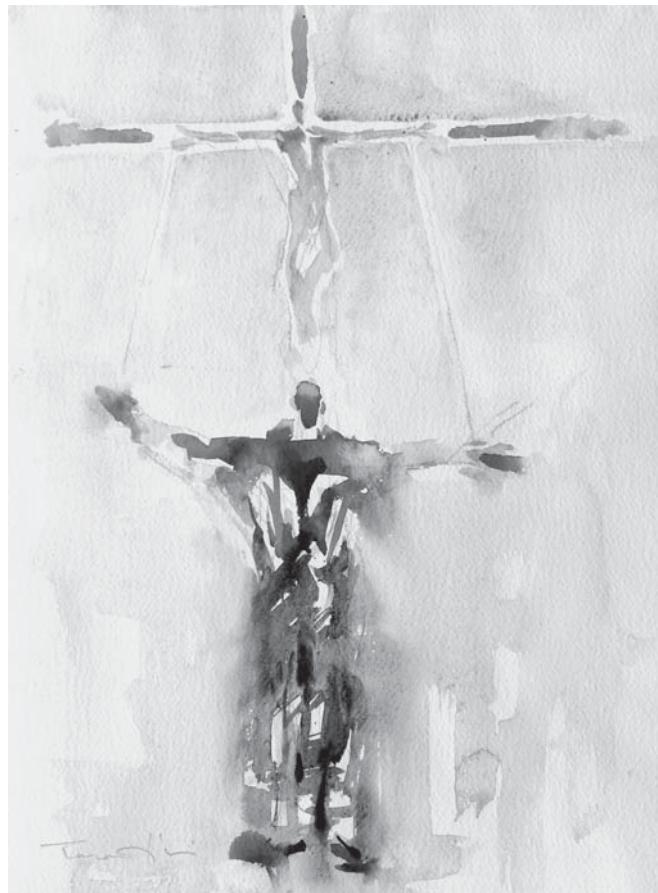
¹⁸ Cfr. BENEDETTO XVI, *Lettera enciclica Deus caritas est*, 34.

¹⁹ *Lc* 17,10.

²⁰ *2Cor* 5,14.

²¹ BENEDETTO XVI, *Lettera enciclica Deus caritas est*, 35.

²² Cfr. BENEDETTO XVI, *Lettera enciclica Deus caritas est*, 36.



LUCIANO SANDRIN

6. Bambini malati e speranza cristiana

Introduzione

Nell'enciclica *SPE SALVI facti sumus* (nella speranza siamo stati salvati), Benedetto XVI ci ricorda che “la salvezza, secondo la fede cristiana, non è un semplice dato di fatto... ci è offerta nel senso che ci è stata donata la speranza, una speranza affidabile, in virtù della quale noi possiamo affrontare il nostro presente: il presente, anche un presente faticoso, può essere vissuto e accettato se conduce verso una meta e se di questa meta noi possiamo essere sicuri, se questa meta è così grande da giustificare la fatica del cammino”¹.

Ma di quale speranza si tratta, specialmente quando questo *presente* è particolarmente *faticoso* per il bambino che vive l'esperienza della malattia, del dolore e del morire ed è un *presente faticoso* da vivere anche per coloro che con amore lo assistono e lo curano?

Parlerò della speranza cristiana leggendo la malattia, e in particolare la malattia del bambino, come esperienza di solitudine e la speranza come “consolazione”. La parola latina *con-solatio* – sottolinea Benedetto XVI nella *Spe salvi* – suggerisce “un essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine” (n. 38).

1. Malattia e solitudine

Abbiamo una gran paura d’essere soli, di non essere accettati o di venire abbandonati. Le prime esperienze che facciamo della nostra individualità derivano dalle relazioni con gli altri, e quando siamo soli temiamo di perdere noi stessi. Nella nostra infanzia non solo dipendiamo per la nostra vita e per la nostra sicurezza dal padre e dalla madre, o da altre figure importanti, ma acquisiamo attraverso questi primi legami la coscienza di noi stessi, che è la base della nostra

capacità di orientarci nella vita e il nucleo della nostra identità. Abbiamo paura della solitudine, dell’isolamento e del silenzio, perché li viviamo in qualche modo come simboli della morte, interpretata come estrema separazione dagli altri.

La *solitudine*, esperienza di essere soli o sentirsi soli, accompagna la nostra vita e in alcuni momenti ci fa particolarmente soffrire. Le varie lingue hanno nomi diversi per distinguere solitudini diverse²: c’è una solitudine che indica la condizione di solitudine fisica e sociale, dell’essere soli, del non avere relazioni con altri (*aloneness*); c’è una solitudine che sottolinea la componente emotivo-affettiva del sentirsi soli, l’assenza di contatti veri, e può essere legata alla solitudine fisica e sociale, come esserne completamente indipendente, frutto di una percezione soggettiva della propria situazione (*loneliness*); c’è una solitudine che esprime il senso di pienezza spirituale che caratterizza alcuni momenti di solitudine fisica, cercata, scelta o vissuta attivamente dando un proprio significato (*soltude*)³. Possiamo sentirsi soli quando siamo in compagnia, in mezzo a tanta gente, come possiamo essere fisicamente soli senza sentirsi soli. Molto dipende dalla causa della nostra solitudine, da come la valutiamo e la accettiamo, dal significato che le diamo.

Ci sono momenti della vita, segnati dal dolore e dalla fragilità, nei quali la solitudine è più sentita e si è più vulnerabili al dolore che l’accompagna. La solitudine è una componente significativa nell’esperienza della malattia e della disabilità, nelle quali si vive sempre un isolamento sociale, c’è un maggior bisogno affettivo, si dà maggior valore alle relazioni e si è, quindi, più sensibili alla loro assenza o alla loro inconsistenza⁴.

La solitudine del malato può essere fisica, sociale, affettiva ma an-

che spirituale. Il malato si sente tradito dal proprio corpo, isolato dagli altri e, a volte, abbandonato anche da Dio. Si sente solo nell'affrontare l’angoscia della sua malattia e delle decisioni che deve prendere, anche quando altri gli stanno amorevolmente accanto, lo curano e lo accompagnano. Avverte che gli altri possono soffrire *con* lui, ma non *per* lui, e che la forza per affrontare la situazione e gestire la sofferenza deve cercarla in se stesso. La solitudine presente nella malattia non può essere del tutto condivisa e “con-solata”.

La solitudine è spesso aggravata dalla mancanza di verità, da un isolamento di tipo comunicativo: un’anticipata “eu-tanasia” relazionale. C’è un forte disagio da parte di tutti di fronte alla verità, nel dirla e nel sentirla, con la conseguenza di essere incapaci di comunicare autenticamente col malato e di colmare così un poco la sua solitudine⁵. Il risultato è l’isolamento affettivo e una solitudine imposta, difficile da accettare. Ci sono silenzi, ma anche parole, che fanno sentire il malato ancora più solo.

La solitudine è spesso il filo conduttore della malattia grave. C’è una solitudine nel momento della diagnosi, costellata da un’angoscia che fa sentire il malato solo al mondo, dentro un corpo improvvisamente estraneo, nel contesto di relazioni che cambiano e abitudini di vita che bisogna abbandonare. C’è una solitudine nel cammino della terapia, tra paure, dubbi e incertezze difficili da condividere (o frettolosamente messe a tacere), aggravata da *sguardi che non guardano* e da attenzioni professionali “de-umanizzanti” perché parziali. C’è una dolorosa solitudine nei momenti finali della vita, nei quali il contatto con la morte fa sentire la persona malata improvvisamente estranea agli altri e straniera nel mondo in cui vive. C’è la solitudine del malato anziano che

accentua una sua precedente, reale o percepita, solitudine. C'è la solitudine del bambino malato, isolato dal suo mondo affettivo e sociale, ma anche dalle comunicazioni che lo riguardano⁶. C'è la solitudine del malato ma anche la solitudine dei suoi familiari e di chi lo cura.

La paura della morte, particolarmente forte nella società di oggi, porta all'isolamento sociale, a una distanza fisica (che diventa anche affettiva e relazionale) attraverso la quale si tenta di "negare qualsiasi legame fra noi e la precarietà della vita", rappresentata dal paziente che muore. Il silenzio prende il sopravvento e con il silenzio la solitudine: una solitudine "nuova" e più grande provocata da una società che, anche in ambito sanitario, non permette al malato che muore di viversi come persona morente, bisognosa di legami, di essere rassicurata che, qualsiasi cosa accada, non sarà lasciata sola⁷. È proprio la paura della solitudine e dell'abbandono uno dei motivi più importanti della disperazione di colui che si confronta, anche in anticipo, con la paura della morte e del dolore che l'accompagna⁸.



C'è una strada a doppio senso tra solitudine e malattia. La solitudine è conseguenza della malattia ma è anche un fattore che la può aggravare. La solitudine può privare di importanti relazioni, innescare processi depressivi e rendere più vulnerabili anche alle malattie. Sono molte le ricerche che evidenziano l'importanza delle relazioni sociali (che veicolano amore, appartenenza, condivisione, soste-

gno, intimità) a livello emotivo, cognitivo e spirituale e il loro influsso sulla salute delle persone⁹.

Nel bambino malato tutto questo è vissuto con particolare intensità.

2. La solitudine del bambino malato

Una particolare attenzione dovrebbe essere posta – sia da parte degli professionisti sanitari sia da parte degli assistenti pastorali – al bambino malato, specialmente quando vive l'esperienza dell'ospedalizzazione, di una malattia grave o che dura nel tempo, e della conseguente solitudine¹⁰.

La malattia è fonte di una sofferenza che, almeno in parte, potrebbe essere alleviata e lascia spesso il segno nel futuro del bambino, anche dal punto di vista psicologico, specialmente quando l'équipe curante non capisce le sue esigenze e non gli garantisce un luogo sufficientemente accogliente in ospedale, dove al trauma della malattia si aggiunge l'interruzione della vita di sempre, la separazione dall'ambiente conosciuto e una diversa relazione con le figure parentali. Il bambino malato può sentirsi particolarmente solo, gli altri non capiscono il suo linguaggio e questo lo rende ancora più fragile.

Una migliore conoscenza del vissuto del bambino, dei suoi comportamenti e dello stadio di sviluppo può aiutare a pianificare una corretta modalità di intervento. E questo anche dal punto di vista spirituale. C'è invece ancora molto diffusa l'idea che al bambino malato, e al reparto pediatrico, non si debba dedicare una particolare attenzione dal punto di vista spirituale. C'è forte il pregiudizio che "il bambino non capisce" o che non sia possibile interessare con lui una relazione significativa, adeguata alla sua età. Si dimentica, anche, che parlare dell'esperienza del bambino malato senza tener conto della "differenza esperienziale" tra un bambino di pochi mesi e un ragazzo di undici anni è "un artificio" che impedisce di attuare un'adeguata relazione di aiuto¹¹.

Si dimentica, poi, che accanto a lui ci sono i suoi familiari (genitori, nonni, fratelli e sorelle) che

"con-vivono" la sua malattia e che un'adeguata attenzione ai loro bisogni spirituali e un sostegno relazione che li fortifichi possono essere di grande aiuto anche per il bambino¹².

Il bambino, soprattutto fino ai 3-4 anni – per la sua immaturità cognitiva e affettiva a capire e accettare le esperienze di dolore, di disagio e di privazione – appare più indifeso dell'adulto di fronte al trauma della malattia e dell'ospedalizzazione, ancora debole nel controllare, anche attraverso particolari meccanismi di difesa, emozioni e fantasie che sono tanto più angoscianti quanto più egli è piccolo, e i confini tra realtà e fantasia sono piuttosto labili. Il bambino malato soffre per ciò che succede nel suo corpo ma anche, e soprattutto, per ciò che succede nella sua vita, per il dolore che la malattia comporta e l'isolamento che le cure gli impongono. E spesso è lasciato solo (anche quando le persone attorno a lui sono tante) nell'affrontare situazioni particolarmente angoscianti¹³.

Particolare attenzione deve essere posta sul dolore che accompagna il processo del morire. Gli adulti tendono a sottovalutare la capacità del bambino di comprendere il tema della morte forse perché vogliono conservare "un immaginario spazio infantile felice" che li difenda dalla propria paura di morire. In realtà le idee che il bambino, di età compresa fra i 3 e i 6 anni, ha sulla morte sono molto più evolute di quanto in genere si creda¹⁴.

La consapevolezza della morte, e la paura che ne consegue, è presente nel bambino gravemente malato molto più spesso (e ancora prima che nel bambino sano) di quello che i suoi familiari o gli operatori sanitari preferiscono credere. A volte non ne parla per continuare a mantenere un suo ruolo sociale e non essere abbandonato. E lo fa entrando in quella che è stata chiamata "mutua finzione" (*mutual pretense*) con i suoi genitori e con i membri dello staff: ognuno sa che il bambino malato sta morendo ma agisce come se dovesse continuare a vivere. Ognuno mantiene, così, il proprio ruolo sociale: il bambino di continuare a crescere, i genitori di proteggerlo, i membri dello staff

di curarlo. Un'antropologa, che ha potuto condurre un'osservazione per un periodo di nove mesi in un reparto di oncologia pediatrica, spiega così il ruolo che i bambini malati di leucemia hanno in questa "mutua finzione". La leucemia mette improvvisamente in dubbio la capacità di questi bambini di realizzare le speranze dei loro genitori e della società. Non sono più all'altezza di dimostrare il loro valore attraverso future realizzazioni perché non hanno un futuro, non



hanno ciò che definisce l'essere bambini. La "mutua finzione" permette loro di agire come se avessero un futuro, di continuare ad agire come bambini. Seguendo le regole necessarie per mantenere questa "mutua finzione" si dimostrano capaci di rispondere alle attese degli altri. I riconoscimenti per questo comportamento sono grandi. Essi guadagnano un senso di realizzazione personale, di soddisfazione e di valore ai loro propri occhi e agli occhi di coloro che li stanno curando. Rinforzando le speranze degli adulti questi bambini si garantiscono una presenza che continua. Essi non vengono lasciati soli. Ma è una finzione. "Ironia della sorte - scrive questa antropologa - i nostri febbrili tentativi di farli star bene a tutti i costi crea una specie di cospirazione tra bambini, genitori e staff ospedaliero che assicura che questi bambini alla fine moriranno soli" ¹⁵.

Sono molte le violenze che il bambino può subire. La violenza più grande che gli si può fare è il "non riconoscimento" di quello

che lui veramente è, bambino, di ciò che sta vivendo e per come lo vive, soggetto della sua vita e dei suoi sogni, e non oggetto dei nostri desideri e delle nostre attese, la cui delusione provoca in lui sentimenti di colpa e vergogna che lo fanno particolarmente soffrire¹⁶.

La malattia, con la sofferenza, che l'accompagna e con le paure che evoca, è per il bambino un'esperienza di smarrimento e di solitudine. La presenza di coloro che lo amano o di chi, a vario titolo, lo cura può essere il segno di un'appartenenza che rimane, di una relazione che riannoda i frammenti del suo corpo e della sua vita, lo aiuta a contenere la sua angoscia e sostiene la sua speranza. C'è una vicinanza che cura e che consola.

A volte tutto ciò non succede. Chi dovrebbe stargli vicino si allontana e chi si avvicina crea, nel rapporto con lui, una grande estraneità e distanza, anche quando lo riempie di regali. "Quando mi sono svegliato - racconta Oscar, un bambino gravemente malato, nel racconto *Oscar e la dama in rosa*, - ho visto che naturalmente mi avevano portato dei regali. Da quando sono ricoverato in permanenza all'ospedale, i miei genitori hanno qualche difficoltà con la conversazione; allora mi portano dei regali" ¹⁷.

A volte chi gli sta accanto non sa decodificare il suo linguaggio, e non riesce quindi a "con-solare" la sua solitudine e farsi *compagno del suo viaggio* esperienziale. Una piccola storia, narrata da Elisabeth Kübler-Ross, può aiutarci a riflettere sull'importanza di interpretare il linguaggio del bambino, specie quando è malato e vive la paura della solitudine e l'angoscia del morire¹⁸.

Una bambina di otto anni stava morendo. Era sotto una tenda a ossigeno e durante la notte chiamò un'infermiera. Una giovane infermiera accorse e le chiese che cosa volesse. La bambina la guardò e le disse: "Cosa succede se scoppia un incendio mentre sono sotto questa tenda a ossigeno?" L'infermiera non lesse, dietro queste parole, la paura della morte e della solitudine. Rispose: "Non preoccuparti, qui nessuno fuma". E uscì dalla camera. Si rese conto però che la bambina non era rimasta soddi-

sfatta dalla sua risposta. Si confidò con la caposala che andò dalla bambina e le chiese di ripetere ciò che aveva detto. La piccola rinnovò la domanda: "Cosa succede se scoppia un incendio mentre sono sotto questa tenda a ossigeno?". La caposala aprì la tenda, infilò il braccio sotto il cuscino della bambina e la sollevò, poi chiese: "Questo ti aiuta?". La bambina comprese che questa infermiera (parlando il suo stesso linguaggio) l'aiutava veramente e che, invece di allontanarsi, si era avvicinata a lei fino a toccarla. Si sentì compresa e "consolata", non più sola con la sua angoscia, e cominciò a parlare della sua morte.

Nella paura dell'incendio la bambina aveva espresso la sua paura della solitudine di fronte alla morte e il desiderio di un contatto di rassicurazione.

3. La "con-solazione" della speranza

L'uomo ha molte speranze – piccole o grandi – diverse nei diversi periodi della sua vita. A volte può sembrare che una di queste speranze lo soddisfi totalmente e che non ci sia bisogno di altre speranze. "Quando, però, queste speranze si realizzano, - scrive Benedetto XVI nella *Spe salvi* – appare con chiarezza che ciò non era, in realtà, il tutto. Si rende evidente che l'uomo ha bisogno di una speranza che vada oltre. Si rende evidente che può bastargli solo qualcosa di infinito, qualcosa che sarà sempre più di ciò che egli possa mai raggiungere" (*Spe salvi*, 30). Le varie speranze che ci sostengono nel cammino sono certamente importanti. Ma senza la grande speranza esse non bastano. "Questa grande speranza può essere solo Dio, che abbraccia l'universo e che può proporci e donarci ciò che, da soli, non possiamo raggiungere". Solo Dio può soddisfare questa speranza, solo il suo regno la può realizzare. Però "il suo regno che non è un aldilà immaginario, posto in un futuro che non arriva mai; il suo regno è presente là dove Egli è amato e dove il suo amore ci raggiunge" (*Spe salvi*, 31).

"La speranza non delude, perché l'amore di Dio è stato riversato nei

nostri cuori per mezzo dello Spirito Santo che ci è stato dato”, come ci ricorda san Paolo nella Lettera ai Romani (*Rm 5,5*). La grande speranza che non delude viene anticipata, nella nostra vita, nelle piccole speranze. La relazione di cura può essere un luogo di speranza. Scriveva un pedagogista, padre Roberto Zavalloni: “Non è col superamento, ma attraverso e mediante le piccole e povere speranze umane... che si arriva alla vera, alla sola speranza che non delude”¹⁹. E gli fa eco un pastoralista, Henry Nowen: “Non c’è ragione per aspettare che qualcosa di più importante accada nel futuro se i segni della speranza non sono visibili nel presente”²⁰.

Le esperienze umane di speranza e i portatori umani di speranza possono essere vissuti, per il bambino malato, come momenti di passaggio, ponti affidabili verso la speranza che trascende l’immediato, battiti sensibili del cuore di Dio. Nella relazione con chi lo assiste e lo cura, il bambino malato può ritrovare sicurezza, fiducia e aprirsi alla speranza: che la sua vita ha un futuro, che non sarà abbandonato, che avrà sempre un posto nell’amore e nel ricordo dei suoi cari, che qualcuno ospiterà i suoi sogni.

Una relazione terapeutica “veramente cristiana” nasce dall’incontro fecondo tra le domande che vengono dall’esperienza delle persone e la ricca storia di una Parola incarnata, storicamente vissuta e tramandata. Anche per quanto riguarda il bambino malato non si può non partire dalla sua esperienza, dalle sue domande, dal suo modo di vivere la speranza come un futuro che nel presente trova le conferme, nel presente viene vissuto²¹.

Nelle situazioni di attesa il bambino malato rivive la tensione tra fiducia e sfiducia che lo riporta agli inizi della sua vita, quando fidandosi nella risposta amorevole della madre ai suoi bisogni, ha sviluppato “le origini” della speranza: *la capacità di attendere*, nella sicurezza, l’intervento della madre, anche se essa non è sempre fisicamente presente, “per aver fatto di lei una certezza interiore oltre che l’oggetto dell’attesa”²². Solo la fiducia nelle persone care, avendo fatto l’esperienza del loro amore,

rende il bambino malato capace di attendere e cioè di sperare.

Dobbiamo imparare a interpretare l’esperienza del bambino malato, comprendendo il suo linguaggio, anche a proposito della speranza.

In un reparto pediatrico – racconta un pastoralista²³ – il sacerdote sta celebrando la messa e sta spiegando un brano del vangelo: “guardate gli uccelli del cielo; non seminano e non mietono; neppure voi dovete preoccuparvi”. Boris si alza. Da alcune settimane non riesce a prendere alcun tipo di cibo solido. La sua malattia non è ancora diagnosticata. Ha dovuto sottoporsi a una lunga serie di analisi e ogni volta che lo prelevano dal suo lettino si sente invaso da una profonda angoscia. Alle parole del sacerdote, in quel gruppo di bambini dai due agli undici anni, egli improvvisamente esclama: “Vera-mente non dovrei preoccuparmi, ma un po’ mi preoccupo che mia mamma venga tutti i giorni”. Silenzio. Non una parola da parte degli altri bambini. Con voce squillante Boris dice di nuovo: “Vera-mente non dovrei preoccuparmi, ma un po’ sì. Chissà se oggi mia mamma verrà!”. I bambini lo guardano tutti tesi. Nessuno parla. Tutti conoscono questa preoccupazione. Quindi Boris dice: “E se oggi mia mamma viene, non devo preoccuparmi di mangiare, perché mi porterà la pasta”. Come a un segnale segreto tutti i bambini battono le mani. Sono d’accordo con Boris. Ogni bambino conosce il sentimento di essere in balia altrui, solo, impotente di fronte agli eventi, sempre in attesa. Tutti i bambini hanno le loro preoccupazioni, e uno le manifesta. In tal modo egli diventa una specie di “pastore d’anime” di tutto il gruppo. Traduce la loro speranza. L’esprimere questa preoccupazione è una terapia per tutti. Il non sentirsi soli alimenta la speranza, fa spazio alla parola del vangelo e la conferma. La grande speranza nel Dio che si preoccupa di loro, come si preoccupa degli uccelli del cielo e dei gigli del campo, si “incarna” nella fiduciosa speranza dell’arrivo della madre, nella sicurezza che non lei può lasciare senza pasta il suo bambino.

Il bambino malato può essere “con-solato” nella sua solitudine

dalla presenza di persone che lo curano, lo amano e gli permettono di essere se stesso, e cioè bambino. Nel breve romanzo, già citato, *Oscar e la dama in rosa*, è solo nonna Rosa che permette ad Oscar, un bambino gravemente malato di essere veramente se stesso e di esprimersi in piena libertà. Ed è lei che lo mette in rapporto, non solo epistolare ma anche esistenziale, con Dio²⁴. È lei che lo “con-sola”, perché sa veramente “essere-con-lui” nella sua solitudine, sa ascoltare il suo racconto e ne sostiene la speranza.

Nel suo fidarsi della madre, sicuro del suo amore, il bambino si apre alla speranza. La comunità cristiana si offre, in questo senso, come presenza materna e comunità di speranza ogni volta che in essa vengono vissuti, nelle relazioni significative del presente, degli *anticipi del regno* d’amore di Dio. E questa anticipazione, che dà forma al presente come al futuro, è celebrata in modo particolare nei sacramenti. Sono essi *la memoria del futuro*, il pegno sicuro di un suo realizzarsi, luogo dove le diverse forme di fragilità e di solitudine umana sono vinte nella loro radice più profonda, momenti nei quali si crea un particolare legame di “com-unione” con gli altri e Dio, un “essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine” (*Spe salvi*, 38).

Ogni volta che celebriamo l’Eucaristia, la comunione con Dio e tra di noi, il divino Viandante cammina con noi, come con i discepoli di Emmaus, si fa nostro Compagno di viaggio, ci fa capire il senso delle promesse contenute nelle Scritture, sostiene la nostra fragile speranza e ci “con-sola” (cfr *Lc 24,13-35*). Se questo può “con-for-tare” il bambino, e cioè dargli la forza di resistere e di lottare, può “con-for-tare” anche coloro che l’assistono e lo curano, creando un circolo virtuoso di reciproco “con-for-to”, un vivere una comunione che “con-sola”²⁵. Senza dimenticare che, a volte, sono proprio i bambini a essere particolarmente forti (resilienti) e a “con-solare” e “con-for-tare” chi li cura²⁶.

Nella relazione con il bambino che soffre *la speranza si impegna nell’amore* e da esso viene nutrita: “dal nostro operare – ci ricorda

Benedetto XVI – scaturisce speranza” (*Spe salvi*, 35). Dal nostro modo di “curare” scaturisce speranza non solo per il bambino che curiamo ma anche per noi che ci prendiamo cura di lui. E in questo servizio diamo ragione della speranza che ci abita (*IPt*, 3,15).

Se c’è una grande speranza proiettata nel futuro ultimo ci sono piccole presenze specifiche legate al futuro più immediato e al presente. La speranza ultima può essere “teo-logicamente” narrata nelle speranze finite ogni volta che la loro realizzazione contiene i segni della “con-solazione” del Padre e mantengono viva la nostalgia del suo Amore.

La speranza cristiana è basata sulla fiducia dell’alleanza, anche quando la fine non è in vista, ma ci sono presenze amiche e significative che ci accompagnano, ci confortano e ci rassicurano. Siamo chiamati a essere “ministri di speranza” (*Spe salvi*, 34), accanto a al bambino che soffre attraverso la nostra presenza, la nostra cura, la nostra parola e le nostre relazioni.

Il nostro “prenderci cura” può diventare una vera *teodicea pastorale* preoccupata non tanto di fare “discorsi” su Dio accanto al bambino che soffre, ma di far sentire che Dio è vicino attraverso la nostra vicinanza, la nostra tenerezza, la nostra premura e il nostro amore: un Dio che parla di sé (teo-logia) attraverso le nostre, pur fragili, “con-solazioni”.

Conclusione

Accompagnare il bambino che soffre significa assumere in qualche modo la sua sofferenza, cosicché essa diventa anche nostra. Ma proprio quando diventa sofferenza condivisa, nella quale c’è la presenza di un altro, questa sofferenza è penetrata dalla luce dell’amore, il sofferente non è più solo, è “consolato”.

L’altro di cui si parla, possiamo essere ognuno di noi, ma è soprattutto Dio, che si è fatto Egli stesso uomo per poter “com-patire” con noi. Da quel momento “in ogni sofferenza umana è entrato uno che condivide la sofferenza e la sopportazione; da lì si diffonde in ogni sofferenza la *con-solatio*, la

consolazione dell’amore partecipe di Dio e così sorge la stella della speranza” (*Spe salvi*, 39).

Con i suoi doni – la sua parola, il suo amore e la sua speranza – Dio “ci consola in tutte le nostre sofferenze perché possiamo anche noi consolare quelli che soffrono con la consolazione con cui siamo consolati noi stessi da Lui” (2Cor 1,4). La consolazione che Dio ci dona, e che siamo chiamati a scambiarci reciprocamente, ci rende più forti (ci con-forta), ci dà il coraggio di resistere e sostiene la nostra speranza²⁷.

P. LUCIANO SANDRIN, M.I.
Preside dell’Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale Sanitaria
“Camillianum”,
Roma



Note

¹ BENEDETTO XVI, *Spe salvi*. Lettera enclica sulla speranza cristiana, LEV, Città del Vaticano 2007, n. 1.

² Cfr MICELI M., *Sentirsi soli*, Il Mulino, Bologna 2003.

³ Cfr ROLHEISER R., *Il cuore inquieto. Alla ricerca di una casa spirituale in un tempo di solitudine*, Queriniana, Brescia 2008 (or. ingl. 2004).

⁴ Cfr SANDRIN L., *Solitudine e malattia: uno sguardo psicologico*, in “Camillianum” 15(2005), pp. 511-521.

⁵ Cfr COLOMBO G., *La malattia. Una stagione per il coraggio*, Paoline, Roma 1981.

⁶ Cfr BATTELLI T., *La solitudine nel tumore*, in DE MAIO D., GUIDUCCI R. (a cura di), *La solitudine sociale*, Omega, Torino 1996, pp. 114-118.

⁷ Cfr SERAVALLI E., *Solitudine del malato morente*, in MORASSO G., INVERNIZZI G., *Di fronte all’esperienza della morte: il paziente e i suoi terapeuti*, Masson, Milano 1989, pp. 113-117.

⁸ Cfr SANDRIN L., *Aspetti psicologici del problema dell’eutanasia* in “Camillianum” 19(2007), pp. 39-49 e *La domanda di eutana-*

sia provoca la nostra pastorale

di Teologia” 2(2008), n. 49, pp. 227-261.

⁹ Cfr SANDRIN L., *Relazioni sociali e salute*, in Camillianum 4(2002), pp. 137-147.

¹⁰ Cfr GROSSOEHME D.H., *The pastoral care of children*, Haworth Pastoral Press, New York-London-Oxford 1999 e SANDRIN L., *Per una pastorale del bambino malato*, in “Camillianum” 17(2006), pp. 391-411.

¹¹ Cfr HESCH J.B., *Clinical pastoral care for hospitalized children and their families*, Paulist, New York/Mahwah 1987.

¹² Cfr FEUDTNER C., HANEY J., DIMMERS M., *Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers’ perceptions*, in “Pediatrics”, 1(2003), pp. 67-72 e SEAGULL E.A., *Beyond mothers and children: finding the family in pediatric psychology*, in “Journal of Pediatric Psychology” 3(2000), pp. 161-169.

¹³ Per una sintesi sulla psicologia del bambino malato cfr SANDRIN L., *Bambino malato*, in CINÀ G., LOCCI E., ROCCHETTA C., SANDRIN L. (a cura di), *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, Camilliane, Torino 1997, pp. 99-106.

¹⁴ Cfr KASTENBAUM R.J., *Death in the world of childhood*, in KASTENBAUM R.J., *Death, society, and human experience*, Allyn and Bacon, Boston 1995⁵ e OPPENHEIM D., *Dialoghi con i bambini sulla morte. Le fantasie, i vissuti, le parole sul lutto e sui distacchi*, Erikson, Trento 2004.

¹⁵ Cfr BLUEBOND-LANGNER M., *The private worlds of dying children*, Princeton University Press, Princeton NJ 1978, citata in HAUERWAS S., *Naming the silences. God, medicine, and the problem of suffering*, T&T Clark, Edinburgh 1993, p. 127.

¹⁶ Cfr DI BLASIO P., *Psicologia del bambino maltrattato*, il Mulino, Bologna 2000.

¹⁷ SCHMITT E.-E., *Oscar e la dama in rosa*, BUR, Milano 2004 (or. fr. 2002), p. 42.

¹⁸ Citata in VERSPIEREN P., *Eutanasia? Dall’accanimento terapeutico all’accompagnamento dei morenti*, Paoline, Cinisello Balsamo (MI) 1985, pp. 169-172.

¹⁹ ZAVALLONI R., *Psicologia della speranza. Per sentirsi realizzati*, Paoline, Milano 1991, p. 152.

²⁰ NOUWEN H.J.M., *Creative Ministry*, Doubleday, New York 1971, p.14. Cfr anche SANDRIN L., *Fragile vita. Lo sguardo della teologia pastorale*, Camilliane, Torino 2005, pp. 113-124.

²¹ HERTH K., *Hope as seen through the eyes of homeless children*, in “Journal of Advanced Nursing” 5(1998), 1053-1062.

²² Cfr ERIKSON E.H., *Infanzia e società*, Armando, Roma 1966 (or. ingl. 1963), p. 231.

²³ Riprendo liberamente questa storia da ZULEHNER, P. M., *Teologia Pastorale. Vol 3. Passaggi. Pastorale delle fasi della vita*, Queriniana, Brescia 1992, pp. 84-86. Cfr anche OCCHETTA F., *Quale speranza davanti alla sofferenza e alla morte di un bambino*, in “La Civiltà Cattolica” 3723-3724 (2005), pp. 251-261.

²⁴ SCHMITT E.-E., *Oscar e la dama in rosa*, BUR, Milano 2004 (or. fr. 2002).

²⁵ Cfr KIRPALANI ET ALII, *Quality of life in spina bifida: importance of parental hope*, in “Archives of Disease in Childhood” 83(2000), 293-297 (www.archdischil.org) e FEUDTNER C. ET ALII, *Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospital nurses*, in “Pediatrics” 1(2007), e186-e192 (www.pediatrics.org).

²⁶ Sulla “resilienza” cfr CYRULNIK B., *Il dolore meraviglioso. Diventare adulti sereni superando i traumi dell’infanzia*, Frassinelli, s.c. 2000 (or. fr. 1999) e altre sue opere.

²⁷ Cfr WIMMER J.F., *Consolation*, in STUHLMUELLER C. (edit by), *The Collegeville pastoral dictionary of biblical theology*, The Liturgical Press, Collegeville (Minnesota) 1996, pp. 169-171.

IGNACIO CARRASCO DE PAULA

7. Responsabilità cristiana e bambino malato

Sembra che per le persone adulte, e in particolare per i genitori, ma non solo, la responsabilità sia l'atteggiamento morale adeguato nei confronti del bambino. Infatti, ognuno viene considerato responsabile – deve rispondere, è tenuto a dar conto – di quanto gli è stato donato o affidato, e, se il dono o l'affidamento riguarda non una cosa ma una persona, la responsabilità cresce nella misura in cui tale persona risulta bisognosa di cura e di protezione. Ogni fanciullo quindi, e ancora di più se malato, dovrebbe risvegliare sempre negli adulti – siano essi parenti, maestri, operatori sanitari o quant'altro si possa immaginare – la coscienza di un preciso dovere che potrebbe essere definito con l'espressione **prendersi cura**, cioè essere pronti ad individuare e a soddisfare, con sollecitudine e per quanto possibile, i bisogni corporali e spirituali di chi ci è stato affidato.

1. Lo specifico cristiano della responsabilità nelle professioni sanitarie

In quanto atteggiamento morale, la responsabilità è un fenomeno umano, non specificamente cristiano. Esso poggia sulla razionalità della natura umana e sulla sua capacità di farsi carico delle proprie decisioni e delle proprie scelte. Tuttavia, una visione dell'uomo esasperatamente individualista, con il suo conseguente relativismo etico, hanno messo fortemente in discussione questo assunto, inserendo l'ambito della responsabilità in una prospettiva meramente procedurale che fa leva solo sulle cosiddette "procedure" minime, di natura più rituale che sostanziale, come ad esempio fornire informazioni, ricavare consensi, rispettare il privato ecc. Poiché tale impostazione tende a escludere ogni

"norma" proveniente dalla realtà stessa, in particolare dalla natura umana, è inevitabile che – come vedremo più avanti – emergano difficoltà serie per l'agire concreto quando vengono toccati i beni sostanziali dell'essere umano come, ad esempio, la sua vita e la sua signoria morale.

D'altro canto, dobbiamo tenere presente come la prospettiva morale non sia qualcosa di statico, definito una volta per sempre nei suoi minimi dettagli, ma un progetto in cammino con l'uomo, almeno per quanto riguarda le decisioni particolari, le quali vengono a inserirsi in contesti umani sempre nuovi. Proprio l'agire morale del medico risulta esemplificativo della necessità di un affinamento continuo dell'etica professionale, in stretta connessione con lo sviluppo scientifico della medicina e con una sensibilità culturale anch'essa in continua evoluzione. La risposta ai dilemmi etici sollevati dalla pratica medica contemporanea richiede un'assidua ricerca di ciò che è autenticamente umano, e quindi moralmente corretto, giacché molti problemi che si pongono oggi sono talvolta del tutto nuovi e rappresentano delle vere "sfide" morali, soprattutto quando vengono affrontati in un contesto secolarizzato che non facilita il consenso sulla verità e sul bene.

Interrogarsi sulla responsabilità cristiana in ambito clinico significa allora interrogarsi su come il messaggio del Vangelo possa giungere nei contesti sanitari contemporanei, come il messaggio di salvezza possa essere annunciato a coloro che soffrono per la malattia e a coloro che si adoperano per sollevare la sofferenza dei malati; in altre parole, significa interrogarsi su come possa essere evangelizzata la sofferenza e il servizio alla sofferenza, cosicché, attraverso l'agire morale del credente, ogni

uomo sofferente riesca a fare della malattia non un pendio insuperabile e insensato ma il luogo d'incontro con il Cristo e la Sua salvezza. La fede in Gesù Cristo, infatti, investendo l'intera persona, fonda anch'essa, insieme alla natura umana, la vera identità della persona cristiana e, al pari della natura umana, è fonte di normatività per l'agire concreto.

Per il cristiano, quindi, la prima normatività proviene dall'"umanità", cioè da quel **dovere primordiale di agire da umano** che è la legge naturale: essa infatti è dono sapiente del Creatore. I criteri per discernere il bene, per individuare valori e norme che sostengano il senso di responsabilità, sono, anche per il cristiano, criteri "umani", quelli che è in grado di scoprire e applicare la ragione pratica. Tuttavia esiste un patrimonio morale "esclusivo" del cristianesimo, nel senso che esso diviene riconoscibile e concretamente attuabile solo alla luce della fede e della grazia. E questo senza ombra di contraddizione con quanto è propriamente umano. La sorgente dell'uno e dell'altro, infatti, è unica: Colui che crea l'uomo come persona, libero di scegliere e responsabile di quanto ha scelto, è Colui che lo chiama alla fede. La fede in Cristo allarga e perfeziona l'orizzonte dell'umano: essa infatti offre una parola unica per l'agire dell'uomo, che è sempre una parola di salvezza per chi la pratica. Il valore incondizionato della vita del "piccolo" deturpatò da un deficit congenito o da una malattia invalidante rappresenta uno esempio estremo che l'uomo non toccato dalla grazia potrebbe non essere in grado di percepire, ma che per il credente in Cristo diviene una ben precisa responsabilità e un luogo privilegiato di testimonianza della propria fede. L'identità cristiana, allo stesso modo dell'identità umana, pro-

prio attraverso l'agire diviene riconoscibile. L'agire morale è dunque la verifica ultima della stessa fede.

Il cristianesimo ha un suo specifico morale in quanto possiede un suo specifico antropologico, quello di vedere in ogni uomo, da una parte, l'immagine di Dio, dall'altra una creatura in stato di precarietà e di bisogno di salvezza, salvezza che non potrà mai raggiungere da se stessa. Prima che uno specifico etico, insisto, quello cristiano è uno specifico antropologico, che offre i contenuti sui quali l'etica cristiana è chiamata a riflettere, fornendo in questo modo una comprensione più alta di ciò che rende la vita umana degna di essere vissuta.



2. Gli ambiti di responsabilità cristiana nella medicina pediatrica

Arriviamo dunque al cuore del nostro tema: dove emerge lo specifico cristiano della responsabilità nella cura dei bambini malati?

Va premesso che anche nella società secolarizzata si è oggi sviluppata una lodevole attenzione ai molti bisogni dei bambini. Un esempio su tutti è dato dalla *Convenzione sui diritti dell'infanzia*¹ emanata dall'ONU nel 1989, in cui si afferma, sulla base della dignità inherente a tutti i membri della famiglia umana, dell'uguaglianza e del carattere inalienabile dei loro diritti, che i fanciulli debbono rice-

vere la protezione e l'assistenza di cui necessitano per poter svolgere integralmente il loro ruolo nella società e che, a causa della loro mancanza di maturità fisica e intellettuale, necessitano di una protezione e di cure particolari, sia prima sia dopo la nascita. La Convenzione afferma inoltre che l'interesse del fanciullo deve godere di un'attenzione preminente e che è necessario assicurare al fanciullo l'assistenza e le cure necessarie al suo benessere (art. 3), nonché il diritto di avere accesso al miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione (art. 24). Questi diritti del bambino, universalmente riconosciuti, sono stati ampiamente recepiti nell'ambito dei servizi sanitari offerti ai piccoli pazienti almeno nei Paesi industrializzati.

Per il credente, in ogni realtà ospedaliera e assistenziale è in gioco, anzitutto, la responsabilità cristiana della solidarietà, di quel valore etico ed esistenziale che fonda il **prendersi cura dell'altro**, basato sia sul comandamento nuovo dell'amore sia sul riconoscimento della mutua dipendenza tra gli individui come dimensione intrinseca all'uomo che spinge a sentirsi responsabili degli altri, soccorrendo il prossimo più debole e bisognoso di aiuto. La solidarietà è, in primo luogo, una realtà profondamente umana ed evangelica; tuttavia essa diviene anche un dovere professionale per quanti rivestono un ruolo sociale di servizio, come gli operatori sanitari. La professionalità, in questo caso, non si limita all'erogazione di una prestazione sul piano tecnico e umanitario, ma implica in una forma personalizzata di servizio che, attraverso l'accoglienza integrale dell'altro, costruisca un rapporto autenticamente umano. In questo senso il valore della solidarietà cristiana si distanzia da un'interpretazione contemporanea abbastanza diffusa che la identifica con forme semplicemente pietistiche, mosse per lo più da istanze emozionali o da proclamazioni di principio alquanto astratte; essa infatti richiede un impegno serio, non fuggevole, volto ad affrontare realisticamente le concrete situazioni di bisogno.

Per il cristiano la solidarietà trae fondamento e modello da Dio stes-

so, nel suo mistero trinitario e nel suo farsi solidale con l'uomo fino a condurlo alla comunione con Lui. In questa prospettiva, la professionalità cristiana, in quanto radicata nella comunione con Dio, trova la sua forma più alta nella **charitas**, nell'**agape**, in quell'amore caratterizzato dalla gratuità e dalla donazione di sé². La **charitas** supera le esigenze della giustizia³ e della commiserazione per aprirsi a una condivisione che di per sé può essere illimitata, e arrivare fino al dono totale di sé. La **charitas** è, dunque, la pienezza di qualsiasi relazione umana ed è la forma propria della solidarietà cristiana. Essa nella prassi si concretizza nell'accoglienza integrale dell'altro, come espressione dell'attenzione alla persona umana e alla sua dignità incondizionata; in questo caso, il credente non potrà non avvertire lo scontro con le attuali spinte individualistiche della cultura del "singolo" che sempre più tende a soggettivizzare i bisogni, a chiudersi in comportamenti privatistici.

Un'immediata conclusione di quanto abbiamo detto finora dovrebbe essere questa: la responsabilità, sia a livello umano sia cristiano, nei confronti del bambino malato 1) dovrebbe esprimersi nella difesa della sua vita proprio perché minacciata o menomata dalla malattia, nel riconoscimento fatto di della dignità incondizionata anche quando gravemente colpito da deformità, da handicap congenito o da immaturità prima o dopo la nascita; 2) tale responsabilità dovrebbe prevalere su altri doveri come quelli derivanti dagli oneri per la famiglia, per la società, per il sistema sanitario ecc.

Il primato della persona, sana o malata, quindi del bambino, o malato, dovrebbe essere condiviso da tutti, senza tentennamenti e non solo a parole; esso trova tuttavia una crescente difficoltà di riconoscimento non solo nel mondo politico, economico, produttivo ecc., bensì anche nelle professioni sanitarie. A questo proposito, vorrei passare rapidamente in rassegna due situazioni che sembrano oggi rispecchiare un inatteso smarrimento della percezione delle priorità nel mondo della salute nell'età evolutiva. Mi riferisco, da una par-

te, ai dibattiti sulla cura dei neonati affetti da spina bifida e sulla rianimazione dei grandi prematuri; dall'altra, alla prevenzione della sterilità dei ragazzi che devono sottoporsi a trattamenti oncologici. Se nel primo caso sembra che la responsabilità venga a mancare per difetto; nel secondo, pare che essa voglia estendersi in modo poco ragionevole. Nelle due alternative è sempre il bambino a rischiare di soffrire le conseguenze.

3. Il deficit di responsabilità

Quando malauguratamente un bambino nasce con una grave immaturità o con un serio difetto congenito, il medico si trova di fronte allo spiacevole dilemma di decidere quale intervento sia clinicamente possibile e ragionevolmente indicato per salvare il piccolo infermo. La medicina non è onnipotente, e il neonatologo e il pediatra vengono a trovarsi, molte più volte di quante vorrebbero, nella situazione di non poter fare quasi nulla di veramente utile. Tuttavia, una cosa è rinunciare a tentarsi che, in scienza e coscienza, si ritengono inefficaci per un determinato paziente, un'altra è impostare limiti su basi non cliniche ma utilitaristiche escludendo i pazienti difficili o troppo gravosi dall'accesso a trattamenti elargiti dal sistema sanitario.

Nel 2005 la Dutch Association of Paediatrics adottò il ben noto Protocollo di Groningen che introduce nella prassi medica la terminazione deliberata della vita di neonati affetti da spina bifida o da altre anomalie a questa comparabili. Tale protocollo può essere considerato la sintesi di una serie di atteggiamenti oggi piuttosto diffusi nei confronti dei neonati affetti da anomalie congenite, con prevedibile futura disabilità. Secondo il protocollo, la decisione di interrompere la vita di un neonato rappresenta un'ipotesi da considerare relativamente a tre categorie di pazienti: 1) coloro che non hanno chance di sopravvivenza⁴; 2) neonati in regime di terapia intensiva che hanno una prognosi estremamente infausta, soprattutto per quanto riguarda la qualità di vita⁵; 3) bambini che, pur non dipenden-

do da cure intensive, hanno, a giudizio dei medici e dei genitori, una qualità di vita molto ridotta in aggiunta a sofferenze intense. In questi casi, infatti, medici e genitori potrebbero legittimamente giungere al giudizio condiviso che la morte sarebbe una soluzione più umana che il continuare a vivere, autorizzando la terminazione della vita dei neonati.

Le obiezioni sollevate a questo protocollo sono molte e scientificamente fondate, sulle quali non mi soffermo, ma per esse rimando alla letteratura specializzata⁶. Una considerazione, però, vorrei porre, che potrebbe apparire banale, ma evidentemente non lo è se vengono prodotti documenti di questo genere.

Gli Autori⁷ del protocollo impiegano una terminologia estremamente schietta nel riferirsi alle pratiche di terminazione della vita. Non vi è alcun riserbo nell'indicare l'interruzione attiva di una vita umana, la morte procurata; neppure vi è il tentativo di dissimulare tale condotta, cercando, ad esempio, di farla rientrare nelle categorie di non accanimento o di proporzionalità dei trattamenti. Evidenziano così come sia venuta meno persino la consapevolezza morale del male compiuto, per cui non vi è neppure la necessità di mascherarlo o attenuarlo; semplicemente lo si dichiara perché non lo si percepisce più come malvagio.

Una posizione non distante per mentalità da quella del Protocollo di Groningen è quella che prevede la non rianimazione dei neonati gravemente pretermine o di bassissimo peso. Posizione proposta in Italia dalla Carta di Firenze, e successivamente rigettata dalla Società Italiana di Neonatologia. L'indicazione alla non rianimazione è in questo caso motivata non tanto dalle scarse possibilità di successo delle tecniche rianimatorie, ma dal timore che le sequele della prematurità non consentano al bambino (e talora alla sua famiglia) di raggiungere una qualità di vita ritenuta soddisfacente. Non si pensa nemmeno al fatto che offrire un'aspettativa di vita costituisce precisamente quella beneficialità che rappresenta il fondamento primo della legittimità etica di ogni trattamento medico. L'offerta di

una aspettativa di vita non dovrebbe essere considerato un beneficio di poco conto e ancor meno un danno per il paziente, e questo a prescindere dalle possibili considerazioni sulla futura qualità di vita di quel paziente. La salute è certamente un valore importante e una condizione per la realizzazione di molte attività umane, ma non è una condizione per la realizzazione piena della umanità di un soggetto, di quella che comunemente chiamiamo "felicità": la felicità in senso pieno è permessa anche in presenza di una salute precaria. È evidente, invece, che enfatizzare il dolore intrattabile o la possibile sofferenza futura di questi neonati appare la maschera dietro cui nascondere decisioni che muovono da valutazioni sulla qualità di vita e che conducono a nuove ideologie di discriminazione.

Nel settembre 2006 la cattedra di Neonatologia dell'Università Cattolica in collaborazione con l'Istituto di Bioetica, ha elaborato e rese pubbliche delle linee-guida per evitare l'eventuale accanimento terapeutico in neonatologia⁸, queste indicazioni comunque escludono esplicitamente che la qualità di vita prospettabile per il neonato possa costituire un criterio per la decisione di non rianimare il piccolo paziente.

4. L'eccesso di responsabilità

Vi è una responsabilità fornita al bambino per introdurlo nella realtà e aiutarlo a costruire la sua personalità e la sua autonomia. Questo processo educativo, delicatissimo, coinvolge componenti sia psicologiche sia morali e richiede un accompagnamento costante perché temperamento e carattere si formino secondo verità e in modo psicologicamente equilibrato. La malattia e le dinamiche della cura possono minacciare gravemente entrambi questi aspetti, soprattutto nell'adolescente, il quale si trova in una fase cruciale per lo sviluppo della coscienza morale, della capacità di orientarsi da sé verso il bene e di riconoscerlo come vincolante. Il bisogno di una educazione morale è oggi spesso trascurato o ignorato, sebbene più raramente negato. In particolare, quando si tocca l'a-

rea della sessualità spesso l'adulto, di fronte all'adolescente, adotta un atteggiamento che oscilla tra la disinvoltura e l'imbarazzo, in ogni caso una sorta di fuga dalla responsabilità. Non è il momento di soffermarsi né sui modi né sulle cause; vorrei a questo proposito soffermarmi solo su una problematica abbastanza peculiare della pediatria oncologica.

È noto che gli effetti indesiderati degli agenti antiblastici e della terapia radiante impiegati per contrastare molte malattie tumorali includono, tra l'altro, una riduzione, temporanea o permanente, della fertilità. Alcuni regimi di trattamento sono associati a un elevato rischio di azospermia, mentre i nuovi regimi di trattamento, per quanto i risultati siano ancora da verificare, sembrano possedere una minore tossicità⁹. In ogni caso, una quota di questi pazienti (variabile, a seconda del regime di trattamento impiegato) anche se riprende la spermatogenesi, presenta anche a distanza di anni una qualità dello sperma a volte severamente compromessa. Per tale ragione, oggi si raccomanda l'offerta routinaria della crioconservazione del seme, sia negli adulti, sia nei ragazzi che hanno raggiunto la pubertà. Il protocollo di raccolta del seme propone la raccolta di 3-6 ejaculati, ciascuno dopo 48-96 ore di astinenza¹⁰. Uno studio condotto in Germania¹¹ mostrerebbe che adolescenti dell'età di 14 anni sono in grado di discutere la decisione della conservazione del seme e, tranne il caso di poche eccezioni, sono in grado di masturbarsi per ottenere i campioni di seme. È stato anche suggerito, nel caso di ragazzi che non vogliono o non possono eseguire questa prassi, di ricorrere agli apparecchi utilizzati nei soggetti con lesioni del midollo spinale: "strong vibrator" o una sonda elettrica rettale, mezzi, tra l'altro, che devono essere impiegati sotto anestesia per evitare il dolore.

Ebbene, nella maggior parte della letteratura scientifica le uniche problematiche etiche richiamate relativamente alla raccolta del seme riguardano l'ottenimento di un consenso informato chiaro da parte del paziente e della famiglia e il contenimento dei costi che il pa-

ziente dovrebbe sostenere per le procedure di prelievo e crioconservazione. Alcuni articoli propongono poi l'inclusione nel consenso informato di direttive anticipate relativamente alla possibilità che i genitori del paziente, in caso di decesso del paziente stesso, ottengano un nipote ricorrendo alla maternità surrogata. È raccomandata l'i-



stituzione di *policy* e il coinvolgimento di un consulente eticista che aiuti le famiglie, tenendo conto degli importanti aspetti emozionali implicati e della complessità del consenso soprattutto per il futuro. Tuttavia per quanto riguarda le questioni etiche relative alle modalità di prelievo del seme, alle reali possibilità di utilizzo, ai difficili problemi sollevati dalle procedure di procreazione assistita, alla banalizzazione della paternità ecc., il silenzio è desolante. Tutt'al più si fa presente l'eventualità, non rariSSima, che i genitori siano più interessati del paziente stesso nell'assicurarsi la possibilità di avere dei nipoti, mentre il ragazzo potrebbe avere ancora difficoltà a comprendere se il desiderio di diventare padre fa per lui.

È piuttosto evidente che l'adozione di una tale "procedura", forzatamente tecnica e volutamente morale, difficilmente possa rientrare negli interessi di un ragazzo che si trova a lottare tra la vita e la morte. La responsabilità da parte di chi si prende cura non dovrebbe caricare di pesanti responsabilità chi riceve tali cure. Infatti, la re-

sponsabilità dell'operatore sanitario né si limita a un utilizzo eticamente adeguato dei trattamenti medici, né si estende più in là degli interventi realistici, proporzionati e già consolidati. Essa, questo sì, deve considerare con attenzione i bisogni fondamentali che il bambino presenta, in quanto persona e nella peculiarità del suo processo evolutivo, e non ultimo in quanto figlio di Dio, amatissimo, nella sua "piccolezza", dal Padre Celeste.

Mons. IGNACIO CARRASCO

DE PAULA

Cancelliere della Pontificia Accademia

per la Vita

Direttore dell'Istituto di Bioetica presso
l'Università Cattolica del Sacro Cuore,

Roma

Note

¹ Il testo recepisce molte Carte e Dichiarazioni precedenti sui diritti del fanciullo.

² Cfr. BENEDETTO XVI, *Deus caritas est*, 25-XII-2005.

³ La giustizia, e con essa l'equità, richiede che vi sia innanzitutto il riconoscimento dei diritti fondamentali e inalienabili dell'individuo, che scaturiscono dalla sua stessa dignità umana.

⁴ Si presuppone moriranno subito dopo la nascita, nonostante l'applicazione dei presidi disponibili.

⁵ Ad esempio, neonati con gravi anomalie cerebrali o danno d'organo esteso legato a ipossia estrema.

⁶ In particolare, merita di essere considerato con molta attenzione il lavoro di DE JONG HT, *Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal*, Childs Nerv Syst. 2008 Jan; 24 (1): 13-28.

⁷ VERHAGEN E, SAUER PJ, *The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns*, New Engl J Med 2005; 352: 959-962.

⁸ Il documento ha per titolo "Proposta di Linee-guida per l'astensione dall'accanimento terapeutico nella pratica neonatologica".

⁹ TROTMANN M, BECKER AJ, STADLER TH, et al., *Semen quality in men with malignant diseases before and after therapy and the role of cryopreservation*, European Urology 2007; 52: 355-67.

¹⁰ SCHOVER LR, AGARWAL A, THOMAS AJ, *Cryopreservation of gametes in young patients with cancer*, J Pediatric Hematology/Oncology 1998; 20 (5): 426-28.

¹¹ KLIEST S, BEHERE HM, JURGENS H, ET AL., *Cryopreservation of semen from adolescents with malignancies*, Med Pediatr Oncol 1996; 26: 20-7.

8. Dialogo interreligioso

ABRAMO ALBERTO PIATELLI

8.1 Ebraismo

Durante la recitazioni dei brani dello *Shema'*, la professione di fede che per l'Ebreo fedele alla propria tradizione avviene due volte al giorno, si ripete la frase del Pentateuco: "le ripeterai ai tuoi figli, ne parlerai con essi quando stai nella tua casa, quando cammini per la strada, quando ti corichi e quando ti alzi" (*Deut 6,7*). È fuori dubbio che il testo parli di figli minori, quelli cioè che non hanno raggiunto l'età di tredici anni e che di conseguenza si trovano sotto la tutela e la protezione della propria famiglia. Su di questa infatti incombe l'obbligo dell'educazione e della trasmissione dei valori della tradizione ai propri figli.

Il testo denota comunque la particolare cura e preoccupazione che vanno tenute nei confronti del minore, per la sua salute fisica e morale. Tra gli obblighi che secondo il Talmud incombono sui genitori, oltre a quelli dell'istruzione, di inserirlo nel mondo delle professioni e di condurlo al matrimonio, c'è pure l'obbligo di insegnargli a nuotare. Con questa immagine abbastanza pittorea, si vuole sottolineare la necessità di fornire al minore non soltanto gli strumenti che ne garantiscono la sopravvivenza, ma assicurargli i mezzi che tutelino la sua vita e la sua salute fisica.

Una cosa è comunque chiara: il rapporto tra adulto e minore non deve essere preso alla leggera e in maniera poco responsabile. Tutto ciò deriva anche da un'altra considerazione. Nella tradizione ebraica, e biblica in particolare, i figli, e i bambini in genere, costituiscono qualcosa di caro e di prezioso perché profondamente desiderati in quanto risultano segno evidente di benedizione e di intervento della Provvidenza divina.

La Scrittura biblica attraverso le parole *vachai baem*, (*Es 18,5*) ovvero "perché viva in essi" (attraverso l'osservanza dei precetti e delle leggi della Thorà) oppure "affinché viva in mezzo a loro" (in mezzo alla società degli individui) evidenzia un principio molto importante. La vita costituisce un bene supremo che deve essere tutelato al disopra di ogni altro obiettivo. Ma tale disposizione vale tanto per l'individuo adulto quanto nel riguardo del minore su cui ancora non incombe l'obbligo del rispetto e dell'osservanza della Thorà. A questo proposito vorrei portare un esempio. La tradizione ebraica prevede che il bambino all'ottavo giorno dalla nascita sia sottoposto alla circoncisione del prepuzio a indicare appunto l'ingresso nel patto di Abramo. Ebbe ne in questo caso è sufficiente una lieve indisposizione del bambino perché il tutto venga rinviato fino al completo ristabilimento del fanciullo. Tutto ciò in quanto l'Eterno, Dio della vita, desidera la vita dell'individuo e che la Thorà sia strumento di vita e di progresso morale per gli uomini.

Nella letteratura rabbinica espressa nel Talmud si trova ripetuto un principio secondo cui il minore non è responsabile di fronte alla legge in quanto non in possesso della maturità intellettuale. Al tempo stesso si stabilisce che se qualcuno reca un danno a un minore quello si deve ritenere responsabile di fronte alla legge in quanto la Scrittura stabilisce: "Ed un uomo che percuote qualsiasi essere umano" (lett. *Nefesh*, anima) (*Lev 24,17*), a prescindere cioè da qualunque sia l'età dell'individuo. È possibile leggere queste parole in chiave dell'intervento

medico: ogni intervento deve essere attento e oculato.

Volendo procedere a una breve indagine storica attraverso le fonti bibliche e talmudiche, ci rendiamo conto come siano abbastanza pochi i casi che riguardano malattie o incidenti di bambini. Interessante è quello che riguarda il nipote del re Saul. Il testo biblico ci informa che Gionata, figlio di Saul, aveva un figlio di nome Mefiboshet il quale all'età di cinque anni era rimasto zoppo di ambedue le gambe dopo che la balia, in fuga dopo la sconfitta del re, lo aveva fatto cadere da un muro. Mefiboshet non



avrà un ruolo politico particolare durante il regno di Davide. Comunque la Scrittura ci insegna come l'handicap non deve essere sottaciuto e nascosto e nemmeno diventare motivo di emarginazione e di segregazione, ma al contrario essere presente alla cura e alla preoccupazione della società.

Altri due casi riguardano l'azione del profeta Elia e quella del suo discepolo Eliseo. In ambedue gli

episodi si tratta di bambini che rimasti senza respiro o addirittura senza vita vengono rianimati dai due famosi personaggi. Secondo l'esegesi rabbinica si trattò di un caso di *haskarà*, una malattia propria dei bambini che comporta l'infiammazione della gola e il rischio della soffocazione oppure secondo altri una forma di scarlattina con febbre alta. Va notato che durante i riti contro la siccità descritti dalla Mishnà, si implorava pure "che la *haskarà* non ricada sopra i bambini". La preghiera, in questo caso per la salute dei fanciulli, è un elemento importante nella tradizione ebraica.

La cura dei bambini è compito precipuo della famiglia. Ma anche la società deve fare la sua parte attraverso lo sviluppo della medicina pediatrica e l'attenzione dovuta alle speciali necessità dei minori in termini del loro sviluppo, nutrizione e malattie infettive. Ciò vale soprattutto ai nostri giorni in cui purtroppo la tendenza è quella di emarginare il debole, l'indifeso, insomma colui il cui contributo è ritenuto insufficiente ai requisiti economici e sociali della popolazione.

Un'altra considerazione mi spinge a ricordare come le necessità fisiche, emozionali e spirituali del bambino sono diverse rispetto a quelle dell'adulto. Basti pensare come la semplice nutrizione del bambino cambia a seconda dei vari livelli di età, di sviluppo, di cultura e delle condizioni di salute. Questo vale a maggior ragione per qualunque approccio medico-sanitario che si ha con il minore.

I problemi etico-medici relativi ai minori riguardano soprattutto il

fatto che qualunque decisione che li riguarda viene presa da altri, sia che si tratti dei genitori, dei tutori o addirittura dai tribunali.

Il presupposto di questo è che i minori non sono in grado di prendere decisioni per sé stessi e quindi un sostituto paternalistico decide al loro posto. A mio parere il fondamento di questo potere decisionale non deve essere altro che il migliore interesse del minore, principio che deve guidare qualunque approccio medico. In questo ambito vengono investite situazioni etiche di estrema delicatezza. Vedi ad esempio fino a che punto è permesso sottacere la verità al paziente, oppure il consenso da parte dell'ammalato, la privacy del paziente, il malato terminale, donazione di organi, e così via. È ovvio che in certi casi l'intervento del pediatra deve essere accompagnato dal parere di operatori particolari tipo lo psicologo come pure di un rabbino come uomo di religione.

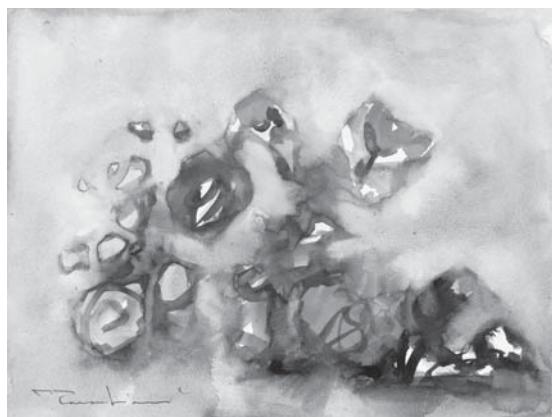
Un discorso a sé merita la sperimentazione sui minori. Ci rendiamo tutti conto come non sia possibile raggiungere risultati positivi nel campo della pediatria in generale, si tratti di una nuova medicina e di un nuovo trattamento, senza procedere alla sperimentazione sugli stessi soggetti. Il danno fisico e psichico che il minore può subire da ciò può essere enorme e irreversibile. Ci manca però il loro assenso e consenso. Ci rendiamo allora conto di quanto grande sia la responsabilità sia dei medici sia degli sperimentatori. È detto che chi salva la vita di un individuo è come se avesse salvato il mondo intero. Ma quanto di più questo

principio vale per la vita di un fanciullo, per la sua vita *in fieri* che chissà quante prospettive positive quella contiene.

Negli ultimi tempi si è manifestato all'interno della comunità ebraica, soprattutto nelle sue istituzioni sanitarie, l'orientamento a coinvolgere il più possibile il minore verso una decisione cosciente, là dove l'età e la maturità lo consentono. Nessuna differenza deve esistere tra minore e adulto per quanto riguarda la protezione e il diritto alla salute. Come pure il diritto di accedere agli enti sanitari e di assistenza, diritto all'alleviamento del dolore e della sofferenza e allo stanziamento in suo favore di risorse economiche e di strumenti di intervento.

Ho cercato di riassumere brevemente le linee che la tradizione ebraica traccia in merito alla malattia del minore e ai diritti sacrosanti di questi. Concludo ricordando che un termine adoperato dalla lingua ebraica per indicare il minore è *ben* che letteralmente significa "figlio", così come ricordavo all'inizio del mio intervento con le parole bibliche *le ripeterai ai tuoi figli*. Ebbene la parola *ben* si riallaccia al verbo *banà* che vuol dire *costruire*. I figli, i minori sono il sinonimo di costruttori, di coloro cioè a cui demandiamo le nostre speranze e il nostro futuro, coloro che pertanto meritano tutta la nostra protezione, la nostra cura e la nostra attenzione.

Prof. ABRAMO ALBERTO PIATTELLI
Rabbino Capo della Comunità Israelitica di Roma,
Docente alla Pontificia Università Lateranense



REDWAN ABDALLAH

8.2 Punto di vista islamico

Nel nome di Dio, Clemente e Misericordioso,

Benedica Iddio il Profeta Muhammad insieme con i Profeti Mosé e Gesù e tutti i Suoi Profeti e Inviati, e la pace sia su tutti loro.

Eminenze, Eccellenze, Signore e Signori, vi saluto con il saluto dell'Islam, *assalam alaykum*, la pace su di Voi.

Sono particolarmente onorato di prendere parte, in rappresentanza del Centro Islamico Culturale d'Italia, che ospita la più grande moschea d'Europa, alla Ventitreesima Conferenza Internazionale organizzata dal "Pontificium Consilium Pro Pastorali Valetudinis Cura". Il tema di questa Conferenza, scelto da Sua Santità Papa Benedetto XVI è "La sollecitudine pastorale nella cura dei fanciulli malati", è una tematica di grande importanza e di grande impatto emotivo, e la scelta del Santo Padre è una scelta di grande saggezza. I fanciulli in genere, e tra essi in particolar modo quelli ammalati, meritano la nostra attenzione, il nostro affetto, il nostro amore.

Oggi, in questo alto consesso, si trovano riuniti rappresentanti del mondo accademico e scientifico, medici e illustri clinici, esponenti politici, rappresentanti della società civile, religiosi, famiglie, volontari. Tutti riuniti insieme, non hanno che una sola preoccupazione: riflettere insieme, ciascuno secondo le proprie competenze e secondo le proprie convinzioni, per venire in aiuto dei fanciulli malati.

L'Islam, come tutte le altre religioni, è chiamato a portare il proprio contributo nell'alleviare la sofferenza dei piccoli ammalati. L'intervento e il contributo delle religioni non devono essere interpretati come alternativi alle cure mediche o al ruolo della famiglia. Ogni intervento e ogni ruolo è complementare agli altri. La collaborazione tra medici, famiglia, vo-

lontari, insieme con il sostegno della religione, possono condurre a risultati straordinari. Avrete di sicuro notato che parlo di sostegno della religione, e non dei religiosi. Nella tradizione ospedaliera dei paesi musulmani non si trovano religiosi, siano essi volontari o siano essi inquadrati come dipendenti in un luogo di lavoro, che prestano la loro opera accompagnando i malati nel loro percorso di sofferenza. Questo non significa assolutamente che la religione sia assente, anzi, al contrario, la fede è costantemente presente, poiché è diffusa nell'intero tessuto sociale. Essa ha modo di esprimersi attraverso i medici, i familiari ed attraverso il malato stesso.

Una tale presenza, permanente, della fede, si manifesta nelle stesse parole delle persone che incontriamo negli ospedali, e vediamo stringersi attorno al malato. Penso a espressioni come "siamo nelle mani di Dio", "questa è la volontà di Dio", "invochiamo la misericordia di Dio". Ricordo le parole che mi confidò un grande chirurgo marocchino, uscendo dal suo reparto: "Ho fatto tutto quel che dovevo e che potevo fare. Il resto lo farà Iddio".

Nel linguaggio comune, la presenza permanente di Dio di fronte alla malattia traduce in maniera lampante il ruolo della fede e del suo valore, nel suo duplice aspetto di rifugio e di protezione, a fronte degli effetti devastanti e distruttivi della malattia. Invocare la misericordia di Dio, affinché Egli venga in soccorso di tutte le Sue creature, e in modo particolare di quelle che si trovano in situazioni di estrema fragilità. Questa fragilità si copre di un manto di umanità ancora più sensibile quando si tratta di un fanciullo innocente, attaccato dal male. La sofferenza è un trauma e una lacerazione che sconvolge l'esistenza, ma può nel contempo di-

venire una profonda esperienza umana, che aiuta a comprendere il senso della vita e il suo valore, e, soprattutto, può divenire un'occasione per avvicinarsi, o riavvicinarsi, a Dio. Imparare a "soffrire con dignità". Considerare la malattia come espressione della volontà divina è la base di questo av-



vicinamento, poiché il dolore e la malattia, così come la vita e la morte, fanno parte dell'esistenza umana, retta e regolata dalle leggi divine. La sofferenza deve essere combattuta e la fede in Dio, a Cui la vita appartiene, aiuta a sopportarne gli effetti. L'aiuto che viene dalla medicina e dal mondo della sanità è un obbligo: è necessario e doveroso ricorrere a tutti i mezzi leciti, e trarre profitto dai frutti della scienza medica e delle tecniche che oggi abbiamo a disposizione per combattere la malattia, pregando Iddio di alleviare le sofferenze dei nostri bambini, gua-

rendoli e permettendo loro di ritrovare il sorriso e la gioia di vivere.

Venendo dalla sponda sud del Mediterraneo, cioè dall'Africa, non posso concludere il mio intervento senza volgere il mio pensiero ai milioni di ragazzi che soffrono, non soltanto a causa delle malattie, ma anche per la fame e per la sete, perché vittime dell'analfabetismo e della mancanza di ogni

forma di assistenza sanitaria. Ragazzi che soffrono, perché subiscono i più orribili sfruttamenti. Solo una vera catena di solidarietà, su scala planetaria, può salvarli. Non è una missione impossibile, se ognuno di noi si sentirà umanamente coinvolto e si assumerà le proprie responsabilità. E sono soprattutto i potenti del mondo a dover fare la loro parte. Se

nell'arco di qualche giorno i potenti del mondo hanno sborsato più di mille miliardi di euro per salvare le banche, non si può compiere un gesto simile, per salvare quella parte di mondo che soffre?

Dott. REDWAN ABDALLAH
Segretario Generale
del Centro Culturale Islamico d'Italia,
Roma

KEZEVINO ARAM

8.3 L'attenzione al bambino malato: la prospettiva di un medico che opera sul campo

Sono grato per l'invito a far parte di questo dibattito inter-religioso che rivolge l'attenzione al bambino malato. Le esperienze riguardanti la mortalità e gli stati patologici nel mondo, ci mostrano che essi colpiscono ancora i bambini in modo disuguale e in percentuali diverse. Attualmente lo scenario mondiale (sociale, economico e politico) di questa situazione dovrebbe suscitare in noi un senso di vergogna. Le risorse di cui oggi possiamo disporre potrebbero sicuramente garantire una vita più sana a tutti i bambini. Ci sono segnali a questo riguardo, rappresentati da modelli che sono attualmente presenti nei Paesi industrializzati, anche se pochi e concentrati in questa parte del mondo.

Ecco allora che la leadership del Pontificio Consiglio per la Salute riveste un ruolo molto importante in tale contesto, in quanto questo Dicastero è al servizio di una vasta parte della comunità globale, in particolare quella più vulnerabile. Come medico pediatra, apprezzo molto questo spazio dedicato al dibattito e a una costruttiva collaborazione, e come persona di fede sono lieto di poter usufruire di questa opportunità per vivere la fede attraverso un'azione collegiale.

La Giornata del Bambino in India

Anzitutto vorrei parlarvi della Giornata del Bambino in India, iniziando con un aneddoto che ho già riportato in uno dei miei scritti:

“Oggi è la Giornata del Bambino – mi ha detto Asha, una bambina di 11 anni. Vedendo il suo entusiasmo, le ho chiesto cosa avrebbe voluto fare in questa giornata speciale, dedicata a lei e a milioni di altri bambini e bimbe come lei! Sorridendo, senza esitare Asha mi ha risposto: ‘Vorrei fare qualcosa che mi rendesse felice! Allora mi sono reso conto di come fossi privilegiato a servire questi bambini straordinari, attraverso le tante iniziative per l'infanzia che avevamo avuto la fortuna di mettere in pratica’”¹.

Vivere questo privilegio con un senso di speranza rappresenta però una lotta continua per la maggior parte degli operatori sanitari: le abitudini della società, l'educazione medica basata sull'ospedale, le differenze strutturali nella programmazione, le risorse non equamente distribuite, le politiche informative sulle malattie, i colleghi frustrati e la maggior parte dei bambini invisibili e vulnerabili, ci

pongono ogni giorno delle sfide, e in molti modi.

È per questi motivi e per altri ancora che penso sia necessario riflettere ed esplorare la possibilità di lavorare insieme!

Perché concentrarsi sul bambino malato?

La situazione sempre più difficile fatta di povertà, privazioni e malattie, in cui versano tanti bambini, è una preoccupazione di tutti. L'infanzia è descritta, giustamente, come un'esperienza unica, influenzata da due processi importanti: la crescita e lo sviluppo². Un corpo e una mente sani sono ciò cui aspirano ogni bambino e la sua famiglia, e ovviamente ogni persona che apprezza il “dono di avere un figlio”³. Per questo, non è soltanto logico ma anche etico collaborare, andando oltre i nostri spazi tradizionali e “comodi”, battendoci per una causa e affrontando una sfida che sono universali.

I bambini ci danno la visione di come sta andando la società. È in questo contesto che considero le statistiche e l'esperienza del mio Paese riguardo la mortalità e le malattie. Su un miliardo di indiani,

i bambini costituiscono circa un terzo della popolazione. L'inizio della vita è compromesso per la maggior parte dei nostri bambini, dei quali soltanto il 30% nasce con un peso adeguato. Gli stati patologici che sono il risultato di malattie e di privazioni sono riflessi in molti modi. Ad esempio, soltanto il 64% dei bambini riceve un supplemento di vitamina A, il 33% può usufruire di misure igieniche adeguate e il 59% della vaccinazione contro il morbillo. Questi dati riflettono il divario esistente nei servizi sanitari, a livello preventivo di promozione della salute e di cura.

Il bambino malato non è vulnerabile solo per la sua malattia, ma è a rischio anche perché si trova nel circolo vizioso formato da malnutrizione, malattia e povertà. Il mio professore di Pediatria spesso diceva: "Un bambino non può aspettare. I suoi bisogni di oggi sono così urgenti come quelli che passano ogni giorno nei Pronto Soccorso. Se interveniamo in ritardo, priviamo i bambini di un loro diritto!". La malattia e la morte si portano via le vite preziose dei bambini.

L'India ha dichiarato una percentuale di mortalità di 300 e un rischio di mortalità materna pari a quello degli anni '70⁴. L'esperienza della mortalità materna riflette l'esperienza della mortalità del bambino, e entrambe sono collegate e uniche allo stesso tempo. La cura del bambino malato può basarsi su tre pilastri che producono iniziative di promozione della salute, e che sono state identificate come: una maggiore consapevolezza, un cambiamento nelle abitudini e la pratica informata. Anche se a prima vista potrebbero sembrare semplici, costituiscono un requisito essenziale, sia per gli operatori sanitari, sia per i milioni di bambini, uomini e donne che hanno accesso e utilizzano i servizi sanitari.

Il PIL (Prodotto Interno Lordo) pro capite per l'India nel 2006 era di 820 dollari USA. Se si divide questo reddito pro capite, la "torta" viene frazionata in parti molto scarse, per i bambini e per la sanità. Mentre il bambino malato ha la necessità immediata di riaccquistare la salute, la complessa intera-

zione di situazioni e bisogni deve essere compresa nel suo insieme. Ripristinare i diritti, le responsabilità, la dignità e la qualità di vita (che ogni bambino merita!) è una parte essenziale nella promozione della salute del bambino. Ascoltare e lavorare insieme ai bambini è qualcosa che dovremmo sforzarci di incorporare nel nostro modo di pensare e di agire, se vogliamo fare veramente la differenza nella vita dei nostri bambini. La loro partecipazione deve essere attivamente sostenuta se vogliamo aiutarli a migliorare la loro capacità innata di dare un contributo positivo alla società⁵.



L'aspettativa di vita in India è raddoppiata negli ultimi 60 anni, passando da 32 a 64 anni tra il 1947 e il 2007. Purtroppo, in questo mondo fatto di tecnologia moderna e di collegamento delle informazioni, soltanto il 41% dei nuovi nati vengono registrati. La maggior parte di loro rimangono non registrati... non riconosciuti... invisibili e spesso anche molto malati.

L'Arokiyam o il benessere: la prospettiva Indù⁶

*Margas: i sentieri
che portano al divino*

Sono numerosissimi i sentieri per il divino che sono stati sviluppati dai saggi e dagli yogi indù, ma generalmente essi vengono divisi

in quattro sentieri principali:

- Raja yoga, il sentiero della meditazione,
- Karma yoga, il sentiero del servizio,
- Bhakti yoga, il sentiero della devozione,
- Gnana yoga, il sentiero della conoscenza.

Il riconoscimento della diversità dei sentieri nel perseguire il divino così come il valore intrinseco di ciascuno di essi, può essere dilatato per comprendere il concetto della responsabilizzazione e delle cure al bambino malato. Se consideriamo i sentieri (margas) dello yoga che abbiamo citato poc'anzi, allora la responsabilizzazione nella sua essenza è un insieme eterogeneo. Conoscenza, Impegno, Azione e Riflessione, tutto trova il suo posto.

La promozione della salute del bambino richiede inoltre, la dinamica che deriva dalle persone e dalle istituzioni che hanno una certa esperienza nel perseguire uno qualsiasi dei suddetti margas. A causa della eterogeneità nel perseguire l'autorealizzazione, si potrebbe ragionare su un ampliamento delle conversazioni e delle partnership, andando oltre la sfera diretta della religione e della spiritualità, arrivando alla società civile e agli obblighi di carattere etico nell'assistenza e nella cura del bambino malato.

Religione, spiritualità e cause sociali

"Il segno caratteristico della spiritualità," dice Swami Agnivesh, "è la sensibilità in un dato contesto." Egli prosegue poi dicendo che: "È questo che distingue la spiritualità dalla religione nella sua pratica comune. In realtà, la religione in sé è una fonte di responsabilizzazione per gli esseri umani, che si traduce nella conseguenza di capirne il senso e fronteggiare la vita di tutti i giorni".

Il rapporto tra l'individuo e il divino è discusso ampiamente da Swami Agnivesh. Egli dice anzitutto che ogni essere umano deve stabilire un nesso con il divino e vivere secondo la disciplina che ne consegue. In secondo luogo, è necessario capirsi, e le domande qua-

li: chi siamo, qual è il significato e lo scopo della vita, qual è l'estensione del destino umano e quali sono i mezzi per la realizzazione umana ecc. diventano importanti. Terzo, dobbiamo metterci in relazione in modo sano con il contesto sociale in cui le dinamiche del vivere insieme agli altri assumono un profondo significato spirituale. È in questo contesto che il dinamismo della nostra spiritualità trova espressioni pratiche.



La persona illuminata spiritualmente non può rimanere indifferente di fronte ai problemi e alle sofferenze degli altri. La giustizia diventa l'espressione più autentica della spiritualità nel contesto sociale. Ciò richiede un senso di responsabilità per il tipo di società che vogliamo creare e il tipo di umanità che vi prevale. Quarto, ogni essere umano deve mantenere dei rapporti sani con il mondo materiale, con tutto il creato che lo circonda. Deve praticare la giustizia nel mondo in cui si relazione con l'ordine totale della creazione, prendendosi cura del mondo attorno a sé, rispettando l'integrità della creazione come un aspetto importante della nostra vocazione umana. Quando ciò viene dimenticato e la creazione è sfruttata violandone la santità e la sostenibilità, allora precipitiamo in una crisi.

I leader indù, compresi Swami Vivekananda e il Mahatma Gandhi, pur rappresentando l'umanità, guidano le loro stesse co-

munità ad analizzare i propri sentimenti nei confronti dei fratelli e sorelle emarginati. L'appello del Mahatma Gandhi per la libertà completa (Poorna Swaraj) comprendeva sia la dimensione interiore sia quella esteriore. La libertà dal pregiudizio e dalla discriminazione è stata dibattuta quanto quella politica ed economica. Per questo, i più potenti interpreti della tradizione hanno influenzato il pensiero indù. Questi leader hanno portato le loro comunità verso la trasformazione e l'integrazione.

Il dialogo interreligioso come fondamento per la promozione della salute

Non dimentichiamo che dobbiamo ancora percorrere molta strada nella promozione della salute del bambino... dobbiamo celebrare il nostro *shramadan* (il dono del nostro lavoro!), le nostre scoperte scientifiche, i progressi raggiunti nella salute infantile e – cosa ancora più importante – gli individui e le istituzioni che abbiamo formato nel campo della promozione della salute, specialmente per i bambini malati... che sono presenti in molte case, comunità e nazioni. Questo per me è il privilegio che abbiamo nell'essere medici pediatri.

Possiamo continuare ad agire in modo congiunto: i nostri credo religiosi sono diversi, ciò nonostante, in ogni villaggio e in ogni continente del mondo, la maggior parte dei credenti condividono alcune convinzioni morali basilari: la dignità della via umana, il diritto a vivere liberi dall'oppressione, dalla povertà e dalla malattia, e l'importanza di prenderci cura della terra. Questi credo morali condivisi forniscono un fondamento per l'azione. La cooperazione multireligiosa è più che mai urgente⁷.

Come Vicemoderatore delle Religioni per la Pace, vi rivolgo l'appello a esplorare questo prezioso strumento del dialogo e della cooperazione interreligiosi. Costruire delle comunità sane può essere un modo prezioso per assicurare la pace e la giustizia.

Lavorare con la Commissione per la Salute della Conferenza Episcopale Indiana ha costituito

per noi una significativa opportunità. Si calcola che circa il 10% dei servizi sanitari in India sono forniti dalla Conferenza Episcopale Indiana. Non si tratta solo di condividere il lavoro che è da tutti riconosciuto, ma di condividere anche l'impegno, la qualità e i risultati che lo accompagnano. Nel continuare a servire le comunità più deboli nel Paese, gli operatori di queste strutture sono stati dei pionieri nell'affrontare nuove sfide come quella dell'HIV/AIDS e i problemi di salute mentale. Penso che questa collaborazione nel mio Paese sia un'espressione concreta del dialogo interreligioso e della partnership, che dovrà crescere negli anni.

La ricerca dell'autorealizzazione, la lotta per il progresso e per la crescita di una società basata sui valori è una parte preziosa della prospettiva indù per lo sviluppo umano. Il Mahatma Gandhi diceva che *la fede non ammette parole, deve essere vissuta*. Mi auguro che possiamo continuare a vivere insieme questa benedizione!

Dott. KEZEVINO ARAM
Direttore, Shanti Ashram
Kovaipudur, Coimbatore,
Tamilnadu, India

Note

¹ Children's Day: A Reminder / Reflections / Kezevino Aram.

² In pediatria, il termine crescita è riferito alla crescita fisica, mentre il termine sviluppo indica il processo di maturazione.

³ India's Children: Is reversing the vicious cycle of Deprivation, Stigmatization and Disengagement a Possibility? Paper contributed by Dr. Kezevino Aram to the special NCRI Commemorative Volume to mark the Birth Anniversary of Mahatma Gandhi.

⁴ Statistiche UNICEF.

⁵ Excerpts from the South Asia Interfaith Ethics Education Workshop report.

⁶ Excerpts from Legal Empowerment to Societal Transformation: The Hindu Perspective/ Swami Agnivesh & Dr. Kezevino Aram.

⁷ We Can Cooperate For Peace / Religions for Peace.

CHEN, KAI-YU

8.4 La cura spirituale dei bambini malati e la prospettiva buddista

1. Principi fondamentali del Buddismo

Secondo *l'Avatamsaka Sutra*, proprio dopo che ebbe raggiunto la Grande Illuminazione, sotto l'albero della bodhi, il Buddha esclamò che tutti gli esseri senzienti sono dotati della Natura del Buddha, cioè la potenzialità intrinseca a tutti gli esseri umani per raggiungere il Buddhahood.

Tuttavia, a causa della loro ignoranza, dell'attaccamento, della delusione e della contaminazione, gli esseri senzienti sono intrappolati nel *samsāra*, il ciclo della vita e della morte. Una volta però che si rendono conto di questa suprema verità, essi possono districarsi e liberarsi del *samsāra*.

2. Essenza degli insegnamenti del Buddha

L'essenza degli insegnamenti del Buddha risiede nelle Quattro Nobili Verità, che egli ha esposto nel suo primo sermone dopo aver raggiunto la Grande Illuminazione. In realtà, la dottrina delle Quattro Nobili Verità equivale alla diagnosi e alla cura delle sofferenze e delle malattie nella vita umana. È per questo che al Sakyamuni Buddha è stato conferito il titolo di Grande Medico (o Grande Re della Medicina), e il Buddismo può essere considerato come la religione dell'assistenza sanitaria: il Buddha come medico, il Dharma (insegnamenti) come medicina, e il Sangha (ordine) come infermieri, che sono considerati i tre gioielli del Buddismo. In contrasto con la scienza medica ordinaria, il Buddismo è coinvolto soprattutto nella cura delle malattie mentali o psicologiche, responsabili di molte malattie fisiche.

Le quattro Nobili Verità possono

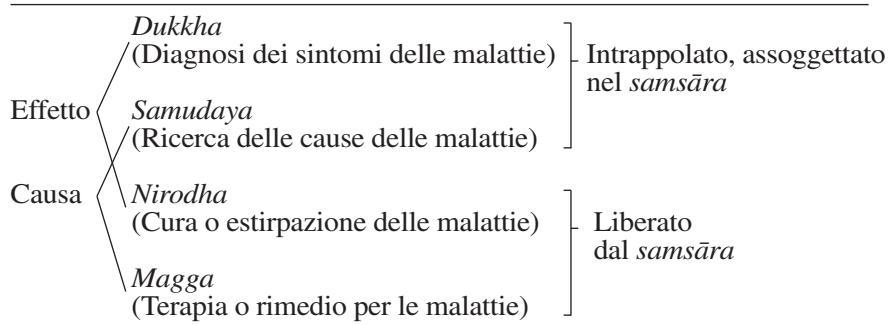
essere formulate concisamente come di seguito elencato.

1. Universalità della sofferenza (*dukkha*).
2. Le cause reali e l'origine delle sofferenze sono dentro di noi (*sa-mudaya*).
3. È possibile far cessare tutte le sofferenze (*nirodha*).
4. La strada che porta alla cessazione e all'estirpazione di tutte le sofferenze è detta il nobile Ottuplice Sentiero¹ (*magga*).

Considerate alla luce della metafora del Grande Medico, le Quattro Nobili Verità possono essere ulteriormente spiegate:

1. La prima verità della sofferenza indica la malattia e ci ammonisce ad affrontare la situazione della sofferenza umana come preoccupazione principale.
2. La seconda verità dell'origine della sofferenza mostra la causa della malattia e ci guida a esplorare la causa della sofferenza come verità o realtà fondamentale.
3. La terza verità della cessazione della sofferenza ci incoraggia a considerare l'estirpazione della sofferenza come obiettivo fondamentale.
4. La quarta verità è la medicina che cura e ci ispira a praticare la Via che porta all'estirpazione della sofferenza come impegno basilare.

C'è un rapporto interdipendente tra le Quattro Nobili Verità, illustrato come segue:



3. Cause e terapie delle malattie

Secondo le scritture buddiste, le cause o origini delle malattie umane sono generalmente poste in sei categorie diagnostiche: (1) disturbi dei quattro elementi fisici (terra, acqua, fuoco e aria) innescati dal sovraffaticamento o dal troppo lavoro, (2) cibi o bevande nocivi, (3) una posizione di meditazione scorretta, (4) possono essere provocate da spiriti o fantasmi, (5) causate dal Mara o da demoni, e (6) un precedente karma.

Se la malattia è provocata da sovraffaticamento o da troppo lavoro, da cibi o bevande nocivi, può essere curata assumendo dei medicinali. Se è provocata da una posizione di meditazione scorretta, prendere una medicina non risulterà utile. Se invece il malanno è causato da spiriti, fantasmi o demoni, può essere curato solo dal potere di una profonda contemplazione e dal grande mantra. Se invece è il risultato di un precedente karma, la cura potrà risiedere nel potere della contemplazione interna e del pentimento esteriore. A causa della varietà di malattie, ci sono terapie e cure diverse. Dovremmo essere molto attenti a distinguere, viceversa sarebbe come avere un coltello e ferire gli altri.

Da una prospettiva buddista, le malattie umane possono essere di-

vise in due categorie principali: fisiche e mentali. Le prime sono più facili da curare mentre le altre più difficili da trattare. Come per le malattie fisiche, anche qui i cibi e le bevande sono considerati una medicina efficace. I rimedi dell'erborista si applicano solo quando i cibi e le bevande sono consumati in modo improprio. Molto spesso, l'interruzione di comportamenti o abitudini sconsigliate e il perseguimento di quelli buoni possono curare la malattia senza ricorrere ai medicinali. Per quanto riguarda le malattie mentali, la prescrizione di medicinali non è abbastanza e potrebbe non essere utile, mentre un respiro regolare, la concentrazione, la meditazione interiore e la contemplazione sono essenziali e molto più efficaci. Nella scienza medica buddista, una mente non equilibrata o corrotta è considerata causa principale di tutte le malattie. Una mente sana è il rimedio per una buona salute fisica e mentale. La pratica del *dharma* di Buddha è importante quanto l'assicurazione sanitaria e l'assistenza medica.

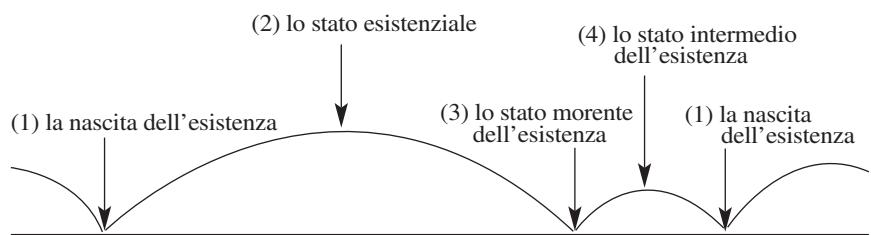
4. Vita e morte da una prospettiva Buddista

Tra le sofferenze umane, le malattie letali, quelle terminali e la morte possono essere la fine più orribile per la maggior parte delle persone. Ciò nonostante, tutte le religioni credono nella vita dopo la morte, e cioè la rinascita, il Buddismo e l'Induismo in modo esplicito, il Cristianesimo e l'Islam in modo implicito. Senza l'idea della rinascita, tutte le lotte religiose, la repressione morale, la purificazione mentale, la responsabilità, la giustizia ecc. non avrebbero alcun significato. Questa vita è considerata da tutte le religioni come una preparazione alla vita futura, come una scuola nella quale apprendere i requisiti per una maggiore comprensione e la gioia celeste. Tuttavia per quanto diversi possano essere i tanti concetti di rinascita, essi possono essere visti solo in termini di continuità. Qualunque ombra possa esserci a questo proposito, contiene essenzialmente la preoccupazione che la morte sia l'ingresso in una nuova vita. Anche se continua ancora a vivere nel

presente, la mente è preoccupata per la vita che deve ancora venire.

Dal punto di vista Buddista, l'esistenza di tutti gli essere senzienti nel mondo *samsāra* è un processo continuo del ciclo della vita e della morte, e può essere suddiviso in un flusso senza fine dei quattro stati dell'esistenza, che sono:

1. la nascita dell'esistenza;
2. lo stato esistenziale;
3. lo stato morente dell'esistenza;
4. lo stato intermedio dell'esistenza.



5. Assistenza spirituale dei bambini malati e di quelli malati terminali

Come già detto, mentre il nostro corpo e la nostra mente possono essere la causa e l'origine di molte malattie, essi possiedono anche il potere di curare. Sono come i due lati di una stessa medaglia. Abbiamo anche il potenziale di raggiungere il Buddhahood, se conduciamo una vita sana e curiamo le malattie seguendo la giusta Via. Contrariamente agli adulti, i bambini sono più vulnerabili a molte malattie infantili e a certe malattie o infezioni, ma allo stesso tempo possono riprendersi meglio.

L'essenza dell'assistenza spirituale ai bambini malati non risiede soltanto nell'aspetto terapeutico delle cure mediche, ma nella consapevolezza del potere sanante dello stesso paziente. Anche quando una malattia è incurabile, se possiamo aiutare un paziente a comprendere profondamente la vera realtà della vita e della morte, a rendersi conto del significato della propria vita, sia essa lunga o breve, allora essi certamente sentiranno che è utile vivere con gratitudine. Essi sono più fiduciosi nell'amore che nell'odio, vogliono sperimentare il cammino della vita, conseguire i propri obiettivi, e alla fine morire in pace, dignitosamente e senza rimorsi o dispiaceri.

Se una malattia è curabile, oltre

che con un'assistenza medica adatta, possiamo aiutare e guidare i bambini malati a realizzare la propria potenziale natura buddista praticando una respirazione regolare, la concentrazione e la meditazione interiore, a coltivare la compassione e la saggezza, e pertanto a migliorare il potere interiore di autoguarigione.

Se una malattia è incurabile, oltre a quanto detto prima, possiamo condividere l'esperienza del bambino malato: tristezza o gioia, do-

lore e paura, sogno e speranza. Possiamo aiutare i bambini malati terminali a comprendere che la qualità della vita è molto più importante della quantità, e a rendersi conto che morire è nascere a una nuova vita. Possiamo accompagnare questi bambini a compiere il loro ultimo viaggio, a finire il proprio "compito incompiuto", e a prepararli ad accogliere la vita che si accinge a giungere. Essi possono scegliere di tornare in questo mondo per praticare continuamente la Via del Bodhisattva, o andare nella Terra Pura della Amitabha Buddha per perseguire la più alta dottrina del Dharma.

Per la visione Buddista della vita e della morte, quest'ultima non esiste realmente, è soltanto un punto di inversione del passaggio alla prossima vita. Vista sotto questa luce, la morte non è più il vero problema, ma piuttosto le vere questioni della vita umana sono il "morire con dignità", o "dove scegliere di rinascere" e "come prepararsi per la nuova vita".

Generalmente parlando, i bambini, in special modo quelli malati terminali, sono più consapevoli degli adulti ed accettano più di loro le questioni riguardanti la vita e la morte. Gli adulti spesso potrebbero obiettare: forse i bambini che hanno una malattia incurabile sono più precoci? Oppure, dato che non capiscono cosa sia la morte, la possono affrontare facilmente. La sof-

ferenza va di pari passo con la crescita. La morte è un tipo di “esperienza” piuttosto che di “conoscenza”. I bambini potrebbero non capirla del tutto, ma gli adulti potrebbero non capirne molto di più. Tuttavia, gli adulti potrebbero anche non avere più esperienza dei bambini riguardo il ciclo della vita e della morte; dall’altra parte, gli adulti e gli anziani si preoccupano di troppi tabù, hanno superstizioni e un’errata comprensione della morte, e potrebbero anche non averla compresa appieno. Pertanto, l’opinione che “i bambini non capiscono la morte” significa non vedere le cose come sono, e costituisce un pregiudizio degli adulti. In realtà, molti bambini malati terminali, oltre alla propria esperienza degli argomenti riguardanti la vita e la morte, hanno una comprensione diretta indescrivibile

della morte, e pertanto possono affrontarla tranquillamente.

Non dovremmo sottovalutare la capacità e il potenziale dei bambini malati di comprendere e di trattare le malattie e persino la morte. I bambini malati terminali spesso sono più in armonia con la loro vita “totale”, e hanno la consapevolezza della loro esistenza dopo la morte e la piena consapevolezza di una continuazione della vita. Hanno un tipo speciale di conoscenza della morte e usano un particolare tipo di linguaggio simbolico per esprimerla. Noi dobbiamo capire che si tratta di un tipo di consapevolezza preconsca, e non di una conoscenza consapevole, intellettuale. Deriva dalla loro dimensione profonda, spirituale e intuitiva dell’esistenza che naturalmente prepara i bambini ad affrontare l’imminente viaggio di transizio-

ne, che molto spesso gli adulti rifiutano o sfuggono.

Per concludere, la convinzione della vita dopo la morte, o più precisamente della vita dopo la vita, fornisce più che risposte: spesso una speranza infinita per tutti i pazienti malati terminali.

Prof. CHEN, KAI-YU
(alias il Venerabile Huei Kai)
Direttore del Dipartimento di Studi
su Vita e Morte
Università di Nanhua,
Taiwan

Nota

¹ Il Buddha ha specificato il nobile Ottuplice Sentiero che porta alla cessazione della sofferenza: la retta visione, la retta intenzione, la retta parola, la retta azione, il retto modo di vedere, il retto sforzo, la retta presenza mentale e la retta concentrazione.

JÁN ĎAČOK

8.5 La pastorale nella cura dei bambini malati: punto di vista della postmodernità

Introduzione

In occasione delle Conferenze Internazionali, organizzate dal Pontificio Consiglio per la Pastorale degli Operatori Sanitari (2004, 2005, 2006, 2007), ho avuto già le possibilità di accennare alle caratteristiche principali della postmodernità. In questa sede ci limiteremo solo ad alcuni aspetti complementari di questo fenomeno che ci aiuteranno a capire meglio la relazione tra la postmodernità e la cura dei bambini malati.

Come abbiamo sottolineato in altri luoghi, l'uomo postmoderno prova paura davanti alle situazioni sconosciute, particolarmente alla sofferenza, al dolore, alla vecchiaia e alla morte. Di fronte a pressioni di questo tipo, egli cerca di sfuggi-

re verso le “soluzioni migliori”: il suicidio, il suicidio assistito e l'eutanasia. La posizione postmoderna nella cura dei bambini malati cercheremo di presentare particolarmente tramite la visione di Peter Singer (1946), filosofo australiano e parzialmente di Hugo Tristram Engelhardt Jr., (1941), filosofo americano di origine tedesca, considerati come i rappresentanti principali della bioetica postmoderna.

Singer sottolinea la necessità di un “etica nuova” con i suoi “cinque comandamenti nuovi” o “radicali” perché l’etica cristiana non può soddisfare le sue aspettative per la vita quotidiana. Egli formula un “etica nuova” in maniera “sua”: radicale, autonoma, differente a ogni costo, provocatoria, cinica e antiumana. Nel suo ap-

proccio morale alla vita umana e alla morte egli ripropone i “comandamenti nuovi”, che chiaramente si oppongono a quelli “antichi”¹. Questo approccio dovrebbe esprimere il suo “ripensamento” dell’etica cristiana e il suo “riscrivere” la nuova prospettiva etica.

1.

*“Primo comandamento antico:
tratta tutte le vite umane
come dotate di ugual valore”*

Secondo lui, la prassi medica e l’esperienza quotidiana creano delle difficoltà per credere all’ugualianza delle vite umane. Singer accusa gli eticisti, alcuni medici i rappresentanti ufficiali della morale tradizionale di “retorica” e raccomanda una nuova soluzione

per alcune situazioni (bambini gravemente malformati, adulti e vecchi in stato vegetativo persistente, in forme avanzate di morbo di Alzheimer) in cui i malati hanno perso la consapevolezza e con grande probabilità non potranno riconquistarla più.

“Primo comandamento nuovo: riconosci che il valore della vita umana varia”

Al centro di questo “comandamento” sta la coscienza perché “una vita priva di coscienza non ha alcun valore”. Oltre la coscienza, ci sono anche altre caratteristiche che devono essere valutate: capacità di interazione mentale, fisica e sociale con altri individui, probabilità della consapevolezza per il futuro, appartenenza a una famiglia o a un gruppo, comportamenti da parte dei membri di una famiglia o di un gruppo ecc. La posizione ideologica e radicale di Singer risuona nella giustificazione del primo comandamento nuovo: “senza coscienza, nessuna di queste caratteristiche può esistere”. I comportamenti e le decisioni morali verso tali malati vengono indirizzati solo dalla posizione utilitarista: dal parere di famiglie, dai desideri del singolo espressi in passato, dai limiti delle risorse mediche, dall’opportunità per un trapianto di organi ecc.

2.

“Secondo comandamento antico: non sopprimere mai intenzionalmente una vita umana innocente”

Singer raccomanda di respingere questo comandamento perché non permette di risolvere diverse e complicate situazioni. Egli argomenta in modo duplice. 1. Nel passato molte donne sono morte durante un parto quando la testa del feto si bloccava. Secondo lui, l’unica maniera con la quale si poteva salvare la donna era la cosiddetta *craniotomia* o schiacciamento del cranio del feto e la sua morte. Questo comportamento veniva inteso come l’ultimo passo, ma senza di esso sia la madre sia il suo bambino morivano. 2. Le decisioni di alcuni istituzioni giudiziarie hanno approvato soppressioni intenzionali di vite innocenti (ad esempio, i casi di Tony Bland e di Lillian

Boyes in Gran Bretagna). Ambidue i malati erano arrivati a una fase nella quale “la vita non è più di nessun beneficio per chi la vive” e perciò “è meglio ricorrere a mezzi attivi per sopprimere una vita umana innocente”. Il principio della sacralità della vita, quindi, non viene più rispettato e con esso merita di essere rifiutato anche il “secondo comandamento antico”.

“Secondo comandamento nuovo: assumiti la responsabilità delle conseguenze delle tue decisioni”

Questo comandamento invita a riflettere più sulla correttezza della decisione di porre fine alla vita di un malato che sul modo di farlo, sia tramite la sospensione dell’alimentazione sia con un’iniezione letale. In altre parole, non importa il modo con cui si mette fine alla vita, ma se la decisione di farlo sia giusta. Il futuro di una società può essere collegato solo alla proibizione dell’omicidio. Ma non è necessario che gli individui salvino i propri simili in stato di urgenza. E da questo Singer arriva a un’affermazione: “Le persone disposte a uccidere normalmente fanno più paura di quelle disposte a lasciar morire. Nella vita quotidiana, quindi, ci sono buone ragioni per proibire più rigorosamente l’omicidio che l’atto di lasciar morire”.

3.

“Terzo comandamento antico: non toglieri mai la vita e cerca sempre di evitare che lo facciano altri”

Durante tutta la storia del cristianesimo, il suicidio fu rifiutato come l’aggressione contro la propria vita e il suicidio tentato fu considerato un delitto e per questo proibito. La promozione della moralità e la difesa della vita era un’aspettativa pubblica nei riguardi dei singoli Stati. Sotto l’influsso di John Stuart Mill però si è diffusa la posizione che lo Stato può agire contro la volontà di un cittadino solo per proibirgli di fare danni agli altri. Lo Stato non può intervenire quando si tratta del bene, sia morale sia fisico, di un cittadino. Se questo principio si applica alle persone gravemente malate che vogliono essere aiutate a morire, esse non causano danno a nessuno e lo

Stato non ha nessuna giustificazione sufficiente per un intervento.

“Terzo comandamento nuovo: rispetta il desiderio delle persone di vivere e di morire”

Al centro di questo comandamento sta la definizione della persona secondo John Locke a cui si ispira Singer. Solo una persona può esprimere la volontà di vivere, progettare il suo futuro e capire il senso di esso. E qui di nuovo si presenta la radicalità dell’Autore dei “cinque nuovi comandamenti”: una cosa è togliere la vita a una persona contro la sua volontà e una cosa del tutto diversa togliere la vita a un individuo che non sia una persona [...]. Per tutte queste ragioni, uccidere una persona contro la sua volontà è molto più grave che uccidere un individuo che persona non è. Se vogliamo esprimerci in termini di diritti, è ragionevole dire che un diritto alla vita esiste solo per le persone.

4.

“Quarto comandamento antico: crescete e moltiplicatevi”

Per gli ebrei e i cristiani antichi i figli e le famiglie numerose si intendevano come segni della benedizione di Dio. Ma durante i secoli la popolazione mondiale ha registrato un incremento demografico straordinario. Secondo l’Autore si è arrivati a un tale punto che “è immorale incoraggiare un aumento delle nascite”. Quest’ultimo, infatti, potrebbe sia ridurre le possibilità di sviluppo dei paesi poveri sia causare gravi disturbi del nostro pianeta. E questo necessita la riformulazione del “quarto comandamento”.

“Quarto comandamento nuovo: metti al mondo dei bambini solo se sono desiderati”

Per Singer, distruggere un embrione in un laboratorio è moralmente sbagliato perché esso, potenzialmente, può diventare una persona. La potenzialità dell’embrione sembra favorire l’esistenza di altri nuovi esseri umani. Ma dall’altra parte, secondo Singer, il nostro pianeta è già estremamente sovrappopolato. E questa situazione lo induce a una posizione contraria a quella precedente: “Se non è moralmente riprovevole uccidere un

embrione perché ciò non arreca danno a un essere esistente, non lo è neppure in considerazione del fatto che, così facendo, viene al mondo una persona in meno". Come si vede, ambedue le concezioni riflettono un approccio utilitarista.

5.

"Quinto comandamento antico: tratta ogni vita umana come invariabilmente più preziosa di ogni vita non umana"

Questo "comandamento" appartiene essenzialmente all'etica della sacralità della vita. Singer riduce però tutta l'umanità a "una specie animale". Secondo la sua posizione un cane, un maiale o un altro animale possiedono maggiori capacità attuali e potenziali, connesse con autocoscienza e comunicazione di un bambino gravemente handicappato.

"Quinto comandamento nuovo: non operare discriminazioni sulla base della specie"

Esso mira al "rifiuto dello specismo". Nel passato si è costruita una morale inadeguata che non prende in considerazione esseri molto simili a noi. Alcuni animali (cani, scimpanzé o gorilla) assomigliano agli umani normali più di alcuni membri della nostra specie che sono però gravemente handicappati. Tali animali sono capaci di relazioni, di godere di molte cose, provare dolore e essere consapevoli, più delle persone gravemente menomate. Questa posizione viene applicata al rapporto tra una persona handicappata e una scimmia: secondo la legislazione vigente, una scimmia può essere uccisa per motivi di trapianto cardiaco a favore di un essere umano, mentre uccidere un essere umano handicappato per lo stesso motivo verrebbe valutato omicidio. Singer lo valuta come "sbagliato" e lo giustifica in modo seguente: "Il diritto alla vita non è patrimonio esclusivo della specie *Homo sapiens*; è [...] un diritto che appartiene propriamente alle persone. Non tutti i membri della specie *Homo sapiens* sono persone, e non tutte le persone sono membri della specie *Homo sapiens*".

Nella direzione simile va Engelhardt che non riconosce lo status

di persona a tutti gli umani. Secondo lui, "feti, infanti, ritardati mentali gravi e malati o feriti in coma irreversibile sono umani, ma non sono persone. Sono membri della specie umana, ma di per sé non hanno lo status di membri della comunità morale laica"²².

Tale posizione apre la porta alla giustificazione della tolleranza nei confronti dell'infanticidio vero e proprio. Non è da meravigliarsi perché Engelhardt propone e giustifica la morale laica che "non è in grado di fornire nessun criterio di scelta"²³. Lo conferma anche la sua posizione seguente: "Il ricorso all'eutanasia [...] apparirà una scelta individuale responsabile e corretta. Preoccupazioni economiche e paura del dolore, delle sofferenze e delle menomazioni eserciteranno pressioni così forti da fare il suicidio, del suicidio assistito e dell'eutanasia opzioni non meno accettabili della diagnosi prenatale e dell'aborto"²⁴.



Conclusione

Come abbiamo visto, Singer sviluppa la sua bioetica come casistica drammaticizzante o rivoluzionaria. Quest'ultima dai casi singoli trae indebitamente conclusioni generali che vanno contro la dignità umana e contro la morale cattolica che viene intitolata come già "vecchia" e che "non serve più". Egli invita a "riscrivere i comandamenti" ed è convinto che per il futuro la sua etica nuova servirà come guida per le decisioni che riguardano la vita e la morte.

Engelhardt sviluppa una morale laica e una bioetica secolare cosmopolitica. Nel contesto della sua morale e bioetica, egli accetta a livello legislativo il suicidio, il suicidio assistito, l'eutanasia, l'aborto volontario e l'infanticidio. La bioetica di Singer e di Engelhardt arriva alle conclusioni sconvolgenti che facilitano pressione sui più deboli – fra di loro anche bambini –, egoismo sociale ufficiale e perdita del senso del limite circa l'omicidio. In una sintesi estrema, la postmodernità al riguardo dei bambini malati offre solo la sua logica egoistica, fredda, cinica, antiumana e non cristiana²⁵.

Con questa logica si contrappone la posizione cristiana. Secondo quest'ultima il nostro Dio che si è rivelato in Gesù Cristo, voleva essere Dio dei deboli e dei bambini. Gesù Cristo invitava gli adulti diventare bambini e bambini invitava a sé: "Lasciate che i bambini vengano a me..." (Lc 18,16). Il Papa Benedetto XVI nella sua encyclica *Spe salvi* scrive che "le vita è la relazione. E la vita nella sua pienezza è la relazione con Colui che è la sorgente della vita"²⁶. Questa è la speranza anche per i bambini malati.

P. JÁN ĎAČOK SJ

Docente di Teologia Morale ed Etica
Facoltà Teologica dell'Università
di Trnava, Bratislava, Slovacchia
Provinciale della Compagnia di Gesù
nella Slovacchia

Note

¹ Per la presentazione sintetica dei comandamenti sia "antichi" sia "nuovi" seguiamo P. SINGER, *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 1996, pp. 193-208. Per il fenomeno complesso della postmodernità al riguardo della fase finale della vita umana, si veda: J. ĎAČOK, *La postmodernità nel dibattito bioetico. Il caso delle questioni di fine vita*, Trnava 2007.

² H. T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Milano 1999, p. 159; si veda anche: H. T. ENGELHARDT, *The Foundations of Christian Bioethics*, Lisse – Abingdon – Exton (PA) – Tokyo 2000.

³ H. T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, p. 108.

⁴ H. T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, pp. 382-383.

⁵ Cf. J.-R. FLECHA, *Moral de la persona. Amor y sexualidad*, Madrid 2002; CH. W. COLSON – N. M. DE S. CAMERON, Ed., *Human Dignity in the Biotech Century*, Illinois 2004.

⁶ BENEDETTO XVI, *Spe Salvi*, Città del Vaticano 2007, n. 27.

Terza Sessione

Cosa fare?

SERGIO PINTOR

1. Bambini malati: catechesi e formazione nella fede

Di un tema, in sé ampio e articolato, intendo sottolineare semplicemente alcuni aspetti fondamentali.

L'argomento, infatti, fa riferimento: a una particolare età di sviluppo caratterizzata da diversi passaggi e diverse visioni culturali; a una condizione di malattia, quanto mai diversificata per tipologia e contesti; a un'educazione e formazione nella fede con le sue specificità e problematiche.

L'esortazione apostolica “*Catechesi tradendae*” ci può suggerire una prospettiva unificante e interpellante: come rivelare ai tanti bambini, fanciulli e ragazzi, anche in condizione di malattia e disabilità il volto del Dio amore, manifestato a noi dal suo Figlio Gesù Cristo: il Signore della vita che ha preso su di sé le nostre infermità per risanarle e salvarci?

Come aiutarli a incontrare la persona e il mistero di Gesù per accogliere il suo invito a seguirlo e far parte del suo Regno, inaugurate ma che si compirà solo nell'eternità? (vedi CT, 35).

1. Alcune convinzioni e attenzioni

Alla base di un'educazione nella fede dei bambini e dei fanciulli in condizione di malattia devono esserci alcune convinzioni e attenzioni fondamentali.

a) Anzitutto, la convinzione che

la cura integrale dei bambini-fanciulli malati richiede il rispetto di un loro diritto a un'educazione nella fede.

Non si può dimenticare che l'educazione nella fede e la catechesi hanno una loro specificità in rapporto all'età dell'infanzia e della fanciullezza, anche perché “ogni età dell'uomo ha il suo proprio significato in se stessa e la sua propria funzione per la maturità”. (CEI, *Rinnovamento della catechesi*, 134).

Il significato di questa età non è subordinata a quella dell'età adulta, presentando una sua propria dignità ed esigenze specifiche, quale età della vita che, in condizione di malattia, si incontra con un carattere proprio con il mistero di Dio.

Oppportunamente il *Direttorio generale della catechesi* afferma: “Per diverse ragioni, oggi, forse più di ieri, il bambino richiede pieno rispetto e aiuto nelle sue esigenze di crescita umana e spirituale, anche tramite la catechesi, che non può mai mancare ai bambini cristiani.

Chi infatti ha dato a lui la vita, arricchendola con il dono del battesimo, ha il dovere di alimentarla in continuità” (Congregazione per il Clero, *Direttorio generale della catechesi*, 177).

b) La convinzione di quanto sia necessario il coinvolgimento dei diversi soggetti educanti e un collegamento tra loro, perché l'educa-

zione nella fede possa apparire significativa e vitale nella particolare condizione di malattia che i bambini e i fanciulli vivono.

c) La necessità di considerare i bambini e i fanciulli malati come vero soggetto di una cura medica e di un'educazione nella fede, e non come semplice “oggetto”.

Questo richiede di non partire sempre ed esclusivamente dalla nostra visione di adulti, ma di partire dalla singolarità della loro persona, tenendo presente la condizione psicologica ed esistenziale di ciascuno, e la stessa comprensione di malattia che ciascuno può avere.

Infatti, il modo di vivere e di interpretare la malattia da parte di ciascuno, i sentimenti che prova, il modo di porsi davanti all'esperienza del dolore e all'idea della stessa morte sono aspetti da prendere in considerazione per illuminare attraverso un'educazione nella fede la realtà che ciascun bambino e fanciullo vive.

d) Ne deriva la necessità di alcune precise attenzioni tra loro collegate.

– L'attenzione alla centralità della persona del bambino e del fanciullo con la sua singolarità, momento e fase di sviluppo, diversa tipologia di malattia (grave o meno, cronica o temporanea, invalidante o no...).

– L'attenzione al diverso contesto culturale, sociale e di fede.

– L'attenzione alla diversità dei soggetti educativi da coinvolgere: genitori e familiari, operatori sanitari e pastorali, cappellani ospedalieri e parroci con la comunità cristiana, volontari...

– L'attenzione alla diversa tipologia dei luoghi di cura: in famiglia, in ospedale, in altre strutture di cura...



– L'attenzione a non isolare mai un'educazione nella fede e una catechesi da un più ampio e coinvolgente contesto delle comunità, dove è opportuno promuovere, attraverso la stessa catechesi ordinaria nei percorsi di iniziazione cristiana, un'educazione nella fede che illuminì i problemi e le domande che nascono nella condizione di malattia di cui anche tanti bambini e fanciulli fanno esperienza; e, dove i genitori, i catechisti e gli adulti possono essere formati nella fede per poter accompagnare i più piccoli a vivere nella luce e nella speranza cristiana situazioni di malattia e di sofferenza.

2. Criteri e indicazioni essenziali per un'educazione nella fede

Un'educazione nella fede e una catechesi nell'età dell'infanzia e della fanciullezza si caratterizza all'interno di un processo graduale di iniziazione al mistero cristiano e alla vita cristiana, con attenzione ai diversi passaggi e tappe di svilup-

po propri di questa età e della concreta condizione o situazione di malattia che li accompagna.

A partire dalle indicazioni offerte dalle diverse riflessioni sviluppate sulla catechesi e sull'educazione nella fede dei bambini e dei fanciulli, e, soprattutto, dai più recenti documenti del magistero, si possono indicare alcuni criteri e principi generali da tenere presenti per un'educazione nella fede dei bambini e fanciulli in condizione di malattia, di disabilità e di sofferenza.

a) Un primo criterio è quello di promuovere e formare attorno al bambino e al fanciullo malato una piccola ma vera "comunità educante", che con diversi modi e compiti sempre ispirati da un grande amore, con diversi linguaggi e segni, lo aiuti ad aprirsi alla luce e alla speranza del Vangelo.

b) Promuovere un'educazione nella fede radicata nel sacramento del Battesimo e collocata all'interno di una visione essenziale del disegno di amore, di comunione e di salvezza che già si attua ed è operante nella realtà concreta della nostra vita, per realizzarsi pienamente nell'eternità.

Il disegno di un Dio che si prende cura oggi di ogni suo figlio, anche nella condizione di malattia, per sostenerlo fino a donargli una salute piena e una salvezza definitiva.

c) Il modo e gli stessi contenuti di un'educazione nella fede possono essere suggeriti dal percorso di fede celebrato nell'anno liturgico: Avvento, Natale, Quaresima, Pasqua e Pentecoste, alcune festività mariane, la festa di Tutti i Santi e la Commemorazione dei defunti...

In riferimento a quanto si celebra nell'anno liturgico può essere sviluppata una catechesi narrativa che aiuti a conoscere la persona di Gesù e il suo mistero attraverso i fatti, gli insegnamenti, i miracoli, la sua morte e risurrezione, il suo rimanere con noi nella Chiesa e nei sacramenti.

In questo contesto sarà più facile aiutare i bambini e i fanciulli – secondo la loro età e condizione concreta – a scoprire e a vivere i sacramenti della iniziazione cristiana come partecipazione alla vita stessa di Gesù e come azioni che Gesù stesso compie oggi nella loro

vita. L'Eucaristia, in particolare, come sua presenza in mezzo a noi, vicinanza e cura anche nella condizione di malattia.

d) L'educazione nella fede dei bambini nelle diverse fasi dell'infanzia deve essere pensata e realizzata come "magistero della vita", collegato con le concrete situazioni e che coinvolga le persone e l'ambiente attorno al bambino, per trasmettere quasi per "osmosi" e con linguaggio comunicativo i valori e gli atteggiamenti propri di un'inseparabile educazione umana e nella fede: l'apertura al mistero e al trascendente, il senso della fiducia e dell'affidamento, del dono e della gratuità, dell'invocazione e della preghiera...

e) L'educazione nella fede e la catechesi dei fanciulli (6-10/11 anni) potrà avere come obiettivo quello di illuminare i diversi momenti e aspetti collegati con i diversi passaggi dell'età e la condizione concreta di malattia, in una prospettiva di iniziazione nella fede e nella vita cristiana.

Le caratteristiche di questa catechesi, secondo l'esortazione apostolica "Catechesi tradendae" sono: l'introduzione graduale nel mistero cristiano, nella vita di fede e della Chiesa; e, in questo contesto, la preparazione e la celebrazione dei sacramenti "in modo vitale" (cf CT, 37).

È evidente che, tenendo presenti le diverse condizioni di malattia o disabilità, si dovrà partire da una catechesi occasionale per tendere sempre a una prospettiva e a una catechesi essenzialmente organica.

f) Una particolare attenzione richiede l'educazione nella fede dei bambini e fanciulli in condizioni di gravi disabilità, soprattutto mentali.

Anche essi hanno il diritto di conoscere e vivere il mistero di Cristo, come luce e sostegno nella realtà che vivono.

Si tratta di una catechesi che richiede una specifica preparazione da parte degli operatori pastorali e dei catechisti, atteggiamenti di accoglienza e di un autentico affetto, la valorizzazione del linguaggio simbolico e dei segni a partire da un ascolto e da un'interpretazione del loro proprio linguaggio.

g) C'è infine da chiedersi e da preoccuparsi su come poter sostenere con un'educazione nella fede,

tutti i bambini e i fanciulli gravemente svantaggiati, quando ad esempio manca in parte o in tutto un sostegno e ambiente familiare, quando vivono condizioni di degrado culturale e sociale, di emarginazione e di miseria.

È un'interpellanza per le nostre comunità cristiane, chiamate a testimoniare la cura e la sua paternità-maternità di Dio, la sua predilezione per i più piccoli e deboli.

Conclusione

Prima di concludere si può ancora sottolineare l'importanza della preparazione e della capacità dell'operatore pastorale: egli, testimone di speranza e educatore nella fede, deve farsi compagno e amico dei bambini e fanciulli malati: per ascoltarli, comprenderne e condividerne il linguaggio, comunicare la luce del Vangelo con simboli e segni, raccontare l'agire del Dio della vita e dell'amore.

Tutto questo in collegamento con la famiglia e le altre persone

impegnate nella cura del bambino e fanciullo malato, promuovendo una comunità educante e un clima di speranza cristiana.

Con una grande certezza: lo Spirito Santo abita nel cuore dei bambini e dei fanciulli e li rende capaci di accogliere e testimoniare nella loro semplicità il mistero di Dio anche nella malattia.

Come ha insegnato a me, una bambina di 7 anni, Daniela, con la cui testimonianza vorrei concludere.

Daniela è una bambina che soffre di una forma piuttosto grave e rara di talassemia ed è costretta a continue trasfusioni di sangue ed è consapevole di tutto.

L'ho incontrata per la prima volta quasi due anni fa facendo visita a una piccola parrocchia della diocesi durante la novena del Natale.

Tra le preghiere che i bambini sono invitati a fare, sento una bambina che prega così: "Gesù Bambino ti chiedo di farmi trovare un midollo compatibile con il mio".

La incontro subito dopo la novena e lei guardandomi negli occhi,

mi dice: "Sai, se Gesù vuole può farmi guarire, ma se lui vuole portarmi a stare con sé: sono contenta ugualmente".

S.E. Mons. SERGIO PINTOR
Vescovo di Ozieri, Italia.
Consigliere del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari

Referenze bibliografiche

- GIOVANNI PAOLO II, *Catechesi tradendae*, 1979.
- CONGREGAZIONE PER IL CLERO, *Direttorio generale per la catechesi*, 1997.
- MAZZARELLO M.L., *Catechesi dei fanciulli: prospettive educative*, ELLEDICI, 1986.
- HESCH J.B., *Clinical Pastoral Care for Hospitalized Children and Their Families*, Paulist, New York, 1987.
- LAZARO R. BRINGAS A., *Una relación sana con Diós en medio de la enfermedad. Perspectiva catequética*, in "Actualidad Catequética", 35 (1995) I, 73-88.
- SANDRIN L., *Bambino malato*, in Istituto Camillianum, *Dizionario di Teologia pastorale sanitaria*, Ed. Camilliane, Torino 1997, pp. 99-106.



EUGENIO SAPORI

2. Bambini malati e pastorale sacramentale

In questa Conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari che prende in esame i numerosi problemi dei bambini malati, penso che non possa mancare anche lo sguardo pastorale alla celebrazione sacramentale con tali soggetti così importanti nella vita della famiglia e della comunità cristiana.

La presenza di tante persone in questo luogo dimostra inoltre il notevole interesse a questo tema che rimane di particolare attualità per chi è a contatto con la sofferenza innocente e con la famiglia che spesso deve sopportarne il peso senza comprendere il perché di tali eventi.

Sento il dovere, in questo momento, di dire un grazie sincero e affettuoso a tutte le mamme che ho incontrato nel mio ministero perché mi hanno fatto comprendere il senso di quanto San Camillo de Lellis desiderava:

“Prima ognuno domandi grazia al Signore che gli dia un affetto materno verso il prossimo, affinché possiamo servirlo con ogni carità, così nell'anima come nel corpo, perché desideriamo con la grazia di Dio assistere tutti gli infermi con quell'affetto che suole un'amorevole madre verso il suo unico figlio infermo”.

Ritengo che tale lezione non sia di poca importanza e, per questo, varrebbe la pena rivolgere ancora tale supplica allo Spirito Santo.

Premessa

La letteratura sul nostro tema non è abbondante, perciò necessariamente devo ricorrere sia ad alcune generalità, sia a quanto attinente dall'esperienza personale e delle collaboratrici pastorali presso l'ospedale di Padova (Italia).

Dopo uno sguardo allo sviluppo storico-liturgico dei sacramenti

dell'iniziazione cristiana (battesimo, confermazione ed eucaristia) entreremo in dettaglio su alcune linee di pastorale sacramentale con i bambini ammalati, senza dimenticare che un primo obiettivo dell'operatore pastorale (sacerdote o laico) è quello di entrare nella mentalità dei bambini, magari “in punta di piedi”, cioè delicatamente, con rispetto, senza dare nulla per scontato e senza credere di sapere già tutto: non è sufficiente conoscere la teologia (è solo una premessa, sebbene importante), occorre sapere conoscere i nostri interlocutori; da qui l'esigenza di una relazione che raggiunga livelli ottimali.

Si tratta di una premessa che mi è stata insegnata, indirettamente, da un bambino (Nicola) durante una visita. La nonna che lo assisteva, preoccupata della salute del nipotino, alla fine del colloquio mi chiese una preghiera e la benedizione per Nicola perché potesse guarire e tornare a casa presto. Iniziata la preghiera, Egli rimaneva in silenzio, nonostante i ripetuti inviti della nonna. Alla fine, la donna stanca di ripetere le stesse cose senza alcun risultato, rimproverava Nicola che, in un modo piuttosto serio, gli rispondeva: “Ma nonna, siamo in ospedale. Non siamo in chiesa per pregare!”. Questo ci dice come il modo di vedere e sentire la realtà – anche della preghiera – è quanto mai diverso per il bambino che vive in un suo mondo.

Uno sguardo retrospettivo

Nei primi secoli dell'era cristiana² si riceveva il battesimo in età adulta e, dopo un serio cammino di preparazione – il catecumenato – per evitare che qualcuno abbracciisse la fede spinto soltanto dall'entusiasmo, ma senza avere poi la forza di resistere nelle prove. Nelle catechesi si dava importanza

alla descrizione della veglia pasquale quando i neofiti venivano introdotti – dopo il momento battezzale – a quello “crismale” e alla celebrazione eucaristica.

La diversa mentalità dei secoli VII-VIII fece coincidere appartenenza religiosa e appartenenza civile: il battesimo infatti significava non solo appartenenza alla Chiesa, ma anche alla nazione cristiana.

Cresce in tale periodo la diffusione del battesimo dei bambini; tutto questo non solo per il fenomeno della mortalità infantile ma anche per il timore della dannazione dei bambini morti senza battesimo. Più tardi la legislazione ecclesiastica sancisce che il battesimo deve essere amministrato quanto prima.

In tempi successivi si riservarono al vescovo i riti della crismazione che si collocavano tra battesimo ed eucaristia; questo avvenne quando, soprattutto nelle campagne, il vescovo non poteva essere presente alla celebrazione battesimale. In tal caso il sacerdote battezzava il candidato e gli dava la comunione eucaristica, anche nel caso di infanti.

Con il concilio Lateranense IV (1215) si prescrive che, a partire dall'età della discrezione, ogni fedele debba confessare i propri peccati una volta l'anno al suo sacerdote e accostarsi alla comunione eucaristica almeno a Pasqua. In tal modo si verifica indirettamente anche il distacco dell'eucaristia dal battesimo, ricevuto nei primi giorni di vita. È anche il periodo in cui i fedeli si accostano sempre meno alla comunione eucaristica, mentre manifestano sempre più il desiderio di vedere l'ostia consacrata.

Dopo il Concilio di Trento il rituale del battesimo (1614) pone attenzione soprattutto ai bambini in pericolo di morte, e allora, per un giusto motivo si specifica quanto segue:

– il ministro può essere qualsiasi persona; vengono esaminati e ricevono disposizioni opportune alcuni casi particolari (nati da madre morta, nati morti, mostri...); sono presi in considerazione alcuni dubbi; è previsto il battesimo generale per più persone contemporaneamente; vi è, infine, un'unica proibizione: nessuno sia battezzato quando è ancora racchiuso nel seno materno³.

Nello stesso rituale inoltre si specifica che il sacerdote può omettere tutte le preghiere precedenti e battezzare subito il bambino, quando egli è gravemente ammalato oppure vi è un imminente pericolo di vita; rimane tuttavia l'impegno di supplire in seguito le ceremonie omesse.

Intorno alla celebrazione della cresima e della prima comunione sempre più si è discusso circa l'*età della discrezione*: la questione è stata risolta soltanto nel 1910, quando S. Pio X, con il decreto *Quam singulari*, chiese che in tutta la Chiesa fosse ripristinata la prassi della prima comunione attorno ai 7 anni. Il Papa reagì così alla visione della comunione come “premio” da meritare attraverso lunghi sforzi di ascesi e di impegno morale. Se per accostarsi alla comunione eucaristica sono necessarie le dovute disposizioni, non bisogna dimenticare che l'eucaristia è anche sostegno alla debolezza dell'uomo, pane che lo alimenta nel suo cammino di vita cristiana.

Tale pensiero del Papa è stato ricordato anche recentemente; il Prefetto della Congregazione vaticana per il Clero, il Card. Darío Castrillón Hoyos, in una lettera diffusa dal Dicastero e indirizzata ai Sacerdoti in occasione dell'Anno dell'Eucaristia, ricordava:

“Permettere che i bambini possano ricevere il prima possibile Gesù eucaristico è stato per molti secoli uno dei punti fermi della pastorale per i più piccoli nella Chiesa, consuetudine che venne ripristinata da San Pio X ai suoi tempi e che è stata lodata dai suoi Successori, come anche più volte dal nostro Santo Padre Giovanni Paolo II... Noi sacerdoti chiamati da Dio a custodire, in unione ai nostri Vescovi, il Santissimo Sacramento dell'Altare, possiamo e dobbiamo guardare innanzitutto ai bambini

come ai primi destinatari di questo immenso dono: l'Eucarestia, che Dio ha posto nei nostri fragili vasi di creta, sulle nostre mani consacrate”⁴.

Confermazione

Un po' più complessa sembra essere la celebrazione della cresima (o *confermazione*)⁵, dal momento che per la disciplina comune in Occidente, è il Vescovo il ministro ordinario, anche se non mancano eccezioni come nel caso dei moribondi: Papa Silvestro († 335) infatti – di sua autorità – concesse ai sacerdoti di poter conferire la confermazione (ma con il crisma benedetto dal Vescovo) alle persone in gravi condizioni.

Amalario di Metz nel suo *Liber officialis* (secolo IX) ha sviluppato l'idea della maggior pienezza di grazia, poiché attribuisce al cresimato, dopo la sua morte, un grado maggiore di gloria celeste rispetto a colui che è stato solo battezzato: viene utilizzata come termine di confronto l'analogia del diverso splendore delle stelle in cielo. Tale concezione acquista nella *Scolastica* una particolare importanza, poiché in tal modo si giustifica la Cresima dei bambini e la possibilità che sia amministrata dal sacerdote per coloro che sono in pericolo di morte.

C'è da sottolineare, per i malati, la disposizione di Benedetto XIV († 1758) che nelle *Institutiones ecclesiasticae* invitava i Parroci a indicare i nominativi di coloro che, in pericolo di vita, non avevano ancora ricevuto la confermazione, perché non morissero senza tale sacramento come ha stabilito anche lo stesso S. Carlo nelle *Istruzioni pastorali* del Rituale Ambrosiano. In seguito anche il codice di diritto canonico del 1917 (Can. 788) stabilisce che, nella Chiesa latina, i fanciulli possono ricevere la confermazione anche prima dei sette anni quando si trovino in pericolo di morte. In alcune dichiarazioni del magistero ecclesiastico nel secolo XIX, possiamo constatare che la cresima viene considerata come comunicazione dello Spirito Santo per l'anima al fine di concederle costanza e forza sia nei pericoli gravi sia nella vita cristiana.

Il Decreto “*Spiritus Sancti munera*”, del 14 settembre 1946 emanato dalla Congregazione dei Sacramenti, fondandosi sulla tradizione e sull'insegnamento di S. Tommaso, ha permesso al semplice sacerdote, in determinate condizioni, di amministrare la cresima ai malati gravi, compresi i bambini che non hanno l'uso di ragione: propone un rito molto semplice introdotto anche nell'*edizione ufficiale* del Rituale romano del 1952. Un teologo tedesco, D. Koster, indicando in prima linea tale Decreto sulla confermazione dei malati, ha creduto di poter parlare di una nuova interpretazione della cresima che diventa testimonianza cristiana e imitazione della passione e della morte di Cristo: in tal modo essa diventerebbe il sacramento della formazione cristiana alla sofferenza e alla morte.



La riforma liturgica del Concilio Vaticano II

Nei libri liturgici scaturiti dall'ultima riforma ecclesiale troviamo alcuni riti specifici per i bambini in pericolo di morte. Così è per il battesimo come per la confermazione, mentre il rituale dell'unzione e della cura pastorale degli infermi riporta solo il rito per la celebrazione della cresima in cui è prescritta l'imposizione delle mani sull'infarto con una preghiera d'invocazione dello Spirito mediante i suoi doni, quindi il mini-

stro traccia con il crisma un segno di croce sul bambino pronunciando la formula: "Ricevi il sigillo dello Spirito Santo che ti è dato in dono"; il cresimando, o chi per lui, risponde: "Amen"⁶. Potendolo fare, è bene aggiungere ad esempio la rinnovazione delle promesse battesimali, la professione di fede e il Padre nostro.

Il Codice di Diritto Canonico del 1983, riferendosi alle condizioni del pericolo di morte afferma che in tal caso non si tiene in considerazione l'età del candidato (Can. 889 § 2), il ministro può essere il parroco, ma anche qualunque sacerdote (Can. 883) che usi però il crisma consacrato dal vescovo (Can. 880 § 2).

Nel Catechismo della Chiesa Cattolica (1992) viene ribadito che il presbitero deve conferirgli la confermazione poiché:

"la Chiesa vuole che nessuno dei suoi figli, anche se in tenerissima età, esca da questo mondo senza essere stato reso perfetto dallo Spirito Santo mediante il dono della pienezza di Cristo"⁷.

Uno sguardo generale ai libri liturgici ci dà come risultato una scarsa attenzione specifica ai bambini malati, per quanto riguarda la pastorale dei sacramenti. In genere le traduzioni dei testi delle singole conferenze episcopali, si attengono all'*edizione ufficiale* emanata dalla Santa Sede e quindi vengono indicate solo le parti essenziali del rito da compiere in caso di estrema necessità.

Un'eccezione però viene dall'*edizione inglese* del rito della visita: si mette in evidenza l'importanza della preghiera al letto del bambino ammalato adattando il tutto alla sua età e livello di comprensione; uguale attenzione va riservata ai suoi familiari⁸. Per i sacramenti precisa che sono importanti quelli dell'iniziazione (battesimo, confermazione, eucaristia) e quindi non deve esserci motivo, specialmente nei casi gravi, per procrastinare troppo il tempo della prima comunione secondo la tradizione della Chiesa⁹. Il bambino inoltre – continua il rituale – può ricevere l'unzione dei malati se ha un sufficiente uso della ragione per comprendere il senso del sacramento¹⁰; per tutti i riti dei sacramenti da compiere con i bambini ricorda

che ci sono adattamenti propri per la loro celebrazione.

Quali i sacramenti più richiesti?

Certamente – per alcuni reparti come ad esempio neonatalogia, chirurgia pediatrica generale o speciale – il sacramento più richiesto è il battesimo, visto e considerato il reale pericolo di vita in tali situazioni.

Si tratta di un momento molto particolare e intenso per la famiglia, specialmente per le mamme; chi celebra il battesimo d'urgenza deve tener conto della situazione del bambino, ma non può ignorare la sofferenza dei familiari. Il battesimo è celebrazione sacramentale che richiama la nostra realtà di figli di Dio, ricordando che siamo e ci affidiamo alle Sue mani: tale convinzione si esprime ancor più nella preghiera comunitaria, coinvolgendo non solo i familiari ma anche gli operatori sanitari (infermieri, medici).

Ho assistito a momenti di forte commozione da parte dei genitori quando si accorgevano che insieme a loro c'era tutto il personale che pregava per il loro bambino con un cuor solo e un'anima sola, quasi a invocare dal Signore un supplemento di aiuto nella propria professione. Ma, d'altra parte, occorre evitare che il battesimo diventi quasi un "momento magico" che risolve tutti i problemi del corpo e dello spirito.

Da chi sono richiesti i sacramenti?

Nella maggior parte delle occasioni la richiesta viene dai genitori – sempre vicini ai propri figli durante il ricovero in ospedale – generalmente tutto questo avviene in una situazione di fede vissuta nel dramma della malattia o, in altri casi, di fronte alla possibilità anche del pericolo di morte. Per i più grandi la richiesta avviene per la comunione domenicale, o in occasione di feste e solennità particolari.

Più spesso viene richiesto il battesimo, in occasione di interventi che potrebbero essere pericolosi perché avvengono durante i primi

giorni di vita, in situazioni molto precarie. In questo caso sono spesso i circostanti (familiari e operatori sanitari) a caldeggiate la richiesta di urgenza del sacramento, anche perché non sempre la madre è al corrente della situazione reale della propria creatura, mentre il padre è impegnato nel dover mediare tra i medici e la propria moglie.

Le richieste di cresima per bambini che hanno ricevuto solo il battesimo, non sono più così frequenti come un tempo. Forse tale atteggiamento è favorito dal fatto che la certezza di aver già battezzato il bambino, non crea ulteriori interrogativi sul cosa fare da un punto di vista sacramentale e spirituale. Inoltre oggi, nell'ambito della prassi pastorale sanitaria, il sacramento della confermazione (o "cresima") si pone tra due limiti ben definiti: o essere ignorato poiché non ritenuto necessario alla salvezza, oppure essere conferito "in extremis" a bambini ammalati che hanno ricevuto solo il battesimo, rispondendo così all'esigenza di offrire un sacramento in più a chi non può ricevere l'unzione degli infermi.

Quali priorità nei sacramenti

Certamente l'eucaristia, rappresenta il centro di tutta la liturgia e della vita cristiana e, per tale motivo, costituisce il punto di arrivo dell'iniziazione cristiana. Diverse esperienze di celebrazione della messa con i bambini in ospedale suggeriscono di coinvolgerli nella liturgia, mediante un'animazione che tenga conto del loro vissuto e della possibilità di partecipazione. Ricordo che un giorno un bambino, con molta schiettezza, mi confidò che non gli piaceva la Santa Messa perché – diceva – "il prete parla sempre e fa tutto lui".

Particolaramente indicate sono le feste del Natale e della Pasqua che creano una certa aspettativa in questo settore, soprattutto se c'è anche la collaborazione delle maestre della scuola in ospedale. I bambini preparano alcuni disegni adatti per la circostanza (a Natale, pecorelle, stelle...; a Pasqua, rondini, fiori, uova ecc.) che arricchiscono l'ambiente dove si celebra

l'eucaristia; il tutto viene accompagnato dalle loro preghiere, che sono molto semplici ma concrete perché esprimono desideri profondi per sé e per tutti i bambini del mondo invocando la pace, l'amore e la salute per tutti.



La celebrazione – forse è utile ricordarlo ancora una volta – deve essere sempre comunitaria, coinvolgendo non solo bambini e genitori, ma anche i familiari presenti, come pure gli operatori sanitari che, in tal modo, dichiarano non solo la propria fede, ma anche il proprio affetto e impegno per la salute globale del bambino malato.

Un ostacolo da superare è la mentalità, spesso presente, di considerare i sacramenti in modo “magico”, cioè come un toccasana che risolve tutti i problemi e guarisce immediatamente in maniera miracolosa.

E la confessione?

Qualcuno – a questo punto – potrebbe chiedere: “Che senso ha per i bambini il sacramento della penitenza o confessione dei peccati?”. Il sacramento viene richiesto per lo più dai bambini più grandi che hanno acquisito un certo senso del peccato almeno come un’offesa a Gesù. A volte sono i genitori oppure i familiari che invitano il bambino a confessarsi per chiedere per-

dono a Gesù prima di ricevere l'Eucaristia. L'incontro sacramentale – in questo caso – diventa un'occasione opportuna per dialogare a tu per tu con il bambino dandogli l'occasione per manifestare i propri sentimenti e disagi di fronte alla malattia senza il “filtro” della presenza di altre persone. Spesso è stato un incontro quanto mai positivo che ha fatto emergere problemi e interrogativi impensabili perché mi hanno fatto scoprire quanto i bambini ammalati siano più sensibili e più maturi di quanto si pensi.

Mi sembra utile, per questo tema, ritornare in Piazza San Pietro all'incontro – avvenuto il 15 ottobre 2005 – del Santo Padre Benedetto XVI con i bambini della prima comunione. Livia rivolge questa domanda:

“Santo Padre, prima del giorno della mia Prima Comunione mi sono confessata... Ma vorrei chieder ti: devo confessarmi tutte le volte che faccio la Comunione? Anche quando ho fatto gli stessi peccati? Perché mi accorgo che sono sempre quelli”¹¹.

Il Santo Padre risponde:

“Direi due cose: la prima, naturalmente, è che non devi confessarti sempre prima della Comunione, se non hai fatto peccati così gravi che sarebbe necessario confessarsi... Il secondo è questo: è molto utile confessarsi con una certa regolarità. È vero, di solito, i nostri peccati sono sempre gli stessi, ma facciamo pulizia delle nostre abitazioni, delle nostre camere, almeno ogni settimana, anche se la sporcizia è sempre la stessa... Una cosa simile vale anche per l'anima, per me stesso; se non mi confesso mai, l'anima rimane trascurata e, alla fine, sono sempre contento di me e non capisco più che devo anche lavorare per essere migliore. Questa pulizia dell'anima, che Gesù ci dà nel sacramento della Confessione, ci aiuta ad avere una coscienza più svelta, più aperta e così anche di maturare spiritualmente e come persona umana”¹².

Verso una conclusione

Ritengo come valide per tutti i sacramenti che riguardano i bam-

bini malati le citate parole del Santo Padre: i sacramenti sono quanto mai utili per la bellezza interiore e per maturare spiritualmente anche nei momenti della sofferenza e della malattia.

La teologia e prassi della Chiesa hanno sviluppato una sensibilità nei confronti dei malati soprattutto in pericolo di morte: per essi la Chiesa non ha mai tralasciato di infondere mediante i sacramenti il dono dello Spirito e la pienezza di grazia.

Occorre notare infine che la pastorale in questi casi non deve preoccuparsi solo delle cose essenziali e necessarie, ma deve guardare oltre coltivando un interesse particolare anche verso i familiari presenti del bambino, con una preghiera che sia per tutti di conforto e speranza, aiutati dall'invocazione allo Spirito Santo Consolatore e alla Vergine Maria, Madre della Chiesa che ai piedi della Croce è stata una presenza attiva di consolazione e di pace per lo stesso Gesù e per i discepoli.

P. EUGENIO SAPORI, M.I.
Docente di Liturgia
all'Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale sanitaria
“Camillianum”,
Roma

Bibliografia

- ADAM A., *Teologia e pastorale della Cresima*, Paoline, Alba 1961 (= Ministerium, 11).
- CASPANI P., *Alle origini della prassi attuale*, in “Rivista di pastorale liturgica” n. 231 (2002), pp. 3-11.
- IDEML, *Il ripristino del catecumenato nei documenti del Vaticano II*, in “La Scuola cattolica” 133 (2005), pp. 589-630.
- CATTI G., *Segni di speranza. Deficit, handicap e sacramenti*, EDB, Bologna 1993.
- CAVALLOTTO G. (a cura di), *Iniziazione cristiana e catecumenato. Divenire cristiani per essere battezzati*, EDB, Bologna 1996.
- KOSTER D., *Neues dogmengeschichtliches Stadium der Firmung heute?*, in “Münchener theologische Zeitschrift” 9 (1958), pp. 39-45.
- Pastorale della salute del bambino e della donna (La)*, Atti del Convegno tenuto dal “Camillianum. Istituto internazionale di teologia pastorale sanitaria” (Roma, 3-4 maggio 2006), in “Camillianum n.s.” n. 17 (2006), pp. 377-487.
- PERI V., *La Cresima ieri e oggi. Considerazioni storiche e pastorali*, in “Rivista liturgica”, 76 (1989), pp. 153-213.
- PETRINI M., *Il bambino e la morte. Review di pubblicazioni internazionali*, in “Camillianum n.s.” n. 10 (2004), pp. 115-136.

SACRA CONGREGATIO DE DISCIPLINA SACRAMENTORUM, *De confirmatione administranda iis, qui gravi morbo in mortis pericolo sunt constituti. Decretum 14 septembris 1946*, in "Acta Apostolicae Sedis", 38 (1946), pp. 349-358.

SANDRIN L., *Bambino malato*, in: *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, G. CINÀ ET ALII (a cura di), Camilliane, Torino 1997, pp. 99-106.

SAPORI E., *Cresima*, in: *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, op. cit., pp. 297-302.

TONONI R., *L'iniziazione cristiana e il sacramento della riconciliazione. Una collocazione problematica*, in: *Iniziazione cristiana*, Morcelliana, Brescia 2002, pp. 147-176.

Note

¹ Cfr. M. VANTI, *Scritti di san Camillo de Lellis*, Il Pio Samaritano, Milano-Roma 1965, p. 73.

² Per un'idea sintetica sull'iniziazione cristiana nella storia, cfr. P. CASPANI, P. SARTOR,

Iniziazione cristiana. L'itinerario e i sacramenti, prefazione di W. Ruspi, EDB, Bologna 2008, pp. 23-33.

³ Cfr. *Rituale Romanum*, Romae 1614, pp. 6-9.

⁴ Lettera del Cardinale (8 gennaio 2005), riportata in "30Giorni" di Gennaio-Febbraio 2005, p. 9.

⁵ Cfr. SAPORI E., *Cresima*, in: *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, G. CINÀ ET ALII (a cura di), Camilliane, Torino 1997, pp. 297-302.

⁶ Nel Rituale della CEI troviamo tale descrizione nel cap. VI (nn. 205-206); tale rito è presente in tutte le traduzioni delle varie Conferenze episcopali.

⁷ *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 1314.

⁸ What has already been said about visiting the sick and praying with them (see no. 46) applies also in visits to a sick child. Every effort should be made to know the child and to accommodate the care in keeping with the age and comprehension of the child. In these circumstances the minister should also be particularly concerned to help the child's family: *Rituale Pastoral Care of the Sick*, n. 47.

⁹ If it is appropriate, the priest may discuss with the parents the possibility of preparing and celebrating with the child the sacraments of initiation (baptism, confirmation, eucharist). The priest may baptize and confirm the child (see *Rite of Confirmation*, no. 7b). To complete the process of initiation, the child should also receive first communion. (If the child is a proper subject for confirmation, then he or she may receive first communion in accordance with the practice of the Church.) There is no reason to delay this, especially if the illness is likely to be a long one: *Rituale Pastoral Care of the Sick*, n. 48.

¹⁰ The child maybe anointed if he or she has sufficient use of reason to be strengthened by the sacrament of anointing. The rites provided (Chapter IV) are to be used and adapted: *Rituale Pastoral Care of the Sick*, n. 50.

¹¹ *Incontro di catechesi e di preghiera del Santo Padre Benedetto XVI con i bambini della Prima comunione* (Piazza San Pietro, 15 ottobre 2005), in supplemento al numero di ottobre 2005 di "30Giorni", Roma 2005, p. 7.

¹² *Incontro di catechesi e di preghiera del Santo Padre*, art. cit., pp. 8-10.



TONY ANATRELLA

3. La psicologia del bambino malato nell'approccio pastorale

“Lasciate che i bambini vengano a me, non glielo impedisce perché a chi è come loro appartiene il regno di Dio” (Lc 18, 16)

Introduzione

La vita pastorale esige che si sappia tener conto dell'esperienza delle persone per sviluppare una pedagogia atta a permettere loro di vivere la propria situazione nella misericordia di Dio e nella Speranza donata da Gesù Cristo. A partire dal battesimo, il bambino è immerso nella vita di Cristo ed è con lui che impara a vivere, fin da ora, come resuscitato. La vita cristiana comincia nell'oggi della storia di ciascuno e degli altri, e non soltanto alla fine dei tempi. Nel dibattito interreligioso sono state attribuite alla Chiesa idee che non sono quelle del Vangelo.

Vi propongo di osservare e analizzare il vissuto del bambino malato, ciò che rappresenta per lui la malattia e le domande che egli si pone. Il mio intervento sarà illuminato da quello di S.E. Mons. Sergio Pintor su *La catechesi e la formazione nella fede dei bambini malati* e da quello di P. Eugenio Sapori, M.I., che affronterà *La pastorale sacramentale dei bambini malati*. Per evitare ripetizioni, collocherò le mie parole in una prospettiva esistenziale per comprendere come la vita cristiana permetta di assumere spiritualmente alcuni avvenimenti. Desidero segnalare, inoltre, che non ho trovato in Internet nessun riferimento alla pastorale dei bambini malati: un fatto che ci dovrebbe far riflettere.

Noi dobbiamo rispettare la specificità del bambino malato e non proiettare su di lui le caratteristiche dell'adulto ammalato. Il bam-

bino non possiede ancora la stessa organizzazione psicologica e la stessa maturità emotiva degli adulti per poter considerare gli avvenimenti nella loro obiettività. Egli tende spesso a far girare attorno a sé i problemi di salute che vive, a volerli manifestare nella relazione che sviluppa con i propri genitori oppure a cercare di ignorare la propria malattia.

1. Il bambino e la malattia

Molto probabilmente il bambino che soffre è consapevole di essere malato e di dover essere curato. Ma, nella maggioranza dei casi, quando a essere diagnosticata è una malattia grave, come un cancro, e il bambino ancora non ne soffre, egli fa difficoltà ad accettare di dover subire vari esami, di essere curato e ricoverato in ospedale. Non comprende questa situazione poiché non vede nulla di tangibile su di sé. Alcuni genitori, per non inquietarlo, preferiscono non dirgli nulla e lo mantengono all'oscuro della malattia, pur curandolo. Si tratta di un comportamento sbagliato, in quanto il bambino può avvertire il cambiamento emotivo e di atteggiamento dei genitori e dei familiari nei suoi confronti. Non sa che i genitori sono preoccupati per lui, ma può percepire il senso di incertezza in cui si trovano. Il clima nebuloso in cui lo si conserva può essere, per lui, fonte di insicurezza e il “non detto” che lo circonda è fattore di ansia. Egli sente che si sta tramando qualcosa nei suoi confronti senza sapere, però, di cosa si tratta.

Non occorre rivelargli la diagnosi nel senso medico del termine, ciò non è necessario per un bambino, ma bisogna spiegargli

che è stato colpito dalla malattia e come sarà curato affinché possa svilupparne una relativa rappresentazione mentale. Bisogna anche tener conto di ciò che i genitori vorrebbero dirgli o non dirgli, e di ciò che il bambino è in grado di comprendere e vuole comprendere. A volte, i bambini che non vogliono sapere niente lasciano che siano i genitori a occuparsi della loro malattia con il personale ospedaliero. Una reazione, questa, comprensibile quando si sa che, per il bambino, i genitori e gli adulti sono dei mediatori tra lui e i problemi dell'esistenza. Egli può, dunque, continuare a vivere la propria vita di bambino attraverso il gioco e i centri di interesse relativi a una determinata età.

Nel migliore dei casi, l'informazione sulla sua malattia gli permetterà di familiarizzare con il trattamento e instaurare un clima di fiducia tra di sé, i genitori e i medici che lo curano, arrivando così a controllare meglio le proprie paure e angosce. Nei centri medici e ospedalieri, disponiamo di materiale pedagogico fatto di bambole e figurine, a partire dalle quali spieghiamo ai bambini le malattie e le relative cure. Ci si diverte a fare delle punture ai pupazzi di peluche o a procedere a un intervento chirurgico su un bambolotto mostrando che ogni cosa viene fatta per evitare la sofferenza ed essere curati. Nei preadolescenti o negli adolescenti, è possibile mostrare le analisi dei prodotti biologici al microscopio o attraverso lo studio di radiografie mediche. Essi così sanno su quale oggetto fissare la propria attenzione per lottare contro la malattia.

Il bambino che si sente bene non comprende che gli si debbano impostare costrizioni a lui sconosciute.

Quando, poi, deve essere ricoverato in ospedale e comincia a sentirsi male, bisogna essere prudenti poiché potrebbe stare male per il ricovero e la paura di essere allontanato dalla famiglia può turbarlo.

Nella prospettiva pastorale partiamo dal fatto che il bambino ha bisogno di sapere e di apprendere e a questo scopo è necessario che egli abbia fiducia in altre persone e in altri luoghi, accettare cioè di essere spaesato. Nel catechismo, egli scoprirà le cose di Dio che non sempre sente altrove. L'episodio di Gesù bambino che sparisce dalla vista dei suoi genitori per parlare con i dottori della legge è un esempio su cui meditare e lavorare per comprendere gli interrogativi spirituali che il bambino si pone.

2. Il bambino e le proprie sofferenze

C'è, spesso, una differenza tra la rappresentazione della malattia da parte dei genitori e dei medici e quella del bambino. Se i familiari sono giustamente turbati dalla posta in gioco vitale della malattia, dal modo con cui il bambino sopporterà il trattamento, dalle sue eventuali sofferenze, egli, invece, è altrove e sviluppa altre inquietudini.

2.1 La paura della separazione e di essere abbandonato

La prima e più ricorrente è quella dell'angoscia di essere separato dai genitori e, principalmente, dalla madre. Gli studi clinici e teorici sulla psicologia dell'attaccamento nell'infanzia e dell'adolescenza, ci rivelano che alcuni bambini separati dai propri genitori potrebbero sviluppare gravi disturbi psichici che possono pregiudicarne lo sviluppo della personalità.

I bambini lasciati soli in ospedale, perché i genitori lavorano, vivono episodi depressivi. Si sentono abbandonati e il ricovero è vissuto come luogo di separazione ansiogena. Temono, infatti, di non rivedere più i genitori. La loro apprensione fa parte del fantasma originario che ritroviamo in numerosi racconti e leggende, quello cioè di essere abbandonato. L'ospedale appare come il luogo della

separazione definitiva che tutti i bambini temono. Il bambino è più preoccupato dalla separazione che dalla malattia. Sono stati compiuti progressi e altri si devono ancora fare per permettere una vicinanza dei genitori che possono alloggiare in ospedale per il tempo necessario alle cure.



2.2 La paura di non essere amati e di essere spossessati del proprio corpo

La seconda inquietudine del bambino riguarda il corpo. Per molto tempo egli vive il proprio corpo come estensione di quello dei suoi genitori. Sa che le cure che gli vengono prestate sono fatte dai genitori, da uno dei fratelli o, eventualmente, da una bambinaia o dai nonni. Nel giro di qualche giorno, invece, si troverà a vivere uno sconvolgimento destabilizzante vedendo agire su di lui altre mani che, in alcune azioni tecniche, lo faranno soffrire: un'iniezione delicata e dolorosa, una manipolazione irritante delle zone sensibili, una toilette che metterà a nudo la sua intimità corporale. Il bambino, anche quello che sta bene, che vede ad esempio un medico scolastico esaminare i suoi organi sessuali si affretterà a dire ai genitori: "mi ha toccato!". Al momento della pulizia personale negli ospedali, vediamo spesso dei bambini chiedere ai propri genitori o a un altro membro della famiglia presente di procedere loro stessi

alle cure di igiene corporale piuttosto che affidarsi a mani estranee.

Il bambino che, a seguito di un contatto fisico, sente dolore perché l'organo è malato oppure perché l'intervento chirurgico non si è ancora del tutto cicatrizzato, o ancora perché compare un nuovo dolore, l'associa all'atto della persona che accede in questo modo al suo corpo. Tale estraneo vuole fargli del male ed effettivamente glielo fa. La sua sofferenza sarà ancor più accentuata poiché fino ad allora sapeva che erano i suoi genitori a proteggerlo e a difenderlo contro ogni male. Egli poteva rivolgersi alla madre e al padre per essere consolato e alleviato nel dolore. La loro assenza in questo tipo di situazione è incomprensibile per lui e non capisce perché i suoi genitori non siano presenti per proteggerlo e sostenerlo. Crede, così, di essere stato dimenticato e di non essere amato e rischia anche di sentirsi spossessato del proprio corpo.

Allo scopo di evitare questo tipo di smarrimento, è opportuno che i genitori portino al bambino gli abiti che gli piacciono, i giochi che preferisce o le fotografie dei membri della famiglia che ama e degli animali domestici cui è affezionato in modo particolare. Si tratta di aspetti che lo rassicurano e mantengono vivi i suoi punti di riferimento abituali. La relazione con i suoi è così mantenuta e alleggerisce la sua sensazione di rottura, di abbandono e spoliazione di sé.

Uno dei primi temi che è logicamente sviluppato nella catechesi consiste nel sottolineare la presenza di Dio che ci vuole raggiungere, che pensa a noi e ci chiama a entrare in relazione con Lui. Egli non ci dimentica, anche se i nostri occhi non possono vederlo direttamente. La presenza di Dio nella sua invisibilità è ricca di significato nelle Scritture. Il bambino che si trova di fronte alla propria solitudine può essere sensibile a questa presenza di Dio che potrà ritrovare nel discorso biblico nutrendo la sua vita spirituale.

2.3 La paura di essere aggredito a livello del corpo

Il bambino può avere paura degli specialisti che interverranno su di lui e sul suo corpo. Le cure me-

diche che gli saranno prestate provocano reazioni e possono comportare effetti secondari come modificazioni fisiche: perdita dei capelli in caso di chemioterapia, nausea, vomito, grande fatica, diminuzione di peso. Le chemioterapie a base di corticoidi scatenano un bisogno irresistibile di alimentarsi comportando un aumento ponderale e cambiamenti d'umore (il soggetto diventa aggressivo o depresso).

Il bambino si angoscia constatando che gli effetti secondari della terapia sono più forti della malattia stessa. Egli teme che questa si aggravi con la complicità dei genitori che hanno dato il consenso ai trattamenti. Essi gli dicono che vogliono la sua guarigione ma egli può interpretare il loro atteggiamento come favorevole alla malattia, perfino all'origine della sua patologia. "Sono stati i miei genitori a farmi così", ha detto un bambino al personale curante che doveva allora spiegargli che non erano loro all'origine del suo male. Malgrado queste ragioni obiettive, alcuni bambini con una psicologia narcisistica, non smettono di affermare che sono i genitori e non loro ad aver fatto ricorso ai medici. Affinché la famiglia e il corpo medico siano considerati a fianco del bambino e non come degli aggressori, è importante spiegare al piccolo paziente che i genitori hanno bisogno dei medici per curarlo e guarirlo.

Il bambino teme sempre l'intrusione di persone estranee nella sfera intima che rappresenta la sua psicologia o il suo corpo. Egli ammette più facilmente il loro intervento quando i genitori sono attorno a lui, pur se si lamenta e piange, o quando sa che essi hanno fiducia nei medici e hanno dato loro il consenso.

Dietro a questa resistenza del bambino, si rivela un altro prodotto della fantasia che è quello della paura di essere aggredito e di avere a che fare con qualcuno che sarà cattivo con lui. La paura delle forbici del parrucchiere, della siringa dell'infermiere o dei vari strumenti del medico riporta al fantasma primordiale di essere attaccato e violato nel corpo e nell'intimità.

È per questo che tutti i gesti che saranno operati sul bambino devo-

no essere spiegati, se non addirittura giocati con lui su degli oggetti. Essi saranno così situati nel reale e non nell'immaginario del bambino che si sente attaccato e che ha bisogno di essere circondato di gentilezza e affetto per poter comprendere che quello che si vuole sono il suo bene e la sua salute.

Tutte queste osservazioni vogliono dire che il bambino ha più bisogno di essere circondato per se stesso che sapere che ci si occupa della sua malattia.

Numerosi sono gli incontri di Cristo con persone che gli chiedono di essere protette e rassicurate da Dio. Malgrado le loro difficoltà e sofferenze, Egli dà loro la forza e la grazia di Dio, con cui essi conservano fiducia e speranza. Non c'è fatalità in Dio, la vita resta aperta e l'avvenire è sempre con Lui.

3. Comunicare con il bambino malato

Quando i genitori scoprono che il loro figlio è colpito da una malattia grave, cercano di trovare l'origine di una tale disgrazia. La cercano spesso all'esterno e l'attribuiscono a varie cause: medicinali assunti durante la gravidanza, alimentazione, inquinamento, perfino un eventuale malocchio gettato su di loro. Poi si mettono in questione e si sentono colpevoli di aver dato la vita a un bambino in difficoltà. La malattia è vissuta come un castigo poiché i genitori avrebbero commesso una colpa, che non è priva di legami con il complesso di Edipo, così riattivato. Ma la loro sofferenza morale si accentua quando il bambino malato rende i propri genitori responsabili della sua malattia. Siamo immersi qui nel cuore della problematica dell'obbligo e del desiderio attraverso il bambino; ma poiché non è questo il tema della mia conferenza, ne indico semplicemente la sfida.

Le future madri sono spesso angosciate di dar la vita a un bambino deformo o con problemi. Quando la realtà aderisce alla fantasia, presto alcune sono turbate e si sentono colpevoli mentre qui è urgente introdurre il senso della realtà per non restare prigionieri di inter-

pretazioni proiettive. I genitori hanno bisogno di essere rassicurati per poter affrontare nel migliore dei modi la situazione del figlio malato.

3.1 Il bambino si ritiene responsabile della propria malattia

Il bambino il cui pensiero dipende ancora dai processi dell'immaginario, si lancia spesso in interpretazioni narcisistiche di ciò che gli accade, non avendo ancora acquisito la finezza delle varie logiche da causa a effetto. Si mette al centro dei diversi avvenimenti felici e sfortunati della sua vita, pensa di essere all'origine di quanto gli accade, nel bene o nel male che sia. Crede, così, che la malattia sia una punizione perché ha disobbedito o è stato cattivo. Poiché a volte gli è stato chiesto di adottare quel determinato comportamento, "non mangiare troppa cioccolata altrimenti ti ammali", e non sempre ha obbedito, immagina che la punizione sia conseguenza del suo atteggiamento. Arriverà perfino a pensare che non può guarire perché merita questa punizione poiché, ad esempio, è geloso del fratello. Il bambino, però, non contrae una leucemia, un cancro o un'epatite perché non ha controllato la sua golosità o perché è stato cattivo con il fratello.

Anche l'assunzione delle medicine può essere valutata come una punizione da parte del bambino, specialmente quando esse hanno un gusto cattivo, mentre nella famiglia è abituato a ricevere solo cose buone da mangiare. Il gusto cattivo dei medicinali può anche evocare in lui i veleni e gli alimenti dannosi dei racconti e delle leggende.

A ogni tappa del trattamento e delle esigenze mediche, è importante spiegare al bambino ciò che avviene per evitare che non rivolti la situazione contro di lui. Dobbiamo così aprirgli altre fonti di piacere che egli spesso trova nel cibo. Disporre di oggetti familiari in compagnia di persone che si interessano a lui e che egli ama sono passi indispensabili per mantenere la comunicazione e una relazione anche ludica con lui. Il gioco è una delle attività principali del bambi-

no e, nella misura del possibile, non deve esserne privato.

È importante qui mostrare l'originalità di Dio che ci fa conoscere Cristo. Egli non è un Dio che ci vuole prostrare e punire, ma che, al contrario, vuole la nostra felicità. Egli è il Dio delle Beatitudini, quelle vie che ci aprono alla sua vita là dove il bambino può pensare che Dio voglia punirlo attraverso la sua malattia. Al contrario, Egli è accanto a coloro che soffrono, i malati e i poveri.

3.2 Il sentimento d'impotenza

Secondo la natura della malattia, il bambino può essere relativamente isolato in ospedale o a casa propria, senza il diritto di avere contatti tranne che con i genitori e, a volte, con i fratelli. I trattamenti, la fatica da questi provocata e la sorveglianza accresciuta affinché il bambino non si ferisca in caso di rischi emorragici, restringono le relazioni umane e, alcune volte, limitano determinate attività fisiche. I contatti fisici sono circoscritti e tutte le occupazioni sportive preferite sono vietate. Egli può vivere e associare questi divieti a delle punizioni non avendo il diritto di uscire, incontrare gli amici della sua età e giocare con loro. Una volta ancora, si trova impotente di fronte a tutte queste restrizioni che lo escludono dal gruppo dei bambini della sua stessa età.

Le sofferenze fisiche legate alla malattia e alle cure, rischiano di essere vissute inconsciamente dal bambino come un castigo fisico e una cattiveria deliberata nei suoi confronti. Per lungo tempo la sofferenza e il dolore sono associati alla cattiveria causata da qualcuno mentre il benessere e le cose piacevoli della vita sono legati alla bontà di qualcun'altro. Fin dall'inizio, egli pensa di meritare la punizione della sofferenza perché non è stato sufficientemente assennato e, in questo modo, può evocare tutta la sua carica aggressiva contro i propri genitori o i fratelli.

Di fronte a tutti i divieti che limitano le attività a cui si dedicano abitualmente i bambini, egli si sente sottomesso all'autorità medica di cui il personale curante e i genitori mettono in pratica gli ordini. Gli è precluso, ad esempio, l'acc-

cesso all'impegno sportivo e alla padronanza del proprio corpo privandolo così di ciò che cerca di fare abitualmente nel suo sviluppo per affermare la propria indipendenza ed autonomia. È ricondotto a una tappa passiva del proprio sviluppo quando dipendeva completamente dai familiari per vivere. Il sentimento di regressione e spoliazione di sé gli impedisce di eleggere persone e centri d'interesse diversi dai propri genitori. Egli rischia di restare a una semplice relazione fusionale con la madre, estesa a tutte le persone che incontra per soddisfare i propri bisogni di maternismo.



Il bambino così è confuso in una sgradevole situazione di impotenza e non basta che sia saggio per guarire e lasciare l'ospedale come gli avevano insegnato in molte cose. L'ingiunzione operante del "se sei bravo Babbo Natale ti porterà dei regali", non è più efficace. Il suo pensiero magico non apporta più i risultati positivi scontati: la malattia prosegue la sua azione e il momento di lasciare l'ospedale continua a non essere prevedibile. Egli rischia di sviluppare una perdita di autostima, tanto più accentuata quanto più i medici si interessano a una sola parte da curare del suo corpo che alla sua persona e ai centri d'interesse della sua età.

Dobbiamo prestare un'attenzione particolare a questo effetto riduttore che può modificare l'immagine che il bambino, il preadolescente e l'adolescente hanno di se stessi. Essi rischiano di interpre-

tare alcune prescrizioni e limitazioni mediche come divieti a essere e a essere come gli altri. Alcuni adolescenti che hanno vissuto in queste condizioni, incontrano serie difficoltà, una volta diventati adulti, a liberarsene, a socializzare e valorizzarsi mediante un'attività professionale.

È importante che il bambino sia visto dagli adulti come un essere in divenire, chiamato a crescere e a migliorare con il sostegno dei genitori e degli altri adulti che si occupano di lui. L'incontro con Cristo attraverso il Vangelo l'aiuterà spiritualmente a trovare questo sostegno e a imparare a stimarsi poiché è amato e voluto da Dio. Il sentimento di impotenza vissuto dal bambino trova spiritualmente soluzione nel fatto che egli può essere se stesso soltanto attraverso un altro, cioè Cristo. È parlando a Dio nella preghiera, la *confessio*, che il bambino si libererà dell'immaginario onnipotente e chimerico per entrare in tutti i possibili del reale. Cristo è la guida, l'iniziatore del reale, Colui attraverso il quale possiamo divenire. Il bambino può diventare se stesso solo attraverso Cristo.

3.3 A margine della famiglia

Spesso la vita familiare è sconvolta quando viene annunciata una malattia grave in un bambino. I membri della famiglia vivranno allora secondo il ritmo delle cure, degli esami medici e dell'evoluzione della malattia, facendo passare in secondo piano tutte le altre preoccupazioni. La famiglia sviluppa una nuova dinamica collocando il bambino al centro e adottando, nei suoi riguardi, un comportamento protettivo e indulgente.

L'atteggiamento benevolo dei familiari nei suoi confronti gli dà l'impressione che la maggior parte dei principi educativi che ispiravano la condotta dei genitori siano scomparsi. Questa situazione crea in lui un'inquietudine morbosa. Pensa di essere dotato di un nuovo potere sui suoi, ma presto realizza che esso non è dovuto a nuove competenze acquisite grazie alle sue attitudini, ma è semplicemente il risultato della sua fragilità e della sua debolezza. Questa liberalità gli rivela quanto diventi complica-

to stabilire relazioni con lui. Egli non appare più un bambino come gli altri che dipende dall'autorità dei genitori, ma è considerato come un malato. All'improvviso si ritrova isolato in rapporto agli altri. Paradossalmente, l'attenzione delicata e permanente prestagli da coloro che gli sono vicini lo mette in disparte e l'emargina.



Può essere preso dalla vertigine dell'immagine che gli viene rinviata in cui potrebbe essere libero di fare ciò che vuole, di "fare tutto", di non avere limiti. Un tale atteggiamento lo confina nell'angoscia e nella colpa all'idea di poter manipolare a piacere i propri familiari. L'immagine del bambino o dell'adolescente tirannico rischia di spaventarlo non trovando davanti a sé nessuna esigenza, né opposizione ai suoi desideri, privato così di adulti affidabili e saldi in un'età in cui il bambino ha bisogno e rispetta l'autorità e la forza dei genitori. All'improvviso si può sentire indebolito dovendo regnare senza partizione sul proprio entourage.

Il bambino malato si rimprovera spesso di causare dolore ai genitori e di aumentare con le sue esigenze l'inquietudine che già pesa su di loro attraverso l'angoscia che la sua malattia rappresenta. Ha paura di essere meno amato poiché si sente responsabile della loro sofferenza. Per questo è determinante che i genitori conservino tutte le loro esigenze educative nei suoi riguardi e lo considerino nel suo

ruolo di bambino che ha ancora bisogno di imparare i codici della vita. Il quadro educativo e le sue esigenze devono essere mantenuti. Evidentemente, la situazione non è sempre facile da controllare, soprattutto quando il bambino, accettando le cure mediche, ne soffre anche e avverte il bisogno di vendicarsi del male subito. Di solito rivolge la propria aggressività contro i genitori facendo pagare loro ciò che non sono riusciti a impedire: la malattia, le cure mediche e il ricovero in ospedale.

Egli è spesso invaso da sentimenti ambivalenti e paradossali verso se stesso e verso coloro che lo circondano. Vuole proteggerli dalla sua malattia e dalle sofferenze rendendoli responsabili, nel contempo, di quanto gli accade. Non dispone ancora dei mezzi cognitivi e di una maturità emotiva che gli permettano di esprimere verbalmente il suo vissuto. I genitori hanno la tendenza a considerarlo e ad affrontarlo a partire dal proprio vissuto, cosa a lui estranea. Malintesi, irritazioni e aggressività vengono a complicare la relazione e provocano, a volte, drammatiche incomprensioni, in particolare quando il bambino o l'adolescente, diventando aggressivo, rifiuta di vedere i genitori, e si chiude in se stesso al punto di rifiutare ogni relazione con gli altri.

I genitori, pertanto, hanno bisogno di comprendere le varie reazioni psicologiche del proprio figlio per non essere destabilizzati e aggiungere la colpa a un sentimento di impotenza. Dobbiamo preoccuparci della comunicazione con il bambino per spiegargli semplicemente ciò che sta avvenendo, e allo stesso tempo restare nella nostra posizione di adulti educatori al fine di trovare i mezzi pedagogici che tengano conto dei suoi interessi classici di bambino e di adolescente e trovare soluzione alle difficili situazioni che può vivere. Egli deve essere considerato, in ogni momento, come facente parte della famiglia e della sua fascia d'età. La visita degli amici o l'invio di messaggi col telefono o Internet sono un aiuto prezioso.

La fede in Cristo comporta conseguenze morali e impegnă dunque una condotta che sia coerente con la parola del Vangelo. Il bam-

bino lo percepisce ed è pronto a comprenderlo. Dovrà scoprire che le infedeltà alla parola di Dio possono essere perdonate. Egli è sensibile al fatto che, quali che siano le situazioni in cui si trova, le esigenze sono mantenute. Ma esse saranno presentate nella dolcezza evangelica e nella misericordia divina affinché realizzi che è e sarà sempre amato da Dio. In nome di questo amore, potremo invitarlo ad avere uno sguardo realista affinché si liberi dell'idea di essere responsabile della sua malattia, della causa della sofferenza dei suoi genitori e della loro incapacità di guarirlo. Spetta alla catechesi insistere sul fatto che Dio ci apre all'ambito di ciò che è possibile nella vita.

Conclusione

La relazione pastorale con i bambini malati si sviluppa in questo contesto singolare. La maggior parte del tempo, si riesce a trattarli con l'aiuto pedagogico dei familiari. A volte restiamo impressionati dalla maturità, proporzionata all'età, che alcuni bambini acquisiscono di fronte alla malattia. Essi sanno parlarne, lottare, assistere gli altri bambini, consolare i propri cari e porre interrogativi essenziali.

"Perché Dio accetta che io sia malato?", "Che gli ho fatto perché io sia malato?", "Dio proteggerà i miei genitori quando sarò morto?". Alcuni bambini, che abbiano frequentato o meno il catechismo, esprimono spesso questi interrogativi che noi dobbiamo accompagnare. Dobbiamo anche arricchire la loro relazione con Cristo e con Cristo sacramento, traendo ispirazione da numerosi episodi evangelici che raccontano la guarigione di bambini malati. La figlia di Giairo (*Mc 5, 40*) che Cristo invita ad alzarsi nel senso del preannuncio della sua resurrezione. Il figlio del funzionario reale (*Gv 4, 47-43*) che Cristo guarisce a distanza. Il figlio della vedova di Nain (*Lc 7, 11-17*) quando Cristo si mostra più forte delle forze della morte.

La guarigione ha qui un senso e una portata spirituale che non lasciano indifferenti i bambini. Dio non abbandona i suoi figli, è vicino

a loro e li ama per se stessi là dove il bambino vive spesso un amore geloso escludendo tutti gli altri prima di aprirsi alla bontà e all'altérità.

La fede del malato è essenziale: "Coraggio, figliola, la tua fede ti ha guarita" (*Mt 9, 22*). Ma la fede portata dagli altri è un sostegno altrettanto prezioso quando una persona o un genitore implorano la guarigione per un altro o per il proprio figlio. La fede in Cristo è altresì un cammino che bisogna percorrere per poter cominciare a comprendere che egli desidera per

noi la vita e una vita eterna con il Padre. La fede può essere l'occasione per scoprire o riscoprire Dio che ci parla e la cui parola è salvifica. La guarigione nel Vangelo è il segno del perdono dei peccati e dell'allontanamento del male.

Sono tutte prospettive spirituali che illuminano la paura del bambino di essere abbandonato, di essere colpevole della propria malattia o di essere fonte della sofferenza dei suoi genitori, perfino di essere messo al margine della sua famiglia e degli altri. La parola di Cristo gli rivela che egli conta agli oc-

chi di Dio e che, con Lui, può scoprire i propri genitori, i propri fratelli, gli amici e tutti coloro che si occupano di lui per ridargli vita.

Monsignor TONY ANATRELLA
*Psicanalista e specialista
 in Psichiatria sociale,
 Insegnante presso le Libere Facoltà
 di Filosofia e Psicologia di Parigi
 e presso il Collegio dei Bernardini,
 Scuola Cattedrale di Parigi,
 Francia.
 Consultore del Pontificio Consiglio
 per gli Operatori Sanitari e del
 Pontificio Consiglio per la Famiglia,
 Santa Sede*



JACQUES SIMPORÉ

4. Ricerca e medicinali, nutrizione e stile di vita

Oggiorno, le patologie carentiali, infettive, genetiche e metaboliche sono ormai strettamente correlate agli stili di vita, a causa delle mutazioni e delle fluttuazioni delle nostre società moderne. Per porre riparo alle varie malattie che colpiscono soprattutto i bambini minori di cinque anni e le donne incinte, vengono condotti in tutto il mondo numerosi studi scientifici nell'ambito della farmacologia, della farmacogenetica, della nutrigenetica e della genetica genetica, allo scopo di identificare medicinali, alimenti e integratori alimentari efficaci per recuperare a livello nutrizionale, fortificare e curare l'uomo, vittima delle conseguenze delle proprie attività inopportune.

In effetti, con il suo comportamento e le sue attività irresponsabili, l'uomo provoca la natura che si ribella lanciandole numerose sfide. Nella sua ribellione, la natura induce:

- il proliferare dei microbi patogeni infettivi che provocano le epidemie, se non addirittura le grandi endemie o pandemie;

- l'aumento delle malattie genetiche e dei tumori provocati dai diversi mutageni che sono spesso prodotti tossici derivati dall'attività umana;

- aridità e inondazioni che portano, qua e là, carestie e squilibri e che uccidono ogni anno numerose persone nei paesi in via di sviluppo; le prime vittime sono i bambini minori di cinque anni.

Per noi questa Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute su questo tema viene al momento giusto in quanto lo stile di vita di ciascuno influenza la salute fisica di tutti. Come gli adulti, anche i bambini malati hanno bisogno dell'accompagnamento pastorale e spirituale.

Il titolo di questo intervento, *Ri-*

cerca e medicinali, nutrizione e stile di vita, si inserisce bene nel tema globale della Conferenza: *La Pastorale nella cura dei bambini malati*. Contiamo di sviluppare il tema che ci è stato affidato in tre parti:

- attuali stili di vita degli uomini e cause principali della mortalità infantile;
- ricerca e medicinali;
- presentazione di un esempio di recupero dei bambini malnutriti mediante spirulina e misola presso il Centro Medico San Camillo, di Ouagadougou nel Burkina Faso.

1. Attuali stili di vita degli uomini e cause principali della mortalità infantile

Numerose patologie degli adulti come il diabete, l'ipercolesterolemia, l'obesità e le malattie cardiovascolari sono strettamente legate agli stili di vita. Questi stessi possono anche provocare, direttamente o indirettamente, numerose malattie nei bambini. Alcuni esempi potrebbero spiegare la problematica.

1.1 Malattie genetiche e tumori

Sappiamo che il 10% dei tumori sono ereditari e che sono necessari almeno due avvenimenti mutazionali per iniziare il processo della concerogenesi¹. I genitori che presentano mutazioni geniche di allele specifici dovuti a fattori ionizzanti potrebbero trasmettere ai loro figli malattie genetiche e tumori ben determinati. Inoltre, a causa della lunghezza degli studi e dell'inseguimento della carriera professionale, molti giovani si sposano tardi. È del tutto evidente che una donna che si sposa dopo la trentina e che desidera avere un figlio a 35 anni, per esempio, ha una forte

probabilità di generare un bambino con una trisomia 21! Sappiamo quanto i bambini con sindrome di Down soffrono e quanto hanno bisogno di accompagnamento psicologico e spirituale.

1.2 Malattie infettive

Quando si contraggono determinate malattie infettive (rosolia, toxoplasmosi, HIV/AIDS, epatite B ecc.), che possono essere trasmesse da madre a figlio, comprendiamo che lo stile di vita dei genitori può influenzare direttamente la salute dei loro figli. La rosolia e la toxoplasmosi della donna incinta comportano spesso una teratogenesi², una malformazione del feto, mentre l'HIV e il virus dell'epatite B provocano rispettivamente nel bambino l'AIDS³ e il cancro al fegato. Inoltre, malattie endemiche come malaria, colera, meningite, polmoniti, diarree disidratanti ecc., che imperversano nelle zone tropicali e uccidono ogni anno milioni di bambini, sopraggiungono a causa della mancanza d'igiene, di formazione degli adulti e di adeguata organizzazione sanitaria.

1.3 Malnutrizione

A causa dell'aridità, delle inondazioni e dei cambiamenti climatici provocati dai nostri stili di vita, oggi due miliardi di persone soffrono di malnutrizione e 18 milioni muoiono ogni anno di fame⁴. Nei Paesi in via di sviluppo, 146 milioni di bambini minori di cinque anni hanno un peso insufficiente, inferiore alla norma, cioè un bambino su quattro⁵. 60 milioni di bambini di meno di cinque anni soffrono di emaciamento (circa uno su dieci). In Africa e Asia l'anemia interviene dal 20 al 23% di tutti i decessi post-parto⁶. Di conseguenza, ogni anno la malnutrizione è all'origine della metà dei

decessi dei bambini minori di cinque anni.

Essa è caratterizzata, da un lato, dalla sovralimentazione (in Occidente) che provoca l'obesità, dall'ipercolesterolemia che induce il diabete e le patologie cardiovascolari e, dall'altro, dalla sottoalimentazione (nei Paesi in via di sviluppo), che conduce soprattutto i bambini alle varie avitaminosi, al kwashiorkor, al marasma e, infine, alla morte. La tabella 1 ci presenta la mortalità infantile nel mondo nel corso del 2005.

Tabella 1. Mortalità infantile nel mondo

Mortalità infantile per regione del mondo nel 2005			
Regione	Decesso di bambini di meno di un anno		Percentuale di neonati morti prima di un anno (%)
	Numero (in milioni)	Distribuzione (%)	
Asia	4,08	54	46
Africa	3,06	40	90
Europa	0,05	1	8
America Latina	0,34	4	23
America del Nord	0,03	0	6
Oceania	0,02	0	27
Mondo	7,57	100	49

Source: Nations Unies 2007, *World Population Prospects, the 2008 Revision*, Fiche pédagogique, INED, www.ined.fr

2. Ricerca e medicinali

Centottanta anni dopo la scoperta della penicillina G da parte di Sir Alexander Fleming (3 settembre 1928) e a oltre cento anni dai lavori di Louis Pasteur, gli antibiotici e i diversi vaccini hanno permesso di lottare in maniera efficace contro numerose malattie infettive. Avvalendosi dei progressi della genetica e della biotecnologia, i ricercatori lavorano ancora oggi alla messa a punto di nuovi prodotti farmacologici contro malaria, meningiti, colera, ebola, morbo di Alzheimer, cancro, AIDS, prione ecc. Il futuro della medicina sta nei nuovi trattamenti che l'industria moderna metterà a disposizione della società umana. Gli anni a venire promettono numerose scoperte nel campo della bioterapia (terapia genica) grazie allo sfruttamento delle tecniche

della farmacogenetica, della nutrigenetica, dei microarray e grazie a una maggiore conoscenza del genoma umano.

2.1 Nel campo della genetica

Attualmente sono state identificate, in tutto il mondo, oltre 5000 malattie ereditarie.

Grazie alla medicina predittiva, possono essere evitate nei bambini numerose malattie genetiche e metaboliche come la fenilcetonuria, l'intolleranza al lattosio, al glutine

nocitosi è oggetto di controversie in Nigeria, senza dimenticare i benefici del nuovo prodotto antidrepanocitosi: l'*Hydroxyurée* (Hydrea®).

Inoltre, attraverso la farmacogenetica o farmacogenomica, utilizzando le tecniche rivoluzionarie dei microarray, i medici non branderanno più per trovare i medicinali giusti per i loro pazienti, in quanto ciascun individuo malato, grazie alle ibridazioni molecolari, riceverà un medicinale corrispondente all'identità del proprio patrimonio genetico (genoma).

2.2 Nel campo delle malattie infettive

Nel campo delle patologie infettive, diverse equipe scientifiche del mondo lavorano nella ricerca di medicinali e vaccini contro i germi patogeni come il *Plasmodium falciparum*, il virus della rosolia, il vibrione del colera, il meningococco, l'HIV, il bacillo di Koch, il virus delle epatiti ecc., che ogni anno infettano e uccidono milioni di persone e, soprattutto, numerosi bambini.

2.3 Nel campo della malnutrizione

In questo ambito, sono attive in tutto il mondo diverse Organizzazioni non governative (ONG), associazioni umanitarie senza scopo di lucro, strutture di ricerca e piccole industrie di trasformazione alimentare, per mettere a punto dei complessi di farine nutritive arricchite e integratori alimentari per il recupero nutrizionale dei bambini malnutriti. È così che abbiamo: la farina Xeweul (arricchita di spirulina) in Niger, la Prémix (farina secca mescolata all'olio) in Francia, il garin kwamuso (farina dei malnutriti) in Nigeria, la farina di manioca in Costa d'Avorio, la Nigue-Farine, farina arricchita in Ciad, la Famex (poltiglia di maïs e farina di soia) in Etiopia, il misola (miglio, soia, arachide) nel Burkina Faso, la spirulina in America Latina, Europa e Africa...

Agli albori dell'era della medicina personalizzata, la genomica nutrizionale o "nutrigenomica", che studia le interazioni tra i geni e l'alimentazione, contribuirà certa-

ecc. In effetti, ogni anno vengono pubblicati diversi lavori di ricerca su questi argomenti.

Per quanto riguarda i disordini cromosomici come le trisomie, numerosi studi cercano di comprendere, nei bambini colpiti dalla sindrome di Down, i meccanismi di comorbidità allo scopo di ridurre, con le cure, le loro sofferenze.

Si stima che nel mondo circa 242 milioni di persone soffrono di diversi tipi di anemia legati ai mutamenti genetici. In Africa e America, la sola drepanocitosi uccide circa 100.000 bambini neri l'anno. A questo proposito, esistono numerose ricerche farmacologiche tanto in Africa quanto in Occidente. Nel Burkina Faso abbiamo il *Faca* messo a punto dal Professor Pierre Innocent Guissou, nel Benin il *VK 500*, scoperto dal Dottor Jérôme Fagla Médégan, il *Nicosan* il cui utilizzo contro la drepa-

mente ad adattare meglio l'alimentazione degli individui (bambini, adulti e anziani) non soltanto al loro genotipo ma soprattutto al loro fenotipo. Queste nuove conoscenze permetteranno di prevenire l'insorgenza o rallentare la progressione di patologie negli individui resi vulnerabili, poiché hanno polimorfismi genetici specifici. La nutrigenomica corrisponderebbe, quindi, allo studio dei geni implicati nell'assorbimento, nel trasporto, nel metabolismo e nell'eliminazione dei nutrienti, e nei meccanismi d'azione dei nutrienti e dei loro metaboliti.

3. Presentazione di un esempio di recupero dei bambini malnutriti con la spirulina e il misola al Centro Medico San Camillo di Ouagadougou, nel Burkina Faso⁷

Il Burkina Faso è uno dei Paesi dell'Africa Subsahariana più colpiti dalla malnutrizione che costituisce un grave problema di salute pubblica. In questo Paese, il 50% di tutti i decessi di bambini minori di cinque anni sono legati alla malnutrizione (grave o moderata) e il 38% dei bambini minori di cinque anni presentano un'insufficienza ponderale⁸. La malnutrizione proteino-energetica (MPE) dei bambini minori di cinque anni rappresenta già un problema di salute pubblica che, unito a un'alta prevalenza

d'infezione all'HIV/AIDS, accentua la problematica nutrizionale infantile. La lotta contro la povertà in Africa inizia, dunque, con il recupero dei bambini malnutriti, speranza di domani.

Lo scopo di questo studio è quello di valutare l'impatto degli integratori alimentari composti di Spirulina (*Spirulina platensis*) e di Misola (miglio, soia, arachide), prodotti presso il Centro Medico di San Camillo (CMSC) di Ouagadougou, Burkina Faso, sullo stato nutrizionale dei bambini malnutriti.

Materiale e metodo

Lo studio è stato effettuato su 550 bambini denutriti minori di cinque anni, 455 dei quali presentavano casi di marasma grave, di cui 57 di marasma di gravità media e 38 di kwashiorkor associato al marasma. Abbiamo suddiviso a caso i bambini in quattro gruppi.

– Primo gruppo: 170 bambini hanno preso il Misola (731 ± 7 kcal /giorno).

– Secondo gruppo: 170 bambini hanno ricevuto Spirulina oltre ai pasti tradizionali (748 ± 6 kcal /giorno).

– Terzo gruppo: 170 bambini hanno ricevuto Spirulina assieme a Misola (767 ± 5 kcal/giorno).

– Il quarto gruppo è il gruppo di controllo: 40 bambini hanno ricevuto soltanto pasti tradizionali (722 ± 8 kcal /giorno).

Il peso dei bambini è stato preso una volta alla settimana fin dall'ammissione al CREN (Centro di Recupero e di Educazione Nutrizionale) con una bilancia di sensibilità di 10 grammi. L'altezza a riposo è misurata stendendo il bambino sul dorso; i bambini di più di due anni sono misurati in posizione eretta. Lo stato nutrizionale, valutato con parametri brachiali, è stato comparato alla classificazione di Jelliffe⁹, tenuto conto del fatto che varia poco per i bambini minori di quattro anni. La durata di questo studio è stata di otto settimane.

Risultati

La tabella 2 mostra i parametri antropometrici dei bambini all'inizio del nostro studio. Le misure antropometriche degli stati a cui si riferiscono erano paragonabili tranne che per la HAZ del gruppo C. Inoltre, secondo la serologia VIH, non è osservata nessuna differenza significativa in questi parametri: HAZ, WHZ, WAZ e la BP.

Notiamo in tutti i bambini un miglioramento fisico dopo l'ottava settimana di recupero nutrizionale. Troviamo in maniera più significativa questo aumento di peso nel gruppo che ha ricevuto Misola più Spirulina. Tali cambiamenti di stato tra i gruppi di trattamento sono riportati nella tabella 3.

Tabella 2. Parametri antropometrici dei bambini oggetto dello studio^a.

	A 170 bambini con Misola	B 170 bambini con Spirulina oltre ai pasti tradizionali	C 170 bambini con Misola e Spirulina	D 40 bambini con pasti tradizionali	Analisi della varianza
Age (months)	$15,39 \pm 8,3$	$14,96 \pm 5,9$	$13,86 \pm 8,5$	$15,19 \pm 4,35$	P = 0,269
Height (cm)	$67,00 \pm 8,3$	$69,84 \pm 5,8$	$69,06 \pm 8,5$	$68,24 \pm 4,5$	P = 0,005
B.P.	$11,17 \pm 1,2$	$10,40 \pm 1,0$	$11,20 \pm 1,2$	$10,37 \pm 1,0$	P = 0,0001
Weight (kg)	$6,12 \pm 1,4$	$5,98 \pm 1,1$	$5,99 \pm 1,5$	$6,10 \pm 1,2$	P = 0,741
HAZ	$-3,93 \pm 5,3$	$-2,64 \pm 2,1$	$-3,35 \pm 5,3$	$-3,23 \pm 1,5$	P = 0,057
WHZ	$-1,73 \pm 2,5$	$-2,88 \pm 0,9$	$-3,05 \pm 0,75$	$-2,32 \pm 1,02$	P = 0,0001
WAZ	$-4,01 \pm 1,0$	$-3,88 \pm 1,0$	$-4,38 \pm 0,9$	$-3,99 \pm 0,9$	P = 0,0001

^aHAZ = Height for age z-score; WHZ = Weight for height z-score; WAZ = Weight for age z-score, B.P. = Brachial Perimeter.

Tabella 3. Stato nutrizionale all'inizio (1) al termine dello studio (2)^a.

	A 170 bambini con Misola	B 170 bambini con Spirulina oltre ai pasti tradizionali	C 170 bambini con Misola e Spirulina	D 40 bambini con pasti tradizionali
WHZ1 1→2	-1,73±2,51 P=0,035*	-2,88±0,95 P=0,000	-3,05±0,75 P=0,000*	-2,42±1,02 P=0,065*
WHZ2	-1,14±2,64	-1,80±1,53	-1,18±1,63	-2,00±0,99
WHZ2/ WHZ1+WHZ2	34,14%	37,50%	62,90%	17,35%
WAZ1 1→2	-4,01±0,98 P=0,000**	-3,88±0,90 P=0,000**	-4,38±0,91 P=0,000**	-3,99±0,9 P=0,013**
WAZ2	-2,95±1,12	-3,10±1,14	-2,71±1,17	-3,45±1,0
WAZ2/ WAZ1+WAZ2	26%	20%	38%	14%

^aWHZ1 = Weight for height z-score at beginning of the study; WHZ2 = Weight for height z-score at the end of the study;
WAZ1 = Weight for age z-score at the beginning of study; WAZ2 = Weight for age z-score at the end of the study.
Student T test *WHZ1àWHZ2; **WAZ1àWAZ2 ;

La tabella 4 mostra la composizione biochimica per 100 grammi di Misola utilizzata presso il CSMC e la composizione lipidica di questo impasto in cui il tenore in acido è rappresentato da palmitico, linoleico, oleico, stearico, linolenico e acidi palmitoleici.

La composizione della coltura della Spirulina CMSC è riportata nella tabella 5.

La composizione lipidica della Spirulina nel Burkina Faso è repertoriata nella tabella 6. Il tenore in acidi grassi è rappresentato da: palmitico, linoleico, oleico, γ-linoleico, stearico e acidi palmitoleici.

Figura 1. Raccolta della spirulina nelle vasche.**Tabella 4. Composizione nutrizionale di 100 grammi di Misola usata nel CMSC.**

Composizione biochimica	Concentrazione principale
Lipidi	12%
Proteine	16%
Glucidi	61%
Calorie (kcal/g)	410

Tabella 5. Composizione nutrizionale per 100 grammi di Spirulina coltivata presso il Centro Medico San Camillo paragonata ai valori dei dati della letteratura internazionale (Green Flamant, 1998).

	Nostri risultati	Valori Green Flamant
Contenuto di acqua	4,87%	3-7%
Ceneri	10,38%	7-13%
Fibre vegetali	7,81%	8-10%
Lipidi	6,00%	6-8%
Proteine	57,10%	55-70%
Glucidi	13,84%	15-25%

Tabella 6. Composizione di acidi grassi di Spirulina tratti dal Burkina Faso.

Acidi grassi	Wt % degli acidi grassi totali
Acido palmitico, 16:0	28,04
Acido palmitoleico, 16:1 (9)	2,69
Acido stearico, 18:0	13,44
Acido oleico, 18:1 (9)	18,88
Acido linoleico, 18:2 (9, 12)	21,87
γ-Acido linoleico, 18:3 (6, 9, 12)	15,08

La Misola, che ha il 61% di glucidi con 410 kcal/100 g, ha un contenuto energetico più elevato della spirulina che ha soltanto il 13,84% di glucidi con 338 kcal/100 g. Al contrario, la Spirulina, che in più è una sostanza antiossidante e cheante, ha il 57,10% di proteine mentre la Misola soltanto il 16%. Inoltre, la Spirulina con il suo componente di ω -6 di lipidi contribuisce al recupero efficace del sistema immunitario dei bambini¹⁰. Questi risultati confermano come associando Misola con Spirulina (questa associazione dà un apporto energetico di 767 ± 5 kcal/giorno con un'ipotesi di proteine di $33,3 \pm 1,2$ g al giorno), si ottiene un buon alimento efficace per il recupero dei bambini malnutriti colpiti dall'infezione dell'HIV/AIDS¹¹.

In questo modo, mediante tale progetto, è stata corretta la malnutrizione acuta dei bambini. Tuttavia, essa resta ancora a livello globale. Risulta quindi, da questa ricerca, che nei Paesi dalle risorse limitate la riabilitazione nutrizionale dei bambini malnutriti è possibile utilizzando Spirulina e Misola come alimenti di supplenza e di complemento.

Conclusione

La ricerca scientifica di ieri costituisce la terapia medica di oggi, mentre gli studi effettuati al presente modelleranno la medicina di domani. Insieme, sosteniamo la ricerca scientifica allo scopo di aprire nuove vie terapeutiche per

la medicina del futuro. Certo, come abbiamo visto, con il loro comportamento e il loro stile di vita, i genitori possono favorire lo sviluppo di determinate patologie nei loro figli. Ma, come dice la Scrittura: "In quei giorni non si dirà più: i padri han mangiato uva acerba e i denti dei figli si sono allegati! Ma ognuno morirà per la sua propria iniquità; a ogni persona che mangi l'uva acerba si allegheranno i denti"¹².

Ma oggi, di fronte alle numerose malattie che colpiscono bambini innocenti, come la trasmissione verticale dell'HIV che si sviluppa in AIDS nel lattante, le teratogenesi, le malformazioni provocate dal *Toxoplasma gondii* e la rosolia nel bambino che deve nascere, o le trisomie che colpiscono ciecamente il feto, la ricerca scientifica sembra non essere in grado di sradicare a breve termine queste patologie. Cosa fare per questi bambini malati? Come accompagnare pastoralmente questi bambini che muoiono senza raggiungere l'età della ragione? Di fronte a queste sofferenze pediatriche, di fronte all'imponenza della medicina nell'offrire una guarigione, rimaniamo disorientati. Ma per noi credenti, il nostro soccorso è nel Nome del Signore!

P. JACQUES SIMPORÉ, M.I.
*Professore di Genetica,
 Direttore del Laboratorio
 di ricerca bio-molecolare,
 Ouagadougou, Burkina Faso
 Consultore del Pontificio Consiglio
 per gli Operatori Sanitari,
 Santa Sede*

Note

¹ KNUDSON A, *Retinoblastoma: teacher of cancer biology and medicine*. PLoS Med. 2005 Oct;2(10):e349. Epub 2005 Oct 25.

² SIMPORE J, SAVADOGO A, ILBOUDO D, NADAMBEGA MC, ESPOSITO M, YARA J, PIGNATELLI S, PIETRA V, MUSUMECI S. *Toxoplasma gondii, HCV, and HBV seroprevalence and co-infection among HIV-positive and -negative pregnant women in Burkina Faso*. J Med Virol. 2006 Jun;78(6):730-3.

³ SIMPORE J, PIETRA V, SAVADOGO A, PIGNATELLI S, NIKIEMA JB, NADEMBEGA WM, YARA J, ZOUNGRANA N, BAKOUAN D, COLIZZI V, CASTELLI F, MUSUMECI S. *Reduction of mother-to-child transmission of HIV at Saint Camille Medical Centre in Burkina Faso*. J Med Virol. 2006 Feb;78(2):148-52.

⁴ UNICEF, *La situation des enfants dans le monde* 2006.

⁵ UNICEF, *Progress for Children (Progrès pour les enfants)*, rapport de l'UNICEF sur la nutrition, avril 2006.

⁶ <http://www.melty.fr/les-enfants-d-afrigue-actu2639.html>

⁷ SIMPORE J, KABORE F, ZONGO F, DANSOU D, BERE A, PIGNATELLI S, BIONDI DM, RUBERTO G, MUSUMECI S., *Nutrition rehabilitation of undernourished children utilizing Spiruline and Misola*. Nutr J. 2006 Jan 23;5:3.

⁸ MEASURE DHS/ ORC Macro. *Nutrition en Afrique: nutrition des jeunes enfants et des mères au Burkina Faso* 2005. 91pp.

⁹ SHIVELEY LR, THULUVATH PJ, Assessment of nutritional status via anthropometry. Nutrition 1997, 13:714-7.

¹⁰ SIMPORE J, PIGNATELLI S, MUSUMECI S., 2007. *The effects of Spiruline on the immune functions of HIV-infected undernourished children*. J Infect Developing Countries; 1(1):25-29.

¹¹ SIMPORE J, ZONGO F, KABORE F, DANSOU D, BERE A, NIKIEMA JB, PIGNATELLI S, BIONDI DM, RUBERTO G, MUSUMECI S, 2005. *Nutrition Rehabilitation of HIV-Infected and HIV-Negative Undernourished Children Utilizing Spirulina*. Annals of Nutrition and Metabolism. 11;49(6):373-380.

¹² Ger 31,29-30.



MARIA JOSEP PLANAS, MAGDA BOLTÀ, GUILLEM PUCHE

5. Come adattare l'ambiente ospedaliero al contesto sociale del bambino

PROGETTO “HOSPITAL AMIC”. OSPEDALE SAN GIOVANNI DI DIO DI BARCELLONA

1. Introduzione

L'ospedale è per lo più un luogo in cui i bambini si relazionano con il dolore e la paura. Numerosi studi sostengono che le caratteristiche psico-sociali dei pazienti pediatrici fanno sì che la loro percezione dell'ambiente e le esperienze emotive associate al processo di ospedalizzazione, abbiano bisogno di un'attenzione speciale per evitare conseguenze negative durante il periodo dell'infanzia. Anche per le famiglie, il ricovero di un figlio genera emozioni speciali, a volte difficili da elaborare.

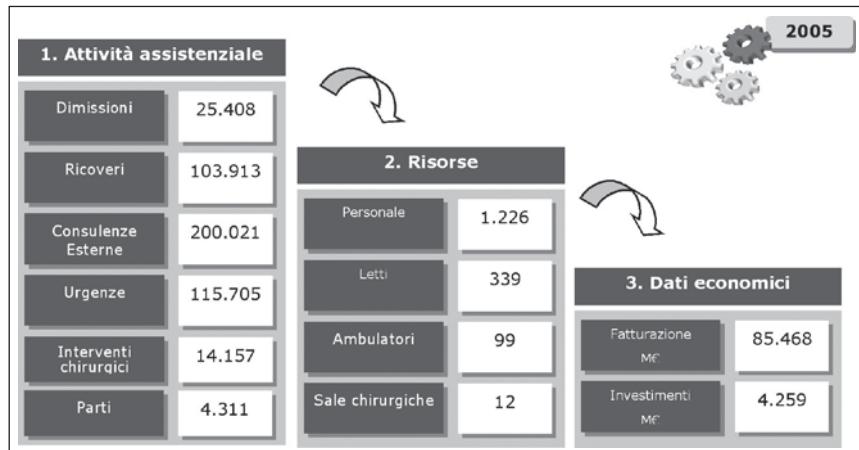
È ovvio poi che, data la natura e il sistema di funzionamento, l'ambiente ospedaliero ha una grande capacità di produrre condizioni ambientali di stress. Nel caso dei bambini, tale processo è ancor più accentuato, proprio per le peculiarità dell'interpretazione cognitiva infantile dell'ambiente che lo circonda. È vero anche, però, che le stesse peculiarità dei bambini-pazienti permettono, con relativa facilità, di ottenere stimoli positivi che avranno l'effetto contrario e agiranno come condizioni ambientali di distensione.

Forte di questa convinzione, il progetto **Ospedale Amico** intende influire positivamente sull'esperienza ospedaliera attraverso una significativa politica istituzionale per ottenere le massime condizioni ambientali di distensione, operando con un ampio ventaglio di possibilità che vanno dal più piccolo dettaglio quotidiano fino al cambio totale di immagine dell'ospedale, attraverso un piano generale di riforme e l'intervento diretto nel modello assistenziale.

2. Antecedenti

L'Ospedale San Giovanni di Dio è un centro monografico materno-infantile di Barcellona, proprietà dell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio e le cui cifre più rilevanti sono descritte nella figura 1.

Figura 1. Attività dell’Ospedale San Giovanni di Dio



Per poter offrire un'attenzione orientata alla persona nella sua interezza, l’Ospedale San Giovanni di Dio ha iniziato, già da alcuni anni, un lavoro che tende soprattutto a ridurre al massimo l'impatto negativo del ricovero in ospedale di un bambino. Le azioni indirizzate in questo senso sono state così raggruppate sotto la denominazione di **area di ospitalità**, intendendo il termine in senso etimologico: fare sì, cioè, che la persona ospedalizzata si senta come “a casa propria”, destinando risorse e fornendo servizi al di là dell'atto sanitario, e che aiutino il bambino e la sua famiglia a vivere l'esperienza nella maniera meno traumatica possibile.

Sotto il coordinamento di questa area, sono stati riuniti alcuni servi-

zi destinati particolarmente a questo obiettivo: scuola, sala giochi, lavoro dei volontari... Inoltre, con il passare del tempo e animati dalla constatazione dei benefici che, effettivamente, si ottenevano nei bambini, gli operatori hanno iniziato ad apportare in maniera

spontanea idee e progetti con la stessa finalità.

Nel 2004 e nel contesto dell'elaborazione del Piano Strategico dell'ospedale per i prossimi anni, si è deciso di andare oltre negli intenti dell'area di ospitalità, considerando la minimizzazione dell'impatto emotivo dell'ospitalizzazione di un bambino come vera **politica istituzionale** che, in maniera trasversale, avrà un impatto su tutti gli ambiti dell'organizzazione.

Due strategie fondamentali erano la punta di diamante di questa politica: la prima, potenziare e aumentare i servizi dell'area di ospitalità (ambito servizi) e la seconda “pedriatizzare”, per così dire, l'ospedale (ambito strutture) con l'idea di trasformarlo in un luogo veramente per i bambini.

L'evoluzione del lavoro in entrambe le iniziative ha portato, con il passare del tempo, a comprendere che tanto i servizi quanto le strutture rispondevano allo stesso obiettivo, ragion per cui sono stati riuniti in un programma comune. È nato così il programma **Ospedale Amico**.

La prima azione (costitutiva del programma) è stata l'adozione, da parte dell'ospedale, di un **decalogo di impegni** al di là delle intenzioni, che avrebbe fatto parte del nucleo della cultura interna del centro e che, allo stesso tempo, avrebbe guidato le azioni del programma, creando una vera politica istituzionale per tutta l'organizzazione.

Tale decalogo è il seguente.

1. L'ospedale opta per un **modello di attenzione centrato sulla famiglia** e, pertanto, incorporerà pienamente i genitori nel processo di attenzione.

2. Le **normative interne** dell'ospedale saranno adattate per ottenere ai diritti del bambino ospedalizzato.

3. L'ospedale disporrà di professionisti particolarmente formati in **tecniche per affrontare situazioni di stress** o con un carico emotivo e/o di ansia elevata.

4. L'**intimità** del bambino sarà rispettata in ogni momento, garantendo la privacy di fronte a qualsiasi procedimento e/o ricerca.

5. L'ospedale disporrà dei mezzi umani e strutturali che permettano la continuazione degli **studi scolastici** in maniera adeguata allo stato clinico del bambino.

6. I bambini hanno **diritto a giocare e a distrarsi** e l'ospedale, pertanto, deve avere le necessarie attrezzature.

7. I **supporti informatici** avranno disegno e contenuto tali da garantire la comprensione da parte dei bambini, tenendo conto delle diversità linguistiche e culturali.

8. L'ospedale faciliterà il **sostegno tra le famiglie** a partire dai movimenti associativi, incorporandoli appieno alla dinamica del centro.

9. Le **strutture** saranno pensate per l'accompagnamento della famiglia.

10. Il **design dell'interno** manderà la filosofia dell'ospedale per bambini, tanto a livello di decorazione, quanto di elementi che stimolino l'interesse visivo.

3. Programma “Hospital Amic”

Il Programma Ospedale Amico concentra i suoi sforzi in tre ambiti, abbracciando principalmente tutta l'organizzazione, tanto dal punto di vista della cultura interna, quanto del funzionamento e della struttura fisica. Questi ambiti sono di seguito descritti:

3.1 *Il modello di attenzione centrato sulla famiglia*

La famiglia è, per il bambino, non solo fonte di attenzione e copertura delle sue necessità materiali e psico-affettive basilari, ma anche il punto di collegamento tra lui e il mondo esterno. Separare il bambino dai genitori significa privarlo del suo riferimento fondamentale, ancor più se il bambino si trova in condizioni di vulnerabilità e di confronto di fronte a ciò che non conosce, come succede quando entra in contatto con l'ambiente sanitario.

Riorientare i servizi sanitari per rispondere alle necessità delle famiglie pone molte difficoltà. Passare da un servizio centrato sul bambino a uno centrato sulla famiglia, richiede un nuovo modello di attenzione che faccia diventare la famiglia parte inherente e inseparabile dell'oggetto del nostro intervento sanitario. Occorrono cambiamenti nell'organizzazione, nei ruoli tradizionali dei genitori di bambini ricoverati e, soprattutto, nella cultura degli operatori professionali.

Le strutture sanitarie non sono necessariamente adeguate per garantire che i genitori accompagnino il bambino in ogni momento. I problemi di spazio, di stanze condivise e di difficoltà varie, non sempre favoriscono questo presupposto. A ciò bisogna aggiungere la strada ancora da percorrere per quel che riguarda la cultura del funzionamento interno dei centri. Oggi, fortunatamente, nessuno contesta il fatto che i genitori non debbano essere soggetti a delle regole di visite per quanto riguarda l'ospedalizzazione, però non è così in unità più tradizionalmente “chiuse” come possono essere le unità critiche di cura (UCI, unità neonatali...) o luoghi più chiusi

ancora come le sale chirurgiche. Esistono, inoltre, norme che limitano l'ingresso ai minori, per cui gli eventuali fratelli e amici del bambino ricoverato restano esclusi dalla possibilità di visitarlo nel periodo in cui è in ospedale. È ancora difficile trovare servizi d'urgenza in cui l'entrata ai genitori non sia ponderata. Ed è ancora troppo frequente sentire le infermiere dire ai genitori “uscite un momento per favore” quando devono praticare qualche tipo di tecnica al bambino...

Il Programma Ospedale Amico, nel suo lavoro verso il modello di attenzione centrato sulla famiglia, intraprende un vero cambio culturale che riguarda il funzionamento interno stesso del centro. Esiste una politica di ampliamento di stanze individuali e di servizi per i genitori, che vedrà raggiunto il suo obiettivo quando sarà finalizzato il piano generale di riforme che si è iniziato. Ciò, però, che a nostro parere è sempre più importante, è il cambio del modello degli operatori professionali: il bambino non è nostro, ma della sua famiglia. Questo modello di attenzione fa dei genitori gli attori diretti in tutto il processo e li invita a un coinvolgimento assoluto, dall'accompagnamento propriamente detto fino alla partecipazione diretta in determinate cure.

Assieme a questa idea, è evidente che si deve realizzare una politica di adattamento e/o eliminazione delle “norme” esistenti.

Vorremmo fare alcuni esempi.

L'unità neonatale ha intrapreso una sfida impensabile fino ad alcuni anni fa: non solo è possibile l'ingresso e la permanenza dei genitori per tutto il tempo che desiderano (per loro l'unità è aperta 24 ore su 24), ma si è andati oltre e sono stati stabiliti orari di visita per i nonni e i fratelli del bebé (anche nelle incubatrici). L'équipe neonatale, intendendo alla perfezione il modello di attenzione centrato sulla famiglia, visualizza nei membri colpiti direttamente (nonni e fratelli) una vera condizione di stress che può metterne a rischio gli equilibri emotivi. In definitiva, ci si occupa della famiglia come concetto, e non ci si occupa solo del neonato malato.

Un ultimo dettaglio riguardo

questa unità: l'attenzione nel momento della morte. Gli operatori professionali mettono a disposizione uno spazio per quei genitori che desiderano accompagnare il figlio in quel momento e il piccolo muore nelle loro braccia.

Le equipe di operatori professionali dell'UCI pediatrica stanno rendendo più flessibili le norme interne, nella misura in cui la struttura attuale lo permette, aspettando il nuovo progetto che offrirà un'UCI con stanze individuali e condizioni che permettano ai genitori di restare (divano letto, servizi igienici...). Le nuove tecnologie di monitoraggio ci permetteranno l'applicazione del protocollo di minimo intervento che colloca tutto lo stress acustico (monitor, allarmi...) all'esterno, di modo che, all'interno, si possa ottenere un ambiente di silenzio. Ovviamente, disporre di box individuali, permette di personalizzare al massimo l'ambiente del bambino, con i suoi giochi di "riferimento", una decorazione speciale ecc.

Le infermiere evitano di chiedere ai genitori di uscire ma li invitano a collaborare alla tecnica che stanno per realizzare. È sempre meglio che sia la madre a sorreggere il braccio del bambino nel caso di un prelievo, che farlo sentire circondato da due o tre camici bianchi e immobilizzato contro la sua volontà. La maggior parte delle volte è molto più traumatica l'immobilizzazione in sé, che la tecnica di prelievo.

Nel pronto soccorso nessun bambino entra senza i genitori, mentre per entrare in sala chirurgica hanno un accompagnatore speciale: un pagliaccio (adeguatamente formato) che li accompagna fino a che non si addormentano totalmente.

3.2 Il potenziamento e l'ampliamento dei servizi diretti

In questo ambito, ci proponiamo di interrompere il meno possibile gli aspetti quotidiani del bambino. Se pensiamo ai punti fondamentali nella vita di un bambino in condizioni normali, probabilmente diremmo che sono: famiglia, scuola, gioco, amici... Non bisogna lasciar passare le ore vuote nella stanza,

bensì riempirle di un contenuto abituale per il bambino (occupandosi, ovviamente, del suo stato di salute).

Il ruolo della scuola è fondamentale, non solo come elemento di distrazione, bensì come fattore importante di non rottura (soprattutto in determinate età preadolescenti). Inoltre abbiamo la tecnologia che ci viene incontro. Le maestre, infatti, si collegano con la webcam dalla scuola di riferimento alla stanza d'ospedale e i bambini possono "vedere" la loro maestra, i loro compagni...

Il gioco è l'attività per eccellenza dell'infanzia. Attraverso di esso, il bambino sviluppa le sue fantasie, si lega alla sua realtà quotidiana e conosce il mondo adulto che lo circonda. Allo stesso tempo, gli permette di elaborare tanto le vicissitudini che gli presenta la propria crescita quanto le situazioni traumatiche che gli tocca vivere, interne ed esterne.



I comportamenti ludici e creativi da parte dei bambini rispondono a necessità fondamentali del loro sviluppo. Quando un bambino è ricoverato in ospedale, non solo queste necessità non scompaiono, ma acquistano un significato speciale di fronte al suo benessere psico-sociale. A volte la sua immaginazione e la sua vitalità naturale vengono meno, e il bambino si ritrae: smette di parlare, di giocare e di sorridere... Sappiamo che alcuni hanno la necessità di ritrarsi per poter "risparmiare le energie" e affrontare la situazione, ma abbiamo anche comprovato che se li stimoliamo a esprimersi, relazionarsi, giocare e divertirsi, ciò può favorire la loro salute mentale e anche

una migliore evoluzione della malattia.

Per riassumere, il gioco e il riso sono una necessità vitale per i bambini e rappresentano uno degli strumenti più efficaci per far fronte all'ospedalizzazione. Intensi come strumenti, essi si trasformano nel sostegno al lavoro fondamentale dello specialista *Child life*¹ nell'azione terapeutica con i bambini nei riguardi di situazioni di dolore o interventi particolarmente gravi.

Il *Child life* incorpora ai giochi esperienze mediche per migliorare la comprensione dei bambini sull'operato sanitario, dando loro l'opportunità di esprimersi e permettendo loro di adattarsi alla situazione attraverso la terapia del gioco.

Nel cercare di interrompere il meno possibile la quotidianità della vita del bambino, è evidente che l'ospedale deve avere vita propria, essere un luogo in cui accadono cose, dove si celebrano gli stessi avvenimenti che il bambino celebrirebbe se non fosse ricoverato, dove si può incontrare un mago in corridoio, o un pagliaccio, o un suonatore. Pertanto non si può ignorare il suo compleanno, la festa di carnevale, il Natale, l'Epifania, l'arrivo della primavera, dell'autunno... Per tutto questo l'equipe di volontariato dell'ospedale (oltre 200 persone), rappresentano una parte fondamentale del programma Ospedale Amico.

3.3 Gli aspetti strutturali

Ancora oggi esiste una concezione di ospedale centrata sul trattamento della malattia con una rilevanza molto significativa della tecnologia medica e degli aspetti di controllo biosanitario, però negli aspetti riferiti al benessere emozionale e al confort, resta ancora molta strada da percorrere. Questa è stata la concezione dominante degli ospedali dalla fine del XIX secolo alla fine del successivo. Per fortuna, negli ultimi decenni si osservano tendenze, a livello internazionale, che pongono l'attenzione sul rendere compatibili i progressi tecnologici, con progetti più raggiungibili al benessere integrale dei bambini ospedalizzati e delle loro famiglie (avviene così,

ad esempio, in tutti gli ospedali pediatrici degli Stati Uniti e in alcuni ospedali europei²).

Lo spazio fisico sconosciuto si trasforma in spazio a cui il bambino attribuisce presto significati che costituiranno una delle basi fondamentali su cui ricorderà la sua esperienza. È facile comprendere come, per i bambini e i genitori, all'ospedale in quanto spazio fisico e sociale siano associati molti significati emotivamente negativi. Il disegno degli spazi per i bambini deve focalizzare sulla forma con cui questi possano essere da loro percepiti e interpretati. Ed è questa la nostra sfida con il piano di riforme.

L'attenzione ai bambini negli ospedali migliorerà se gli spazi saranno concepiti come spazi di salute integrale per loro, il che non sempre implica l'aumento di risorse bensì il cambiamento di prospettiva nella loro gestione.

Il principio fondamentale di questi nuovi programmi si basa sulla considerazione che l'ambiente fisico debba essere considerato come parte del processo di recupero di modo che si rafforzi un modello di attenzione centrato sulle necessità del bambino e della famiglia.

- Stanze individuali con spazio per i familiari.

- Mobili della stanza specificamente adattati ai bambini per quanto riguarda colori, forme, misure...

- Decorazione murale di passaggi e zone comuni.

- Mezzi audiovisivi.

- Tessuti stampati per i pigiami.

- Uniformi del personale sanitario.

- Utensili usati per i pasti.

- Tecnologia "dissimulata" dietro pannelli mobili nella testata dei letti (si vede solo se si usa).

- Zone per il gioco.

- Zone ove possono stare le famiglie.

- Spazi riservati ai genitori per permettere il collegamento a Internet.

È evidente che alcune iniziative richiederanno un costo aggiuntivo però non si tratta di lusso – una considerazione che, nonostante tutto, ancora persiste – bensì di piccoli dettagli che, secondo numerosi studi, si ripercuotono positivamente sullo stato del malato. A volte con

cose semplicissime che non sono care né complicate, si dà qualità e si concede un valore aggiunto allo spazio. Occorre solo dedicare maggiore tempo al progetto.

Ad esempio: nel quotidiano dell'ospedale i bambini vengono continuamente trasferiti in altri reparti (radiologia, riabilitazione, un determinato laboratorio d'analisi...); se ci facciamo caso, il mezzo di trasporto sempre utilizzato è una sedia a rotelle (ovviamente, altri tipi di trasferimento richiedono la lettiga). Perché allora *sempre* una sedia a rotelle e non un carretto tipo giocattolo? Per il prezzo di una sedia a rotelle se ne possono comprare 5.

Occorre dire lo stesso dell'interno delle stanze: è *sempre* necessario tenere in vista tutti gli "artefatti" che costituiscono la testata del letto? Agli occhi dei bambini, que-



sti letti non assomigliano affatto a quelli della loro casa. È assolutamente possibile "dissimulare" la tecnologia dietro pannelli mobili che la scoprono solo quanto è necessario.

Altri esempi: in tutti gli ospedali sono stampate informazioni per le famiglie. Un dépliant con disegni a colori e un tipo di redazione destinata al bambino ha lo stesso costo di uno "serio" e freddo.

Inoltre, una parete bianca costa quanto una colorata. E per poco denaro in più, si può sostituire un lenzuolo bianco con uno colorato o a disegni, o un camice bianco con uno stampato. Se si effettua una piccola "ricerca" su Internet, avremo la sorpresa di scoprire la quantità di prodotti sanitari pensati in special modo per i bambini, da fonendoscopi colorati e con pupazzi, a manicotti per la pressione anch'essi decorati, a stetoscopi a

forma di proboscide di elefante... l'offerta è infinita! È tutta questione di credere che ciò sia importante, di dedicarvi un po' di tempo, denaro e soprattutto... entusiasmo.

4. Conclusioni

Con questo Piano d'azione, che nel nostro ospedale è già una realtà (il programma è in via di sviluppo, con alcuni servizi a pieno rendimento, altri in esecuzione e altri ancora in attesa di trovare un finanziamento), vogliamo sottolineare che la combinazione **Cure e Accompagnamento**, nelle nostre **Istituzioni**, può essere una combinazione perfetta per adattare l'ambiente ospedaliero al contesto familiare e sociale del bambino, che dà un valore aggiunto all'assistenza, ponendo in primo piano i valori che caratterizzano, nel nostro caso, le Istituzioni dell'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio.

"Trattare le famiglie come vorrebbero essere trattate. Se le famiglie vedono l'operatore professionale come un difensore del proprio figlio e della sua famiglia, allora probabilmente egli sta contribuendo a migliorare la sua qualità di vita".

MARIA JOSEP PLANAS

Direttrice, Pianificazione e Qualità

MAGDA BOLTÀ

Direttrice aggiunta dell'Infermeria

GUILLEM PUCHE

Capoarea, Consulenze esterne

Ospedale "San Giovanni di Dio"

Barcellona, Spagna

Note

¹ Lo specialista *Child Life* è una figura nata negli Stati Uniti negli anni Ottanta, a proposito del movimento a favore di un'ospitalizzazione infantile meno traumatica negli ospedali pediatrici americani. Si tratta di professionisti specificamente preparati per fornire al bambino tutto il sostegno necessario in occasione di interventi sanitari, con una metodologia che si basa molto sull'utilizzo del gioco come strumento di apprendimento ed espressione di sentimenti e paure.

² Hospital A. Meyer de Florencia, Evelinas Children's Hospital de Londres, Hôpital de l'Enfance de Lausanne.

CLAUDIO M. CELLI

6. Pastorale della salute nella cura dei bambini malati dal punto di vista socio-politico: mezzi di comunicazione sociale

Una buona comunicazione è il cuore di una buona medicina. Una valida assistenza sanitaria ha bisogno che dottori, pazienti e genitori, come nel caso della cura ai bambini malati, siano capaci di comunicare apertamente e sinceramente l'uno con l'altro. Tale intuizione è colta in modo conciso nelle *Direttive etiche e religiose per i servizi di assistenza sanitaria cattolica* della Conferenza Episcopale degli Stati Uniti.

Una persona bisognosa di assistenza e un professionista sanitario che accetta quella persona come paziente entrano in una relazione che richiede, tra l'altro, rispetto reciproco, verità, onestà e giusta confidenza. Il conseguente libero scambio di informazioni deve evitare la manipolazione, l'intimidazione o la condiscendenza. In questo modo il rapporto permette al paziente di rivelare informazioni personali indispensabili per una valida cura e permette al sanitario di usare la propria competenza professionale per mantenere o stabilire la salute del paziente. Il sanitario e il paziente non agiscono mai uno indipendentemente dall'altro; entrambi contribuiscono al processo di guarigione.

Il mio contributo vuole iniziare da questa prospettiva per preparare il contesto di un intervento che analizzerà l'uso della nuova informazione e delle moderne tecnologie per la cura dei bambini malati. Queste tecnologie possono rendere la comunicazione più immediata ed efficace, ma non devono alterare la sua essenziale natura umana. Esse potranno portare vantaggi alla medicina e a chi ha bisogno di cure mediche solo se la comunicazione, che esse facilitano, è fondata sui valori dell'onestà, del rispetto e della riservatezza.

Il crescente complesso contesto nel quale l'assistenza sanitaria si realizza richiede che l'informazione sia condivisa dal maggior numero di specialisti possibile per assicurare che il paziente traggia vantaggio dalla ricerca e dal sapere più recente, dalle tecnologie terapeutiche più efficaci, dagli interventi e dai prodotti farmaceutici. I recenti sviluppi nelle tecnologie d'informazione e comunicazione hanno rivoluzionato la velocità con cui notizie importanti possono essere scambiate e hanno reso possibile immettere informazioni e avere accesso a esse, indipendentemente dalle distanze. Si usano molti termini differenti (tele-salute, e-salute, assistenza sanitaria online e tele-cura), ma in definitiva tutti fanno riferimento all'uso dell'ICT per garantire assistenza sanitaria. Un recente articolo su tale tema ha fornito una sintesi efficace dei potenziali sviluppi: "Il progressivo aumento nella velocità di trasmissione dei dati su Internet permetterà un'esplosione audiovisiva che gioverà molto ai professionisti sanitari. La multimedialità è veramente importante nella medicina e, dunque, Internet sarà incoraggiato come uno strumento indispensabile per portare avanti l'educazione medica, la telemedicina e la gestione dell'assistenza sanitaria. Lo sviluppo del sistema wireless potrebbe essere il pezzo mancante in questo complesso mosaico, stabilendo un legame tra il dottore, il paziente, la documentazione medica elettronica e i nostri bisogni quotidiani (Pareras L.G., *Minimally Invasive Therapy and Allied Technologies*, Marzo 2002). Vorrei evidenziare un elenco di questi sviluppi e del loro uso nella prestazione di assi-

stenza sanitaria pediatrica, nell'assistenza sanitaria educativa e preventiva, nell'organizzazione del servizio sanitario e nella cura dei bambini malati e delle loro famiglie. Infine, vorrei brevemente identificare alcune sfide che le nuove tecnologie possono proporre per una cultura dell'assistenza sanitaria.

Probabilmente a causa dell'enorme dimensione e tradizione della medicina mobile – tutti noi ricordiamo i "dottori volanti" – l'Australia è stata all'avanguardia nell'uso dell'ICT per l'assistenza sanitaria pediatrica o, come l'hanno chiamata, "tele-pediatrica". La teleconferenza è utilizzata per permettere ai bambini, insieme ai medici locali e alle loro famiglie, di avere un consulto con i migliori specialisti senza dover viaggiare e interrompere la loro vita familiare e scolastica. L'e-mail è usata per trasmettere immagini digitali, radiografie e informazioni cliniche ai medici per un'assistenza specialistica e per avere un altro parere. La registrazione di tutte le informazioni del paziente e la sua storia clinica online permettono di dividere le informazioni con i maggiori specialisti. La teleconferenza è usata anche a scopo educativo e, in certi casi, consente ai professionisti più esperti di sovrintendere e dirigere gli interventi di infermieri e dottori locali.

È evidente che questa tecnologia non è circoscritta nei confini nazionali, poiché permette di condividere esperienze e sapere al di là del limite geografico. Il maggior utilizzo del potenziale di queste tecnologie richiederà tuttavia impegno per assicurare che l'accesso alle nuove tecnologie diventi veramente universale. Come Papa Benedetto

XVI ha detto ai partecipanti di un recente Congresso, organizzato dal Pontificio Consiglio delle Comunicazioni Sociali per le Facoltà di Comunicazioni delle Università Cattoliche: "Sarebbe una tragedia per il futuro dell'umanità se i nuovi strumenti di comunicazione, che permettono di condividere la conoscenza e l'informazione in modo più rapido ed efficace, non fossero accessibili a quanti già sono emarginati economicamente e socialmente, o se contribuissero solo ad accrescere la distanza che separa queste persone dalle nuove reti che si stanno sviluppando al servizio della socializzazione umana, dell'informazione e dell'apprendimento". Vorrei invitare voi qui presenti a considerare in che modo gli ospedali cattolici, uniti dal desiderio comune di garantire, in fedeltà all'esempio di Cristo, la cura per tutti i malati e soprattutto per i bambini, potrebbero istituire delle reti su base digitale di solidarietà e sostegno.

È chiaro che le moderne tecnologie della comunicazione stanno già facendo la differenza per la cura dei bambini nel mondo in via di sviluppo. Un recente articolo, comparso su una rivista africana (*Africa Renewal*, Aprile 2008), evidenzia l'esempio del Ruanda:

"Il piccolo, polveroso villaggio di Mayange si trova a 20 chilometri dalla capitale del Ruanda, Kigali. Il suo poliambulatorio ha poco più di 40 letti, ma serve una popolazione di 35.000 persone. Il centro di Mayange potrebbe essere come centinaia di altre strutture sanitarie nel continente che si sforzano di venire incontro ai bisogni dei pazienti con poche risorse e personale.

Ma grazie a un'associazione innovativa che coinvolge il governo, organizzazioni non governative e compagnie private, il centro di Mayange è in grado di usare i cellulari per offrire un trattamento migliore... gli operatori sanitari possono accedere alla documentazione delle donne in gravidanza tramite un database online e poi, attraverso il cellulare, possono riferire a chi presta le cure cosa fare durante un'emergenza. La memoria di ogni telefono include una guida pratica per la cura della mamma e del bambino, con imma-

gini e istruzioni audio che possono essere inviate alle madri e alle famiglie.

Il progetto, sebbene sia in atto solo da pochi mesi, sta 'avendo davvero un grande impatto', ha detto il Dott. Joseph Ryarasa a Africa Renewal. 'Per ridurre la mortalità materna e infantile, dobbiamo educare le madri e gli operatori sanitari. Ora possiamo inviare messaggi educativi sui loro telefoni o informarli riguardo alle vaccinazioni".

A prescindere dal loro uso nella prestazione diretta di assistenza sanitaria, è ovvio che le nuove ICT hanno un potenziale enorme per le campagne di educazione sanitaria e lo sviluppo di strategie preventive. I mass media sono stati usati, e continueranno a essere usati, per promuovere una maggiore consapevolezza sociale sui pericoli derivanti da abuso di fumo, alcol, droga e sulla necessità di una sana pratica igienica. Questo ha permesso una campagna pubblicitaria diretta e strategie più indirette che utilizzano i programmi e i personaggi mediatici popolari per promuovere una maggiore consapevolezza di scelte sane. La diffusione di social network e sms di testo permette di lanciare campagne virali tra i bambini e i giovani. Molti ospedali pediatrici hanno sviluppato i propri siti web per promuovere tra i genitori una maggiore consapevolezza dei sintomi di varie malattie e fornire i migliori pareri su determinate questioni, per chi ne avesse bisogno. Molti di questi siti web hanno sviluppato un protocollo che identifica e indica le domande più frequenti e che permette di agire interattivamente. Quando ero membro del Consiglio di Amministrazione dell'Ospedale Bambino Gesù, mi ha fatto piacere sostenere lo sviluppo di alcune iniziative della medesima natura.

Le nuove tecnologie hanno permesso di ottenere massima efficienza nell'organizzazione dell'assistenza sanitaria. I cellulari sono usati dagli operatori sanitari per fornire informazioni in tempo reale sulla diffusione di malattie infettive come il colera e la dissenteria tra i bambini, per ottenere un riscontro più efficace dalle autorità centrali. È già in grado di monito-

rare i progressi di questa malattia nel mondo tramite il sito www.healthmap.org, che è stato sviluppato dal Children's Hospital di Boston. I messaggi sms servono per ricordare ai giovani di prendere le medicine nel momento opportuno e per assicurare che i pazienti si rammentino degli appuntamenti clinici e ospedalieri. I forum online sono stati istituiti per permettere a bambini con particolari malattie e ai genitori di rimanere in contatto e scambiare informazioni ed esperienze con altri malati e con le famiglie. Le campagne mediatiche sono impiegate per mostrare la situazione di singoli bambini o gruppi di pazienti e per raccogliere fondi utili al loro trattamento o alla ricerca.

La cura dei bambini malati, tuttavia, non si limita ad andare incontro ai loro bisogni strettamente medici, ma richiede anche di concentrarsi sui loro personali bisogni. Esiste una grande opportunità nell'uso di ICT anche a tale riguardo. La presenza e il conforto delle famiglie è fondamentale per i bambini malati e lo sviluppo della telemedicina può contribuire a ridurre il tempo che essi devono trascorrere in ospedali specialistici lontani dalla famiglia e dagli amici. Tali sviluppi possono anche contribuire a rendere la malattia di un bambino meno pesante per lo svolgimento della vita quotidiana dell'intera famiglia. Quando i bambini sono obbligati a trascorrere lunghi periodi in ospedale, come avviene in alcune situazioni, le nuove tecnologie possono aiutare a tenerli in contatto con genitori, famiglia, amici e possono anche facilitare gli ospedali a rispondere in maniera più efficace ai bisogni educativi e ricreativi dei loro giovani pazienti.

L'esperienza ha dimostrato che in ogni settore in cui sono state impiegate le nuove ICT sarà necessario un cambiamento della cultura organizzativa, per sfruttare pienamente il loro potenziale. Questo non è meno vero per l'assistenza sanitaria. Da una recente analisi australiana è emerso che "Un errore comune e costoso per lo sviluppo del servizio di telemedicina è concentrarsi totalmente sulla tecnologia; è essenziale che si consideri il significato dei cambiamenti organizzativi, neces-

sari perché la telemedicina sia integrata come un normale servizio sanitario” (Smith A.C., *Telemedicine and Rural Health Care Applications*, 2005). I nuovi modelli di lavoro e le strutture di servizio richiederanno un impegno generoso e paziente dei professionisti e degli amministratori sanitari, affinché i bambini malati usufruiscono dei vantaggi medici e sociali offerti dalle nuove tecnologie.

Le nuove tecnologie possono anche influenzare la natura del rapporto tra i dottori, i pazienti e le famiglie. La disponibilità su Internet di una grande quantità d’informazioni mediche significa che il dottore avrà davanti persone più informate rispetto alle generazioni precedenti. Per il dottore sarà più difficile assumere atteggiamenti paternalistici, tipici di alcuni suoi predecessori – ma questo non è un male.

C’è ancora bisogno di professionisti medici per aiutare i non specialisti a distinguere tra le informazioni disponibili sul web. Invece di lamentare che i pazienti e le loro famiglie accedano a un’informazione inattendibile e, a volte, ingannevole, i dottori e gli ospedali dovranno indirizzarli verso siti più affidabili e autorevoli.

Come sfida finale, vorrei rilevare quanto sia indispensabile mantenere la riservatezza. La riservatezza è stata a lungo riconosciuta nell’etica medica come un valore centrale. Senza la certezza di una ragionevole riservatezza, i pazienti non si affidano al dottore e al sistema sanitario e non riescono a esporre le informazioni personali indispensabili per un buon servizio medico. Poiché sempre più dati finiscono online, dobbiamo essere vigilanti per assicurare che esista-

no protocolli adeguati alla tutela di queste informazioni e per garantire che siano disponibili solo per chi ha un interesse medico rilevante. Tale vigilanza aumenterà soprattutto nel caso di informazioni genetiche sui bambini – per la cui gestione si richiederà una sensibilità particolare, a causa delle conseguenze a lungo termine che, sia a livello personale sia sociale, potrebbero derivare se tali informazioni non venissero adeguatamente protette. La loro inappropriata diffusione potrebbe creare discriminazione verso gli individui della comunità, per quanto riguarda trovare un lavoro o ottenere un’assicurazione.

S. E. Mons. CLAUDIO M. CELLI
Presidente del Pontificio Consiglio
delle Comunicazioni Sociali
Santa Sede



PEDRO ANTONIO REYES LÓPEZ

7. Politiche nazionali e internazionali per cure sanitarie, legislazione, migrazioni, risorse economiche, scientifiche e tecnologiche, politiche alimentari e igiene sociale

La vita, dono di Dio, è il bene per eccellenza, e la salute, dono correlato alla vita, è legittima aspirazione umana, necessità e valore sociale.

La pediatria, una specialità già centenaria, si occupa della salute di neonati, lattanti, bambini e adolescenti, ne controlla la crescita e lo sviluppo, affinché possano raggiungere il loro pieno potenziale come adulti. Si fa carico di queste responsabilità dal concepimento alla maturità e si preoccupa dei fattori emotivi, ambientali e socio-economici che influiscono sulla salute e sul benessere dei pazienti, che sono vulnerabili e suscettibili di conseguenze emotive e fisiche molte volte permanenti. Questa consapevolezza connaturale alla pediatria, cresce e si diversifica nei nostri giorni di fronte all'incessante e vertiginoso progredire della scienza.

All'inizio del nuovo Millennio, il terzo dell'Era Cristiana, gli obiettivi e le mete da raggiungere sono un proposito comune e fattibile. Ci sono molti ostacoli che ne intralciano il raggiungimento e dispiace constatare che le nostre colpe siano ancora tanto gravi.

Nell'ambito della Salute, gli Stati membri dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) hanno stabilito otto Obiettivi di Sviluppo per il Millennio. Quasi tutti i Paesi fanno parte dell'OMS e questo impegno è molto importante. Di questi otto Obiettivi, esaminiamo quelli che si applicano al tema che ci interessa.

– Sradicare la povertà estrema e la fame.

– Ridurre la mortalità infantile.

- Migliorare la salute materna.
- Combattere l'HIV/AIDS, la malaria e altre malattie.
- Garantire la sostenibilità dell'ambiente.
- Incoraggiare un'alleanza a livello mondiale per lo sviluppo.

Ciascuno ha degli obiettivi e degli indicatori di salute prestabiliti.

Parlerò riguardo questo ambito di riferimento, arricchendo gli aspetti attinenti sui quali esistono le informazioni della Banca Mondiale e di altre associazioni, governative o no, che si occupano dei bambini.

Sradicare la povertà estrema e la fame

La povertà estrema e la fame sono indici che vanno di pari passo.

Per anni si è usato uno standard arbitrario per contrassegnare la soglia della povertà: un dollaro al giorno. Questo non è un buon indicatore, poiché compara Paesi ricchi con Paesi poveri, quelli che vengono definiti, per usare un eufemismo, "in via di sviluppo", e che sono in numero maggiore rispetto ai primi, e li si paragona sulla base del mercato internazionale, nel quale competono in condizioni diverse, mercato che, inoltre, è volatile e iniquo, come abbiamo visto recentemente, e che non comprende tutti i beni e servizi.

Esiste una proposta della Banca Mondiale che raccomanda di usare un indicatore diverso: il PPP-Purchasing Power Parity (*Parità del Potere di Acquisto*). Questo nuovo indicatore lascia da parte il merca-

to internazionale e limita la conversione a una moneta, il dollaro americano, con l'obiettivo di assicurare la parità nell'ottenimento di beni e servizi che non entrano nel mercato internazionale. Ci sono innumerevoli varianti che influiscono nella realizzazione del nuovo indicatore, ma indubbiamente possiamo disporre ora di una visione più vicina alla realtà. Il PPP è flessibile, e va dai 1,25 ai 2 dollari USA. Al livello più basso si trovano 15 Paesi: Ciad, Etiopia, Gambia, Ghana, Guinea-Bissau, Mali, Malawi, Mozambico, Nepal, Nigeria, Rwanda, Sierra Leone, Tajikistan, Tanzania e Uganda.

In questi Paesi, che per la maggior parte sono africani, la povertà media si colloca sui 1,27 dollari al giorno e il consumo pro capite va da 1,03 a 1,87 dollari, con una media di 1,40 dollari al giorno.

Il limite superiore del PPP, attualmente di 2 dollari, si applica a un'economia in sviluppo e in transizione, in buona parte economia urbana. Ci sono dati del 2005 che collocano in questa situazione i seguenti paesi: Argentina, Brasile, Bolivia, Cambogia, Cile, Cina, Colombia, Ecuador, Pakistan, Perù, Tailandia e Uruguay.

In questo modo, la povertà si misura come consumo, non come reddito pro capite.

Questa misura ha senso nei casi in cui è stata dimostrata, attraverso delle inchieste condotte in Africa e in Asia (Medio Oriente/Asia sud-orientale), con criteri di spesa effettiva, valore attribuibile a entrate, comprese quelle autogenerate e certamente non riflette il valore del mercato, ma è la migliore, secondo

l'opinione degli esperti della Banca Mondiale.

Ci sono differenze non solo a livello internazionale, ma anche all'interno di una stessa nazione, e avvengono in tutti i Paesi. In Scozia, che fa parte del Regno Unito, ad esempio, un bambino che nasce in un certo quartiere di Glasgow ha probabilmente una speranza di vita di 28 anni inferiore rispetto a quella di un altro bambino che nasce in un altro quartiere della stessa città.

Per ovvi motivi di tempo non posso dilungarmi oltre. Ho appena parlato di un aspetto di questo Obiettivo, l'altro è la nutrizione.

Circa 2 anni fa, in un'altra Conferenza, avevo parlato della fame: non ci sono cambiamenti concettuali, nel mondo prevalgono 2 forme di denutrizione, con maggiore incidenza nelle aree rurali e nei Paesi poveri, che sono la maggior parte, ma non sono esclusi il Nordamerica, l'Europa Occidentale e il Giappone, anche se in gruppi particolari della società. Queste forme sono l'insufficienza di proteine, che porta al kwashiorkor (o marasma infantile), e la mancanza generale di elementi nutritivi, che causa il deperimento.

Sappiamo che ci sono Paesi e regioni in cui la denutrizione incide sull'origine delle malattie e delle morti inevitabili nei bambini con meno di 5 anni, ma sappiamo anche che la causa di questa situazione, con i mezzi attuali che in teoria sono accessibili, deve essere risolta.

Quasi il 40% delle affezioni nei minori avvengono nel periodo neonatale, i primi 28 giorni di vita, e sono causate da condizioni che nei Paesi industrializzati sono ormai superate.

Un quarto circa di questi decessi neonatali, che rappresentano il 10% di tutte quelle che avvengono prima del quinto compleanno, derivano da infezioni gravi, favorite da deficienza nutrizionale di livello maggiore o minore, molte delle quali sono prevenibili attraverso la vaccinazione, che è efficace e accessibile nei Paesi che dispongono di sistemi sanitari organizzati e finanziati. Bisogna segnalare la necessità di sostenere la fiducia della gente nei confronti delle vaccinazioni e dei programmi di immunizzazione, che sono sicuri ed effica-

ci. Molti fattori hanno contribuito a diffondere falsi sospetti sulle vaccinazioni, che esistono ancora nei genitori, in certe comunità religiose e tra i politici, e che non consentono ai bambini e alle bambine di ricevere per tempo l'immunizzazione che li possa proteggere contro le malattie. Certamente ci sono dei rischi, che variano da vaccinazione a vaccinazione, ma queste ultime vengono migliorate continuamente grazie ai progressi della tecnologia; i rischi inoltre sono talmente limitati che vengono giustificati dalla sradicazione del virus o delle epidemie che portano alla paralisi infantile, e da altri benefici. È indispensabile che ribadiamo questo concetto in modo chiaro, parlando con le persone che ancora nutrono dei dubbi sulle vaccinazioni e le convinciamo al riguardo; abbiamo ragioni sufficienti e per questo possiamo e dobbiamo farlo.

La polmonite, la diarrea e la sepsi minacciano quasi il 50% dei bambini meno fortunati, mentre sono disponibili vaccinazioni e/o trattamenti con un rapporto costi/benefici comprovato.

Una gravidanza durante l'adolescenza, il parto prematuro e l'asfissia durante il parto, così come il tetano neonatale, sono responsabili del 20% di queste morti prevenibili. La mancanza di controlli durante la gravidanza e l'assistenza non professionale al parto sono problemi che nel mondo sono stati risolti, ma ciò non vale per tutti.

La malaria si evita con i servizi igienico-sanitari, attraverso zanzariere impregnate di insetticidi, e viene trattata con successo; il morbillio, prevenibile grazie alla vaccinazione, l'AIDS che trattato con farmaci retrovirali diventa una malattia cronica, sono responsabili del 15% delle morti evitabili.

C'è un altro 10% imputabile ad altre cause che, ne sono certo, celano in questo gruppo malattie parassitarie trattabili e curabili, tra le quali c'è la malattia di Chagas.

Se riusciamo a combattere con successo queste cause, rimangono ancora le lesioni, le anomalie congenite e altri disturbi neonatali che insieme costituiscono l'8% del totale delle cause di morte nei minori di 5 anni, e che sono prevenibili, gestibili e trattabili in una certa

proporzione, e per questo è l'ineguaglianza che si traduce in morte o in handicap nei minori di 5 anni e in buona parte nei neonati.

Personalmente, credo che il termine iniquità sia quello che potrebbe descrivere meglio la situazione.

Ben oltre le ripercussioni individuali, sociali ed economiche, la denutrizione in una qualsiasi delle sue forme, contribuisce al 50% di queste morti infantili.



L'altro lato della moneta è l'obesità, problema crescente in tutto il mondo, che interessa bambini e adolescenti con una proporzione vicina al 25%.

Dispongo di dati riguardanti il mio Paese, che occupa il secondo posto nel mondo per quanto riguarda il sovrappeso e l'obesità, misurati con il criterio universale, l'indice di massa corporea, che esprime il rapporto tra massa e altezza di un individuo, ed è utilizzato come indicatore dello stato di peso forma. Il servizio di Endocrinologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico "Federico Gómez", uno degli Istituti Sanitari Nazionali, stima che il 40% della popolazione infantile sia in sovrappeso o obesa, e considera la situazione come una "epidemia". Non causa la morte

durante il periodo infantile, ma favorisce lo sviluppo di malattie croniche ad alto impatto economico, che fino a poco tempo fa si manifestavano solo negli adulti, ma che attualmente sono presenti anche nei bambini e negli adolescenti: il 50% di quelli ricoverati nell’Ospedale Pediatrico sono dislipidemici; il 16% ipertesi sistemiche, e si stima che il bambino obeso abbia 13 probabilità di essere diabetico quando giunge all’età adulta (diabete mellito tipo 2) e 9 di mantenere la HAS. Ci sono già conseguenze nell’infanzia, il 20% ha alterazioni cardio-polmonari e il 15% alterazioni ortopediche, tra gli individui in sovrappeso; gli obesi a 6 anni hanno una percentuale di probabilità di diventare degli adulti obesi che arriva al 27%, mentre se si è obesi a 12 la percentuale arriva al 75%. L’obesità è, inoltre, uno stato “proinflammatorio”, si sono riscontrate cifre elevate di citochine (IL-6 e il suo risultato PCR, TNF α e leptina), con serie conseguenze.

Ovviamente ci sono dei meccanismi genetici che intervengono, c’è un gene FTO associato all’obesità morbida ($IMC > 40$), ma è determinante il fattore ambientale, rappresentato in buona parte dall’ingestione di alimenti come bibite, patatine fritte e “spuntini”, che in Messico sono molto abbondanti.

Debbo dire che è stato fatto un notevole passo avanti nella tecnica di alimentazione, a basso costo ed efficace, attraverso la presentazione di un “semaforo” con i colori tradizionali, e cioè rosso, giallo e verde, che servono a segnalare gli alimenti raccomandati in grande quantità, base dell’alimentazione (colore verde), e quelli che, in forma discendente, hanno delle limitazioni (contrassegnati col giallo), quelli “rossi” invece sono gli alimenti che si devono consumare 1 o 2 volte la settimana. Questo passo avanti, che ha origine in Inghilterra, serve non solo per segnalare gli alimenti a rischio per gli obesi, ma per insegnare a tutti i bambini una sana alimentazione.

Ridurre la mortalità infantile Migliorare la salute materna

L’Obiettivo 4, ridurre la mortalità nell’infanzia, propone di ridur-

re di 2/3 la mortalità nei minori di 5 anni tra il 1990 e il 2015, e cerca di abbassare i tassi di mortalità nei lattanti e nei minori di 5 anni, così come di aumentare la percentuale di bambini immunizzati contro il morbillo. Questo Obiettivo è profondamente legato al quinto: migliorare la salute materna, con lo scopo di ridurre a 3/4 il coefficiente di morti materne e aumentare la percentuale di gravidanze e parti controllati e seguiti da personale qualificato.



Sono obiettivi alla portata della sanità attuale, bisogna soltanto chiedere che siano applicate con equità le misure che sono state comprovate e che sono risultate efficaci nei Paesi industrializzati, e dai quali devono essere allargate a tutta la popolazione mondiale.

Non è ridicolo attendersi un sostanziale miglioramento, ma forse sarà possibile il raggiungimento degli Obiettivi 1, 4 e 5 entro la data prevista se riusciamo a evitare l’egoismo e altri mali che sembrano connaturali all’essere umano.

Ecco alcuni dati recenti dell’OMS e delle riviste Lancet e PLoS One; il primo si riferisce alla salute materna: ogni anno muoiono 500.000 donne per complicazioni da gravidanza o da parto. L’ostacolo principale che dobbiamo superare per evitare almeno in parte queste morti è la scarsa qualità dell’assistenza sanitaria per mancanza di accesso alle cure durante la gravidanza e prima, durante e dopo il parto. Questa informazione, che risale al 26 agosto del-

l’anno in corso, segnala 5 cause responsabili del 70% delle morti: emorragia, infezione, aborti pericolosi, preeclampsia ed eclampsia, e parto ostruito. Sono tutte cause identificabili e trattabili.

Lancet, in un recente articolo avallato dall’UNICEF, segnala che nel 2007 sono morti $9,2 \times 10^6$ minori di 5 anni; se consideriamo che quasi il 40% di queste morti sono riconducibili a neonati, questo significa che quasi 4 milioni sono morti l’anno scorso. Ciò ci ricorda l’importanza di ridurre le morti nei minori di 5 anni e nei neonati, e c’è già il modo di ottenerlo.

La rivista PloS, sempre nel 2008, mostra uno studio nordamericano che rivela come le infezioni del liquido amniotico, per batteri o funghi, si sono presentate nel 15% delle nascite premature. Queste infezioni favoriscono il parto prematuro (prima della 37^a settimana di gestazione) e, cito testualmente: “se avessimo potuto individuare o prevenire” le infezioni, ovviamente “avremmo potuto prevenire alcune di queste nascite premature” scrivono i ricercatori.

Negli Stati Uniti la percentuale di nascite premature è del 12% ed è in aumento. Lo studio ha identificato DNA di batteri o funghi nel liquido amniotico di 166 donne con parto prematuro. Mediante la coltivazione convenzionale è stata confermata l’infezione in 25 di loro, ed è stato trovato un micro-organismo sconosciuto, forse una nuova specie patogena.

Altro problema, la retinopatia vasoproliferativa del prematuro, con meno di 35 settimane è fonte di cecità evitabile, e la diagnosi e il trattamento hanno un rapporto costo/benefici importante. La fototerapia e la crioterapia di applicano con successo e oltre il 90% dei pazienti evitano la cecità. Esiste un programma dell’OMS Vision 20/20 che raccomanda l’esame oftalmologico nei prematuri a rischio e con buoni risultati, non si distacca la retina centrale si sacrifica una parte della visione ma si conserva la macula e la vista.

L’equità, tema ribadito più volte nel discorso politico mondiale, è un argomento spinoso. Una Commissione di alto livello ha raccomandato quest’anno 3 principi d’azione:

1) migliorare le condizioni di vita,

2) lottare contro la distribuzione diseguale del potere, del denaro e delle risorse, i fattori strutturali dai quali dipendono le condizioni di vita a livello mondiale, nazionale e locale,

3) misurare la portata del problema, valutare gli interventi, ampliare la base delle conoscenze, dotarsi di personale specializzato in materia di determinanti fattori sociali della salute e sensibilizzare l'opinione pubblica a questo riguardo.

Mete raggiungibili, ma... gli ostacoli non sono di tipo tecnico, hanno un'altra dimensione che deve considerare gli interessi che sono stati creati.

Dobbiamo cambiare, unirci e forse allora potremo raggiungere l'obiettivo.

In questi tempi è un'utopia, ma c'è stata un'epoca in cui la schiavitù era addirittura accettata come una risorsa economica inamovibile.

Per raggiungere gli Obiettivi di Sviluppo del Millennio, bisogna rafforzare i sistemi sanitari a tutti i livelli e in tutto il mondo, di modo che i servizi prestati nelle strutture sanitarie, i programmi nazionali di salute siano potenziati dagli utenti, anche in forma di alleanze comunitarie per l'assistenza primaria alle madri, ai neonati e ai bambini, poiché sono le famiglie, incoraggiate dalla donna, quelle che si fanno carico di cercare un aiuto, e che anche con una minima preparazione possono diagnosticare le malattie comuni, potenzialmente letali, valutarne la gravità e decidere sulla necessità del trattamento medico o non medico, acquisire e somministrare rimedi e decidere di cercare l'aiuto di un operatore sanitario professionale. Sono molti gli esempi di queste azioni nel mondo, e ci sono programmi di successo che impiegano questo gruppo, numeroso, interessato, che li sostiene avendo ricevuto una formazione.

Formare le donne, che siano già madri o no, nelle comunità di tutto il mondo affinché partecipino all'assistenza sanitaria e alla nutrizione materna, neonatale e infantile, è una forma logica per migliorare l'assistenza primaria soprattutto in Paesi che mancano di servizi ambientali, con servizi igienico-sanitari e attenzione alla salute.

Una comunità, in questo programma, si definisce come un gruppo di persone che risiedono in un'area geografica concreta e che condividono un patrimonio comune, determinati interessi e attività, tra i quali una simile privazione del proprio diritto a un'assistenza sanitaria di qualità, a un nutrimento adeguato e culturalmente accettabile e alla fornitura di acqua potabile e servizi igienico-sanitari. Questa definizione ampia, permette di costruire alleanze comunitarie che si sono rivelate una strategia dai risultati molto interessanti in 12 pratiche basilari per l'intervento nelle comunità.

L'allattamento materno come metodo esclusivo di alimentazione dalla nascita fino ai 6 mesi di vita. L'allattamento si stabilizza in 4 o 5 giorni, la qualità del latte si può misurare determinando Na e K nella secrezione, e se non si ottiene bisogna estrarre il latte materno prima che provochi infiammazione della ghiandola.

Alimentazione complementare. A partire dai 6 mesi si offrono ai bambini alimenti di alto valore energetico e nutritivo, in combinazione con l'allattamento materno e si prolunga questo regime fino ai 2 anni.

Somministrazione di supplementi nell'alimentazione, specialmente vitamina A a quanti ne hanno bisogno nell'ambito della comunità, per ridurre la morte infantile tra i 6 mesi e i 5 anni del 20%.

L'igiene, in particolare il lavaggio delle mani con sapone o cenera e la distruzione sicura delle feci, potrebbero ridurre l'incidenza della diarrea del 35%.

La vaccinazione contro il morbillo nel primo anno di vita può prevenire molte morti, quella contro la difterite, la pertosse e il tetano e la vaccinazione con BCG, che evita la tubercolosi meningea e altre vaccinazioni, come quella orale contro la polio nelle zone in cui ci sono dei rischi, fanno parte di quel minimo di 6 vaccinazioni raccomandate dall'OMS. È chiaro che ce ne sono altre raccomandate nelle società che possono disporre di migliori servizi sanitari, però almeno queste 6 significano un'e-

norme riduzione delle probabilità di morte e di disabilità, che sono evitabili.

La prevenzione della malaria, sebbene sia un'epidemia ancora molto diffusa in vaste zone del mondo, grazie alle zanzare trattate con l'insetticida, fornite gratuitamente nelle zone endemiche, dovrebbe ridurre l'incidenza della malaria infantile e di morte di un 20% circa.

Promuovere il corretto sviluppo psico-sociale dei bambini e delle bambine attraverso il gioco e un ambiente stimolante è un'altra meta raggiungibile.

La somministrazione di alimenti e di liquidi a bambine e bambini malati si è dimostrata una misura efficace; deve essere superata l'idea che malattia significa digiuno.

Il trattamento a domicilio, altra misura importante, evita il trasferimento in un ambiente estraneo e la disgregazione familiare; non c'è ragione per trattare infezioni minori o moderate in un centro generalmente lontano.

Cercare l'intervento medico, riconoscere il momento in cui i bambini ne hanno bisogno, unitamente alle informazioni sui segni d'allarme è una strategia che ha dimostrato la sua validità.

Sono utili anche: l'uso di pratiche adeguate nella cura dei bambini malati, una diagnosi appropriata e il trattamento adeguato, oltre all'assistenza e al consiglio degli operatori sanitari, anche se non necessariamente medici.

Relativamente all'attenzione prenatale, le donne incinte devono ricevere un'assistenza adeguata, e ciò significa almeno 4 visite durante la gravidanza presso un centro qualificato, non necessariamente medico, ricevere l'immunizzazione antitetanica (preferibilmente toxoide), e un aiuto alla famiglia e alla comunità; bisognerà poi preparare l'assistenza al parto, possibilmente a domicilio, il post-parto e l'allattamento per almeno 6 mesi.

Oltre a queste misure generali, ce ne sono altre che sono particolarmente importanti in zone speciali, come nell'Africa Subsahariana con l'infezione da HIV/AIDS e il problema degli orfani, la prevenzione della violenza contro bambine e bambini, comprese le pratiche

tradizionali, incoraggiare la partecipazione dei padri alla cura dei figli e molte altre misure che, promosse da operatori sanitari, daranno dei benefici ovvi e importanti.

In India, ad esempio, le alleanze hanno ridotto la denutrizione e le sue conseguenze, in Africa Orientale è stata ridotta l'infezione HIV da madre a figlio e in Uganda, un programma di condotta personale – astinenza prematrimoniale e fedeltà – ha dato risultati impressionanti. Il Mozambico ha ridotto la mortalità della sua popolazione con meno di 5 anni con l'Alleanza Comunitaria, e potremmo citare anche altri successi attualmente in corso di realizzazione.

Combattere l'HIV/AIDS, la malaria e altre malattie

L'Africa Subsahariana sta affrontando il grave problema dell'infezione HIV/AIDS. Sono molte le motivazioni sociali ed economiche che spiegano la diffusione del virus, ma che non giustificano la situazione. Bisogna ricordare che questa zona ha patito un arretramento nello sviluppo, per effetto diretto e indiretto dell'epidemia che la sta abbattendo.

L'obiettivo ambizioso per il 2015 è arrestare e iniziare a ridurre la diffusione dell'HIV/AIDS, ed è un obiettivo raggiungibile se si applicano le misure già disponibili, che sono:

- conoscere la prevalenza dell'infezione nelle donne incinte tra i 15 e i 24 anni,
- la percentuale di uso del profilattico come uno dei mezzi contraccettivi,
- il coefficiente di scolarità delle bambine e dei bambini orfani tra i 10 e i 14 anni, in relazione alla popolazione totale della stessa scuola.

Non posso non citare con ammirazione un paese africano, l'Uganda, l'unico che sinora ha combattuto con successo l'AIDS. Nel 1992, il 18% della popolazione adulta di questo Paese risultava sieropositivo, mentre nel 2005 questa percentuale era stata ridotta al 6,7%. Nessun altro Paese, africano o no, è riuscito a ridurre in questo modo i sieropositivi, e non

è a causa della morte di queste persone, ma per il cambiamento di condotta personale, che promuove l'astinenza prima del matrimonio e la fedeltà reciproca nella coppia: il governo appoggia senza riserve questi comportamenti e in contraddizione con il liberismo sessuale dominante in altri Paesi, associato con il mercantilismo che produce guadagni milionari per le imprese farmaceutiche, si è ottenuta in tempi brevi una riduzione molto importante e, mi auguro, incoraggiata.

Desidero sottolineare che le misure fondamentali sono state di tipo personale: astinenza e fedeltà, e che si sono ottenute in un Paese africano in cui ci sono molte tribù e religioni, con tradizioni che favoriscono la sottomissione della donna. Questo fatto, evidenziato nella XVII Conferenza Internazionale su HIV e AIDS, che si è tenuta in Messico dal 3 all'8 di agosto 2008, merita tutta la nostra attenzione.

Sempre in questa occasione, è stato sottolineato che l'Istituto Nazionale di Perinatologia del Messico ha curato la prima donna incinta con HIV positivo nel 1988 e fino al 2007 ha curato 198 donne nella stessa situazione, e in questo gruppo non c'è stato un solo caso di trasmissione neonatale.

Il Messico è un Paese con bassa incidenza di infezione da HIV, e ancor meno di AIDS, a eccezione degli uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini, e le tecniche attuali di rilevamento e l'impiego di agenti antiretrovirali hanno raggiunto un successo come quello che vi ho illustrato.

Forse dovremmo riflettere sulle capacità dei nostri mezzi diagnostici e di trattamento, già sperimentati, e lasciare un po' da parte gli sforzi per ottenere una vaccinazione efficace, ma vaga almeno nel futuro e medio termine.

In questa stessa Conferenza è stata richiamata l'attenzione sul fatto che secondo l'ONUSIDA, il Programma Congiunto delle Nazioni Unite contro l'HIV, ogni giorno 1200 tra bambine e bambini contraggono l'HIV, ed aumentano di $2,5 \times 10^6$ quelli che nel mondo, soprattutto in Africa, sono infetti; 330×10^3 sono morti per AIDS e $15,2 \times 10^6$ hanno perduto uno e due genitori per lo stesso motivo; il

90% dei nuovi casi di infezione avviene per trasmissione perinatale o con l'allattamento, e "la maggioranza di loro morirà prima di compiere 2 anni", ha detto il Direttore Esecutivo dell'ONUSIDA, Michel Slide, in occasione del simposio "I bambini e l'HIV/AIDS: agire subito". Solo il 6% delle persone infette ha accesso al trattamento, e in effetti se si potesse disporre di antiretrovirali questi bambini non morirebbero, ma se diventassero casi cronici...



È il caso di fare una riflessione finale: la prostituzione infantile e degli adolescenti, una vergogna permanente, malgrado i trattati internazionali e il fatto che non si tratta necessariamente di un fattore economico, spiega i casi, è un "lavoro" per bambine e bambini, il peggiore dei lavori, secondo l'Organizzazione Internazionale del Lavoro, e così lo spiegano le persone colpite da questa moderna schiavitù, quando dicono che vorrebbero avere un altro "lavoro", studiare, sposarsi e avere dei figli, e... festeggiare il compleanno. Una frase riassume questa tragedia: "vorrei incontrare qualcuno che mi voglia bene"...

La malaria è una piaga enorme, in Africa e in Asia, dove predomina il *Plasmodium falciparum*, il più letale. Il Rapporto Mondiale sulla Malaria, pubblicato dall'OMS nel 2008 (con dati del 2006), segnala che nel mondo ci sono 247×10^6 malati di malaria, che i bambini più piccoli corrono il

rischio di morire mentre i Paesi africani e asiatici sono riusciti a ridurre queste morti con interventi di tipo economico, come le zanzariere impregnate di insetticidi e l'uso di medicinali efficaci e anche di clorochina e primachina, alle quali si aggiunge l'artemisinina nel trattamento combinato. Quest'ultima è derivata da un rimedio tradizionale, il chinino.

Nel 2007 in Africa, 125 milioni di persone si sono protette con zanzariere, ma 650 milioni erano a rischio. Il numero delle persone protette è stato moltiplicato per 8 tra il 2001 e il 2007 in 18 Paesi africani, e in Eritrea, Rwanda e Saint Tomé e Principe la mortalità si è ridotta del 50% con 3 interventi combinati: uso di zanzariere, fumigazione degli interni, migliore accesso al trattamento e controllo della malattia. Altri Paesi, come il Madagascar, la Repubblica Unita di Tanzania e lo Zambia hanno riportato riduzioni importanti.

La dichiarazione della Dottoressa Margaret Chan, Direttrice Generale dell'OMS, fa trasparire un certo entusiasmo: "Questa informazione è la prima risposta a una necessità. I progressi compiuti nel controllo della malaria hanno avuto un'accelerazione spettacolare dal 2006, specialmente dopo l'appello del Segretario delle Nazioni Unite affinché si instaurasse una copertura universale delle misure di controllo della malattia alla fine del 2010. Speriamo che questa amplificazione degli sforzi venga riportata anche nelle future note informative".

I gruppi "Multilateral Initiative for Malaria" e "Tropical Disease Research" hanno formato una "forza" che opera con un obiettivo specifico e che, appoggiata dall'OMS in Africa, dedica delle sessioni di lavoro al dialogo tra i Paesi africani e gli altri. L'ultima riunione si è tenuta a Brazzaville, Repubblica del Congo, affinché i 70 scienziati responsabili per il controllo del programma e altri presenti potessero rivedere la strategia applicata in Africa. I partecipanti africani provenivano da Burkina Faso, Camerun, Costa del Marfil, Gabon, Ghana, Kenia, Mali, Nigeria, Sierra Leone, Sudafrica, Sudan, Uganda, Repubblica Unita di Tanzania, Zambia e Zimbabwe. I partecipan-

ti europei provenivano da Italia, Regno Unito e Svezia. Questa riunione ha approvato lo stanziamento di fondi per 1.215.496 dollari, destinati a due nuove iniziative di ricerca africana.

La tubercolosi è un altro problema lacerante.

Un terzo della popolazione mondiale ha contratto l'infezione da *Micobacterium tuberculosis*, ma soltanto una percentuale minore ha la malattia, che sono circa 10×10^6 distribuiti in tutto il mondo. Ancora una volta è l'Africa ad avere i problemi maggiori, non solo per i casi umani di TBC, ma perché la malattia colpisce anche gli animali, i leoni e i bufali del Parco Nazionale Kruger, nella zona turistica del Sudafrica, e parte essenziale dell'economia locale. Si teme un aumento della TBC nel bestiame locale.

Dalla fine degli anni Quaranta c'è stato un trattamento efficace, ma in seguito la resistenza ai trattamenti antifimici e l'infezione HIV/AIDS hanno inciso negativamente nella fragile relazione tra l'essere umano e il batterio. Oggi ci sono molti aspetti in questa lotta, e uno è la diagnosi della tubercolosi latente, che è prevalente, e che dipendeva da un'intradermorreazione con derivato proteico purificato (PPD) di un ceppo mantenuto in un laboratorio centrale in Danimarca. C'erano serie limitazioni e ora ci sono varie prove che sono in revisione, alcune già accettate per misurare la riposta immunitaria T e i suoi prodotti nella diagnosi specifica.

Ci sono anche nuovi farmaci e nuovi modi di trattamento dei casi, oggi infatti abbiamo molti aspetti nel modo di trattare la malattia e continuamente ci sono comunicazioni scientifiche su questo tema. È ancora un argomento ancora "aperto", con un futuro poco promettente.

Altre malattie nei nostri Paesi vengono definite "dimenticate": tra di esse evidenzio la malattia di Chagas, una parassitosi causata dal protozoo *Trypanosoma cruzi*, identificata nel 1909 dal Dr. Carlos J. Chagas a Lassance, un paese sconosciuto del Minas Gerais, sulle rive del fiume San Francisco, in Brasile. Chagas, giungendo sul posto come esperto di malaria, prestò

attenzione al suggerimento di un ingegnere che segnalò la presenza di un insetto ematofago e la possibile relazione con la malattia umana. Chagas identificò il vettore, il triatomino *Panstrongylus megistus* e il parassito, che chiamò *Schyzotripanum cruzi*, la sua capacità patogenica negli animali e per finire in una bambina di 2 anni una nuova malattia.

La conseguenza tardiva della malattia di Chagas è una cardiopatia, una malattia cronica e progressiva, che compare 20 o 30 anni dopo l'infezione, che avviene nei primi 5 anni di vita e si risolve quasi da sé, quasi senza mortalità.

Però la Cardiopatia Chagasica Cronica non ha questo andamento, non c'è un trattamento efficace per la parassitosi, e inoltre si nutrono dei dubbi per la sua partecipazione diretta nella patogenia poiché c'è autoimmunità nei malati cronici e ci sono prove che non è solo un fenomeno biologico, ma presumibilmente patogenico.

Inoltre, la malattia di Chagas, originaria e ristretta inizialmente ad ampie zone rurali dell'America Latina, è ora un problema mondiale e dato che può trasmettersi attraverso la donazione del sangue e attraverso la placenta, è una malattia a diffusione mondiale che costituisce una minaccia crescente per tutto il mondo, con l'aggravante che non è conosciuta e che non c'è trattamento antiparassitario efficace nella tappa cronica.

Ci vorrebbe molto tempo per parlare di altre malattie che vengono contratte nell'infanzia e che colpiscono la popolazione soltanto in seguito, quando ci sono scarse opportunità per un intervento efficace e ci sono conseguenze definitive. Vorrei citare soltanto malattie virali come la febbre della Valle del Rift, l'ebola e la febbre gialla; quelle batteriche come il colera e la peste, quelle parassitarie come le tante dovute a parassiti intestinali, quelle da protozoi come le amebe o metazoari: vermi rotondi o piani. In alcuni casi non sono trattabili e in altri richiedono misure preventive tra le quali si sottolinea l'accesso all'acqua potabile, un ambiente sano in generale e l'igiene personale, in famiglia e nella comunità, e per finire a livello nazionale, che vediamo di seguito.

Garantire la sostenibilità dell'ambiente

Questo obiettivo ne include altri due.

Entro il 2015 ridurre del 50% la percentuale delle persone che non hanno accesso all'acqua potabile e a servizi assistenziali, ed entro il 2020 essere riusciti a migliorare la qualità della vita per almeno 100×10^6 degli abitanti nelle baraccopoli alle periferie delle grandi città.

Gli indicatori di salute sono in primo luogo la misurazione della proporzione tra popolazione urbana e popolazione rurale con accesso a fonti potenziate di acqua, e in secondo luogo la misurazione della proporzione tra popolazione urbana e popolazione rurale con accesso a servizi assistenziali di migliore qualità.



Il mondo si sta adoperando per raggiungere il primo obiettivo dell'ODM 7, ci sono soltanto 23 Paesi arretrati se si guardano le cifre ufficiali, tuttavia è probabile che non siano reali e si teme che ci siano perlomeno 41 Paesi che non possono raggiungere l'obiettivo, e ancor più tra quelli in via di sviluppo, e in quelli avanzati ci sono molti fattori che sfuggono al controllo. Nei primi, 1 abitante su 5 non ha accesso all'acqua per consumo umano, e 1 su 2 manca di servizi assistenziali di base.

In questi Paesi muoiono annualmente 2×10^6 di bambini con meno di 5 anni per diarrea; la situazione indubbiamente ha a che vedere con le condizioni di vita, con

la mancanza di igiene e di acqua potabile e assistenza insufficiente che possono spiegare, ma non giustificare, che:

- $1,4 \times 10^6$ di persone soffrono per diarrea mortale ogni anno, per aver ingerito acqua non potabile, alimenti contaminati, per mani non pulite e insufficiente igiene personale;

- 860×10^3 muoiono per denutrizione, in una delle sue forme;

- 2000×10^6 si infettano con nematodi intestinali e 25×10^6 riportano disabilità permanenti per filariasi, 5×10^6 sviluppano il tracoma che causa la cecità, 200×10^6 soffrono di schistosomiasi, mentre 280×10^3 si soffocano e molti di questi casi avvengono prima che i bambini abbiano compiuto i 5 anni di età!

Ci sono inoltre molti vettori di malattie che crescono in acqua stagnante, e se dobbiamo sommare infermità come la malaria, la onco-cercosi, la dengue e altre... l'elenco sarebbe lungo. Mi dà vergogna vedere che ciò accade nel nostro mondo, quando ci sarebbe il modo per prevenire circa il 9,1% delle malattie e delle morti, con mezzi semplici e sostenibili.

L'acqua non sicura può trasmettere agenti patogeni e tossici chimici se ingerita.

I servizi (acqua potabile, assistenza, gestione dei rifiuti solidi e irrigazione con acqua trattata) contribuiscono alla prevenzione, ma se non sono accessibili diventano fattori di incremento di varie malattie.

Il comportamento, attraverso l'igiene personale, familiare e comunitaria, includendo i materiali per la costruzione delle abitazioni, gli ecosistemi e le risorse naturali possono contribuire a un incremento o a una riduzione del rischio.

Per prevenire una parte almeno dell'impatto globale della malattia bisogna agire a livello governativo, con investimenti e leggi adatte, oltre che all'adozione di misure a livello locale. Ciò significa che sono necessarie cooperazione, sussidiarietà e – ovviamente – buona volontà e fiducia totale.

Incoraggiare un'alleanza a livello mondiale per lo sviluppo

Si propone una collaborazione

con ditte farmaceutiche per fornire medicinali essenziali ai Paesi in via di sviluppo a prezzi accessibili. In questo modo ci sarà un aumento sostanziale della popolazione con accesso sostenibile a medicinali, specialmente per le cosiddette "malattie dimenticate". Bisognerà inoltre appoggiare la ricerca e lo sviluppo negli aspetti della farmacologia clinica, dimostrare l'efficacia e la sicurezza dei nuovi medicinali e delle combinazioni di medicinali, sviluppare nei Paesi medicinali generici bio-equivalenti e ciò genera nuovi impegni e stimola l'educazione.

Esiste inoltre un'iniziativa del gruppo "The Health in Action", pubblicata in PLoS Medicine, che segnala una nuova strada per i Paesi in via di sviluppo che non hanno o non possono mantenere una vigilanza epidemiologica tradizionale, con uffici nei Ministeri della Salute, Istituti Nazionali, agenzie e laboratori con attività programmate e flusso continuo di informazione sulla salute della popolazione.

Con il sostegno della Rete (Web-accessible information sources) è stata creata una Vigilanza senza Frontiere, e cioè una rete in Internet volta a creare una Mappa della Salute nel Mondo e con il controllo sulle malattie infettive, come obiettivo centrale.

Questa iniziativa è molto importante poiché ha le seguenti finalità.

- Pubblicare in rete informazioni utili, forum di discussione, caselle di posta di governi e organizzazioni non governative, liste di indirizzi e-mail e novità sulle malattie infettive.

- L'informazione elettronica è quasi immediata e ha un ruolo molto importante nel rilevamento di focolai epidemici che possono rimanere nascosti per settimane nei mezzi tradizionali di vigilanza.

- Nella valutazione dell'informazione si sottolineerà di distinguere tra "vero o falso".

- La Mappa della Salute è accessibile, gratuita, e attualmente disponibile nelle principali lingue: inglese, cinese, spagnolo, russo e francese, mentre è in corso di elaborazione in indù, portoghese e arabo, ha questo indirizzo: <http://www.healthmap.org/> e funziona dal 2006.

Per concludere, vorrei dire che ho rivisto diversi documenti e credo che sia fattibile avere un mondo sano, giusto ed equo, applicando conoscenze e pratiche già esistenti, ma frustrate nella loro applicazione per motivi molto diversi, che possiamo riassumere in una parola: egoismo. Vediamo.

Gli interventi richiesti per ridurre la mortalità infantile sono ben conosciuti, di fatto meno dell'1% delle morti nei minori di 5 anni avvengono per cause sconosciute e 2/3 si potrebbero evitare completamente, con interventi semplici come la vigilanza e l'assistenza durante la gravidanza e il parto, e al neonato, soprattutto se con basso peso; la promozione dell'allattamento materno, dell'igiene, la prevenzione della trasmissione dell'HIV madre/figlio e la diagnosi precoce e il trattamento adeguato dell'AIDS. L'alimentazione adeguata del neonato con latte materno per almeno 6 mesi, e continuare con altri alimenti complementari a partire da questo momento fino ai 2 anni almeno; la somministrazione di vitamina A, di almeno 6 vaccini per evitare malattie gravi, la reidratazione orale e lo zinco nei casi di diarrea, antibiotici per la polmonite, dormire sotto zanzariere tratte con insetticida e diagnosi precoce e trattamento adeguato per la malattia, sono tutte misure che possono ridurre la mortalità nei bambini.

– Bisogna concentrare lo sforzo su quei 60 Paesi che hanno una percentuale elevata di mortalità infantile, compresa quella perinatale, che viene valutata con 2 criteri: oltre 50.000 morti nei minori di 5 anni e percentuale annuale di mortalità infantile uguale o superiore a 90/1000 nati vivi. Nel 2003 si sono riuniti specialisti e scienziati, medici e paramedici, persone impegnate, politici, direttori di programmi di salute, ecc. a Bellagio, in Italia, ed hanno stabilito che queste cifre debbano diminuire fino al 2015, con un monitoraggio affidato a delle conferenze da tenersi ogni 2 anni. La prima ha avuto luogo nel 2005 mentre un'altra si è tenuta a Capetown, in Sudafrica, nell'aprile 2008. Queste conferenze sono incoraggianti per il futuro.

I 60 Paesi segnalati hanno accumulato nel 2005 il 93% di tutte le

morti nei minori di 4-5 anni. Tra questi Paesi ce ne sono sette: Bangladesh, Brasile, Egitto, Filippine, Indonesia, Messico e Nepal, che possono riuscire a ridurre la mortalità infantile con pochi sforzi, ma ce ne sono altri che necessitano di maggiore impegno.

– Bisogna riunire diversi interventi, destinati alle madri, ai neonati e ai bambini nelle tappe fondamentali del ciclo vitale e nell'ambito di un'assistenza continua.

Gli interventi "verticali" nel caso di un problema pressante solitamente non sono efficaci, se si combinano in una sorta di "pacchetto" aumentano notevolmente la loro efficacia, soprattutto se si sommistrano in punti chiave del ciclo vitale. Ci sono misure integrate, come la vaccinazione e la somministrazione di vitamina A, il controllo della gravidanza, l'immunizzazione con toxoidi tetanico, l'assistenza qualificata durante il parto, mantenere asciutti e coperti i neonati, la rianimazione cardio-polmonare se necessaria, informare la madre sull'allattamento materno e un'attenzione speciale ai neonati con basso peso, trattare le infezioni dei neonati e delle madri, che riducono la mortalità da parto fino al 72% e oltre. Vorrei menzionare un'esperienza messicana di successo: la focalizzazione diagonale, che si riferisce alla fornitura pro-attiva, su larga scala e incoraggiata dalla domanda, di una serie di interventi dal buon rapporto costi/benefici per portare i servizi sanitari di attenzione primaria nei luoghi in cui vengono richiesti.

Tra il 1980 e il 2005 il Messico ha istituito vari programmi: la distribuzione di sali per i casi di diarrea, un programma per ottenere acqua pulita, Giornate Nazionali di Vaccinazione, campagne specifiche contro il morbillo, un Programma Universale di Vaccinazione, Settimane Nazionali di Vaccinazione e Settimane Nazionali di Salute, durante i quali è stata distribuita vitamina A e una terapia contro le parassitosi intestinali, che hanno portato il Messico a essere uno dei 7 Paesi che possono raggiungere gli ODM e a essere uno dei 6 Paesi prioritari nel programma dell'OMS per il 2015, che si riferisce alla sopravvivenza infantile.

– Rafforzare i sistemi sanitari e le alleanze comunitarie. Le misure preventive sono molto importanti, richiedono cambiamenti nelle abitudini, processo che deve iniziare già in famiglia, e che bisogna appoggiare nella comunità e nella scuola. Le donne vi partecipano con molto entusiasmo. Di fronte alla tradizione, esse modificano i comportamenti, diventano più istruite e preparate, chiedono servizi igienici, pozzi, acqua potabile, le cucine accessibili promuovono l'igiene e, infine, nelle alleanze comunitarie si instaurano dei legami tra gli operatori sanitari e la comunità mobilitata e chiedono ai governi, ai 3 livelli, servizi sanitari di qualità.

L'alleanza rafforza il senso di appartenenza, rivitalizza i servizi sanitari e giunge nelle zone più remote; queste alleanze si sono instaurate nei Paesi più poveri e si è dimostrato che sono utili.

Tutti questi interventi però richiedono un quadro legale, economico e di servizi che devono essere sostenibili, in due parole un ambiente favorevole.

La pace è cruciale in questo caso, i Paesi in conflitto, internazionale o civile, sono quelli che solitamente hanno una mortalità tra i minori di 5 anni uguale o superiore al 20%.

Le istituzioni giuridiche devono promulgare e fare in modo che siano rispettate leggi che proteggano il lavoro. L'equità del lavoro e un lavoro dignitoso sono essenziali nelle politiche socio-economiche nazionali e internazionali.

È necessario adoperarsi per la difesa delle donne, affinché evitino la prostituzione, vigilare per la santità del matrimonio e affinché le giovani evitino la gravidanza, almeno prima dei 15 anni, promuovere e educare i giovani, maschi e femmine, per promuovere l'autonomia della donna, sociale ed economica, sono tutte azioni che porteranno a un mondo più giusto, equo e rispettoso, in cui i diritti umani siano una realtà viva.

Per raggiungere l'equità sanitaria è necessario un impiego sicuro, ben remunerato, senza pericoli, che sia stabile, e che esista un giusto equilibrio tra la vita professionale e la vita privata delle persone. Bisogna offrire a donne e uomini

un impiego ben remunerato, tenendo conto del costo della vita, oltre a proteggere il lavoro; gli organismi internazionali devono vigilare per far rispettare norme lavorative nel settore legale e illegale, che garantiscano l'equilibrio tra la vita lavorativa e la vita personale, e riducono o eliminano – se è il caso – i rischi fisici e psicologici per tutti i lavoratori.

Se costruiremo un mondo giusto potremo raggiungere l'equità sanitaria e un ambiente salubre per la popolazione, di modo che il fardello delle malattie e delle morti prevenibili si riduca al minimo, obiettivo questo della Medicina.

Che il Signore ci aiuti affinché la minaccia della crisi economica attuale si attenui in tutto il mondo, che ci sia pace, e si possano dedicare gli sforzi dell'umanità a raggiungere gli obiettivi del Millennio, per avere un panorama migliore con la presenza delle virtù teologali: Fede, Speranza e Carità.

Mi auguro che ciò avvenga.

Prof. PEDRO ANTONIO
REYES LÓPEZ
*Direttore della Ricerca,
Istituto Nazionale di Cardiologia
“Ignacio Chávez”,
Messico*

Letture raccomandate e ringraziamenti

Libri

BEHRMAN R.E. *Aspectos generales de la pediatría*. Cap.1, p.1; FOST N. *Etica de la atención pediátrica*. Cap.2, p.5; FOX K. *Cuestiones culturales en la atención pediátrica*. Cap.3, p.9; GOLDHAGEN J.L. *La salud de los niños en países en vías de desarrollo*. Cap.4, p.11; SECTISH T.C. *Pediatria preventiva*. Cap.5, p.15; McCARTHY P.L. *El niño sano*. Cap.6, p.20; Parte 1. El campo de la Pediatría. NEEDMAN R.D. *Panorámica y valoración de la variabilidad*. Cap.7, p.24; IDEM. *Crecimiento y desarrollo*. Cap.8, p.29; IDEM. *El recién nacido*. Cap.9, p.32; IDEM. *El primer año*. Cap.10, p.33; en Nelson's Tratado de Pediatría. Edición 16. 2001.

VENEMAN, A.M. *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia*. UNICEF: Estado Mundial de la Infancia 2008. Supervivencia Infantil. ISBN: 978-92-4193-6(español) Hatheras Press, Inc. 2008.

El Foro de la Infancia. UNICEF. Un mundo apropiado para nosotros. Declaración de

los niños y niñas para la Sesión Especial de las Naciones Unidas a favor de la Infancia: cinco años después. Sección de Editorial, Diseño y Publicaciones. División de Comunicaciones. UNICEF. Noviembre, 2007.

CHEN S. RAVALLION M., *The developing World is poorer than we thought, but not less successful in the fight against poverty. Policy research working paper*. The World Bank Development Research Group. WPS 4703. August 2008.

Articoli e pubblicazioni varie

PEÑA-SÁNCHEZ E.Y. *Discapacidad. Entre la vulnerabilidad, discriminación y justicia social*. Ciencia. 2008: 59:16-22.

TALAMÁS P., RÍOS A., HERNÁNDEZ-RAMÍREZ V.I. *Reconsiderando las capacidades del citoesqueleto de actina de E. histolytica*. Cintestav 2007; 26:4-6.

BASTARRACHEA R.A., LÓPEZ-ALVARENGA J.C., BOLADO-GARCÍA V.E., TÉLLEZ-MENDOZA J., LAVIADA-MOLINA H., COMUZZIE A.G.: *Macrófagos, inflamación, tejido adiposo, obesidad y resistencia a la insulina*. Gac.Med.Mex. 2007; 143:505-12.

ESPINOSA DE LOS MONTEROS, L.E., JIMÉ-

KURI-MORALES P., HERNÁNDEZ-ARROYO D.A. *Problemas de Salud Emergentes. Enfermedad de Chagas (trichomoniasis americana)*. Vox Médica. 2008; 9:9-13.

PRUSS-USTUN A., BOS R., GORE F., BARTRAM J. *Saber water, better health. Costs, benefits and sustainability of interventions to protect and promote health*. WHO Library. 2008. ISBN 978 92 4 159643 5.

Notizie

La Banca Mondiale aggiorna le stime sulla povertà nel Mondo in via di Sviluppo. <http://web.worldbank.org/WSITE/EXTERNAL>

ANÓNIMO, *La carga mundial del paludismo sigue siendo enorme*. Comunicado de prensa.

AGARWAL A. PORRIT F. Comunicado de prensa. *Las inequidades provocan enorme mortandad según el informe de una Comisión de la OMS*. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2008/pr29/es/print.htm>

ANÓNIMO, *Infecciones asociadas a nacimientos prematuros*. (PloS One 2008;3) 10 datos sobre la salud materna. Diario Salud.net. http://diariosalud.net/index.php?option=com_content&task



NEZ-ROJAS V., AGUILAR-ITUARTE F., CASTA-CRUZ M., REYES-LÓPEZ A., RODRÍGUEZ SUÁREZ R., ET AL. *Streptococcus pneumoniae isolates in healthy children attending day-care centres in 12 states in México*. Salud Pública Mex. 2007; 49:249-55.

HURTADO-JIMÉNEZ R., GARDEA-TORRESDEY J. *Evaluación de la exposición a selenio en los Altos de Jalisco, México*. Salud Pública Mex. 2007; 49:312-15.

LANIADO-LATORRÁN R., MOSER K., ESTRADA-GUZMÁN M., PÉREZ H., MASE S. *Puentes de esperanza: un consorcio binacional para el diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis multifarmacorresistente en Baja California, México y en California, Estados Unidos*, Rev. Inst. Nac. Enf. Respiratorias. Ismael Cosío Villegas. 2008; 21:9-13.

ANÓNIMO. *Obesidad Infantil se desborda en México. Conquista el segundo lugar en el Mundo*. Consulta Médica. Editorial Cali. 2008; XI:Mayo, Junio.

COOPER L.Z., LARSON H.J., KATZ S.L. *Protecting public trust in immunization*. Pediatrics 2008; 122:149-53.

BROWNSTEIN J.S., FREIFELD C.C., REIS B.Y., MANLI K.D. *Surveillance-sans frontiers: internet-based emerging infectious disease intelligence and the Health Map Project*. PloS Medicine 2008; 5:1019-24.

MORRESI A., SGARAMELLA R. *In Giappone la genetica non esige sacrifici umani*. (486). Come e perché mi sono trasformato in padre delle cellule madri etiche. L'Osservatore Romano N°35. del 30 de agosto al 5 de septiembre, 2008.

PAZ FERNÁNDEZ CUETO. *Prohibido fumar, permitido abortar. Quitáte la ropa y ponte un condón*. Publicado en Reforma. paczcueto@avantel.net

Assemblea Generale delle Nazioni Unite, 20 novembre de 1989. Convenzione sui Diritti dell'Infanzia

Ringraziamenti

Sig.na Teresa Mondragón. Ufficio dell'UNICEF in Messico. UNICEF-México Paseo de la Reforma 645. Col. Lomas de Chapultepec CP 11000.

Dr. Víctor Manuel Pérez Valera SJ.. Departamento de Derecho. Universidad Iberoamericana, Ciudad de México.

Dr.ssa Dina G.Díaz Espinoza. Lic.Nut. Otilia Perichart. Men C Psicología Diana Piñementel

Dr.Juan Garza Ramos. Dra en C Maite Vallejo Allende. Periódico Reforma SIDA 2008.

A mio figlio

VITO FERRI

8. Il bambino malato e la sua famiglia

Qualsiasi discorso o studio sul “bambino malato e la sua famiglia” deve tener conto di un grande numero di variabili e di contesti che si incrociano e si influenzano vicendevolmente. L’età e il livello di sviluppo del bambino all’insorgere della malattia; la sua personalità; le capacità di *coping*; il tipo di patologia col suo decorso e la sua prognosi; le terapie; la disabilità; l’ospedalizzazione: sono solo alcune delle variabili – semplici e complesse – implicate. E la variabile che comunque più di ogni altra sempre influenza sulle reazioni del bambino alla malattia è il clima emotivo presente in famiglia. Inoltre, le diverse variabili sono a loro volta rese uniche dai contesti in cui si manifestano. Il contesto primario di cui il bambino malato è parte integrante è la famiglia, con una sua configurazione, composizione, storia e con le sue risorse e i suoi cicli di vita. La famiglia a sua volta è collocata in un contesto sociale e in una rete di rapporti che la influenzano e ne sono influenzati. E nella nostra attuale società, postmoderna, il termine “famiglia” ha perso il significato univoco e condiviso per millenni ed è utilizzato per indicare una pluralità di situazioni di convivenza, anche senza vincoli matrimoniali: situazioni e relazioni sempre più fluide, “liquide”. Tutto ciò complica ulteriormente lo studio delle problematiche del bambino malato e della sua famiglia.

Fatta questa premessa, preferisco riformulare il titolo della mia relazione, che ora potrebbe suonare così: “Il bambino malato con la sua famiglia” o ancor più specificamente: “Il bambino con patologia, malato con la sua famiglia”. Quando il bambino è colpito da una patologia, infatti, una qualsiasi patologia – banale o severa – la famiglia stessa si ammala, soffre.

Entriamo idealmente in queste

famiglie, proviamo a fare alcuni passi attraverso i loro vissuti, a esplorarli assumendo diverse posizioni: osserviamo con empatia, consideriamo il punto di vista del bambino e quello dei vari componenti della famiglia, consideriamo anche la posizione della comunità e della società. Per guardare la famiglia attraverso la mente del bambino malato, utilizzerò alcuni risultati di uno studio che ho condotto insieme alla professoressa Matilde Panier Bagat, su 154 disegni della famiglia realizzati da bambini suddivisi in quattro gruppi di patologia: tumore, sordità, epilessia, asma. Mentre, per assumere la prospettiva dei genitori, farò riferimento alla loro testimonianza e alla mia esperienza di psicoterapeuta.

Fragilità

Il nostro primo passo nella realtà della famiglia con un bambino malato ci fa incontrare la fragilità.

Dal punto di vista psicologico, la fragilità è essenzialmente una condizione di vulnerabilità, di minor resistenza (*resilience*), di scarsità di fattori protettivi per fronteggiare e contrastare il pericolo e prevenire la “rottura” (*break-down*). La condizione di fragilità richiede attenzione e cura; questa richiesta è spesso tacita, va compresa, letta, colta. Sui pacchi contenenti, ad esempio, bicchieri di cristallo, si usa scrivere a caratteri cubitali rossi «FRAGILE – MANEGGIARE CON CURA» (fig.1). Cioè si scrive usando forme e colori che attirino l’attenzione; le scritte sono oblique, non orizzontali, perché le diagonali risaltano particolarmente. La scritta “FRAGILE” è un segno linguistico, il cui significato richiama il concetto di rischio della rottura; ma con questa scritta si vuol attirare l’attenzione soprattut-

to sulla cura per questi pacchi, sulla necessità di “trattarli con cura”.

Alle persone malate e ai bambini è indiscutibilmente attribuito lo *status* di individui “fragili” e quindi soggetti a cui dedicare cure e attenzioni particolari. Questo riconoscimento lo ritroviamo a qualsiasi livello: sociosanitario, istituzionale, antropologico, etico, biologico, psicologico e spirituale. La malattia, intesa come patologia e come condizione, è un amplificatore di fragilità, soprattutto quando colpisce il bambino. Ulteriore amplificatore della fragilità deriva dalla particolare percezione e rappresentazione del bambino nelle società occidentali postmoderne (come sanno bene i pubblicitari e l’industria del consumo). I bambini sono pochi e quindi percepiti come più preziosi (riprendendo la metafora del pacco, si può amplificare la percezione di fragilità, usando come scritta il superlativo “FRAGILISSIMO” e stampando sull’involturlo l’immagine di un bicchiere di cristallo infranto, oppure dichiarando la preziosità del contenuto). I bambini sono oggi oggetto di iperinvestimento affettivo, economico e progettuale da parte dei genitori; inoltre sono oggetto di ipercontrollo come se fossero in uno stato di perpetuo pericolo, sin dal periodo fetale (basta contare il numero di ecografie – mediamente il doppio di quelle consigliate – e di esami diagnostici effettuati du-

Figura 1



rante la gravidanza); costantemente minacciati da microbi, sofisticazioni alimentari, cattivi maestri, bulli, pirati della strada, inquinamento, pedofili, droga e da una serie infinita di eventi potenzialmente traumatici. Così assistiamo al paradosso che la malattia del bambino, nelle società occidentali, fa più paura oggi di quando, in passato, la mortalità infantile era molto più elevata. Il progresso della medicina, con sempre nuove terapie, nuovi vaccini, nuove tecniche diagnostiche, pare abbia reso più allertati, apprensivi, ansiosi i genitori di oggi anziché rassicurarli e incoraggiarli.

Come il bambino, anche la famiglia oggi è sempre più fragile, persino quella in cui tutti godono di ottima salute. È una fragilità per lo più spirituale, culturale e sociale. Ed è grave che tale fragilità riguardi proprio la famiglia che come istituzione, come struttura antropologica di base, come luogo protetto e protettivo, è da millenni essa stessa un baluardo contro la fragilità di bambini, anziani, malati, morenti. La stessa coppia di sposi novelli è una realtà intrinsecamente fragile, che ha nell'istituto della famiglia e nel vincolo matrimoniale la base solida su cui edificare il focolare domestico e accogliere nuova vita.

Così, quando ci riferiamo alla famiglia con un bambino malato, sappiamo sin dal principio di trovarci di fronte a una "struttura complessa di fragilità". "La malattia mette a dura prova le fragilità di qualsiasi natura presenti nel tessuto familiare e le porta spesso al limite di rottura"¹.

Il bambino malato percepisce la fragilità propria e della famiglia: è rilevato dai disegni in cui il bambino rappresenta la propria famiglia o una famiglia immaginaria. Sono disegni² di figure esili (fig.2), in bilico, disarticolate, fluttuanti in aria (fig.3); le case, simboli di protezione e della famiglia stessa, spesso sono sbilenco, pericolanti, bisognose di riparazioni (fig.4); i personaggi disegnati sono minuscoli, collocati in un angolo (fig.5), o al riparo di tetti e pareti (fig.6). A volte i personaggi sono del tutto assenti: c'è solo la casa (fig.7) o un paesaggio, pur avendo richiesto al bambino di disegnare la famiglia:

quasi che il fatto di rendere graficamente presenti i componenti della famiglia, possa esporli al pericolo; oppure i personaggi sono fantasticamente dotati di armi, corazze, poteri magici, trasformati in draghi (fig.8) che alitano fuoco verso il futuro minaccioso e compensano la percezione di fragilità.

Desolazione, abbandono, solitudine

Facciamo ora il secondo passo nei vissuti della famiglia con un bambino malato. Dovendo necessariamente limitare il mio discorso, farò una selezione servendomi di un filtro fenomenologico. Guardando attraverso di esso appare una realtà dominata da vissuti di desolazione, abbandono, solitudine.

La desolazione è una forma di sofferenza poco studiata dalla psicologia clinica contemporanea. È un vissuto irriducibile a quadri nosografici come la depressione, il cordoglio, l'ansia. In presenza di una patologia acuta o cronica severa come un tumore, o quando il bambino nasce con un *deficit* fisico e/o psichico, la famiglia è come scaraventata da un giardino fiorito in un deserto arso dal sole. Dove fino a poco tempo prima c'era un magnifico palazzo ci sono solo rovine; la desolazione è un vissuto "*ex post*", un vissuto "*del dopo*", "*del compimento*", è un assistere impotenti a quanto rimane dopo il passaggio di uno *tsunami* esistenziale.

La desolazione compare dopo lo *shock* iniziale, dopo la diagnosi, dopo i primi interventi terapeutici. Rosa³ è la mamma di Gabriele. Colpito all'età di due anni da un tumore intramidollare, il bambino entrò in coma. Ne uscì gravemente disabile: con *deficit* intellettuivo, sensoriale e motorio. Rosa ha ancora impressa nel cuore "la desolazione – dice – di quando abbiamo dovuto seppellire l'idea di un Gabriele come gli altri e i progetti a questo connessi". La malattia grave, cronica o a prognosi infastidita che colpisce il bambino, come uno *tsunami* spazza via nei genitori il "bambino del desiderio" e gliene offre un altro di bambino. Inizialmente questo "altro" è vissuto come un alieno, da tenere nascosto:

una creatura che è sì un figlio, ma non è più "il loro" figlio. Questo "scippo", questa sostituzione, è vissuta come brutale. Ed è accompagnata spesso da senso di colpa e da una grande rabbia verso il destino o verso Dio. Può accadere che famiglie prima credenti smettano di andare a Messa, protestino contro il silenzio di Dio, da cui si sentono abbandonate, condannino la Sua sordità verso le loro suppliche e la richiesta del miracolo. La famiglia subisce anche un altro "scippo", quando il bambino è costretto a trascorrere molto tempo in ospedale, tra le mani di medici, infermieri, fisioterapisti. Mani che, per quanto attente e delicate, non sono le mani della mamma o del papà. A sua volta, il "bambino-alieno" vede come "aliena" tutta la sua famiglia, forse per restare unito a essa, pur nell'alienazione. In alcuni disegni i personaggi della famiglia immaginaria sono tutti disegnati come extraterrestri (fig.9). È desolazione il ritrovarsi "alieni" in quella che prima della malattia era la quotidianità, la calda e familiare quotidianità. Ed è desolazione anche ritrovarsi in una società che è – come dice Rosa – "troppo standardizzata e modulata su persone normali e che ci confermava e assecondava nella nostra desolazione".

Altri due vissuti spesso intrecciati con la desolazione e da essa alimentati sono la solitudine e l'abbandono. La famiglia abbandonata e sola rischia di perdere la sua stessa coesione e unità. Tante sono le coppie di genitori che hanno rotto il sacro vincolo matrimoniale proprio quando un loro figlio è stato colpito da una grave patologia: uno dei due ha ceduto, è fuggito. Non sempre la fuga vuol dire separazione fisica e legale, c'è la fuga come disimpegno: padri che "fuggono nel" lavoro e madri che "fuggono nella" dedizione assoluta al bambino malato. Ci sono le fughe dal ruolo di marito e moglie, pur restando padre e madre, una sorta di "divorzio senza separazione"⁴. Ci sono anche le fughe dalla razionalità e dalla fede che portano alla superstizione e tra gli artigli di maghi e ciarlatani senza scrupoli. L'isolamento "della" famiglia è a volte aggravato dall'isolamento "nella" famiglia. I disegni dei

bambini mostrano famiglie i cui componenti vagano come fantasmi (fig.10), sono disegnati sullo stesso foglio, ma distanti, isolati tra loro e dall'ambiente circostante (fig.11). La solitudine e l'isolamento sono resi più dolorosi dal ripiegamento su se stessi. È questa una reazione della famiglia nello sforzo estremo di raccogliere tutte le energie e le risorse disponibili per impegnarsi nel cammino tera-

peutico, nei "viaggi della speranza". Oppure l'autoisolamento è un estremo e arcaico tentativo di chiudersi in difesa: la famiglia si blocca rannicchiandosi in un angolo della propria esistenza (fig.12).

"Provo solitudine – continua Rosa – ogni volta che le persone che incontriamo salutano me e ignorano Gabriele". La solitudine, soprattutto se la patologia determina gravi disabilità, sta nell'incomprensio-

ne, nella superficialità, nella segregazione inflitta a queste famiglie da una società drammaticamente sempre più eugenetica, cinica e utilitarista. Una società che, quando non taglia a monte – con l'aborto – il suo legno verde giudicato imperfetto e non pota a valle – con l'eutanasia – i suoi rami ritenuti non più fruttuosi e pesanti, e quindi giudicati inutili, volge il capo dall'altra parte. Una società che mette in scena la commiserazione e il pietismo: goffe e ipocrite reazioni, dettate dal bisogno di proteggersi dallo scandalo del dolore. L'isolamento, quando è interno alla famiglia, può avere come vittime i fratelli del bambino malato. Sono loro i primi a subire la desolazione e l'abbandono quando i genitori sono indaffarati tra ospedali, medici e terapie. Ancora più dolorosi sono la desolazione e l'abbandono dei fratelli in presenza di



Fig.2 Maschio, 4 anni, tumore



Fig.3 Femmina, 4 anni, tumore

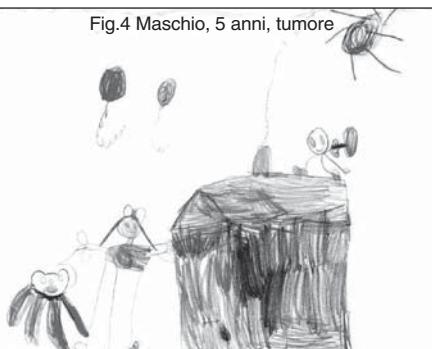


Fig.4 Maschio, 5 anni, tumore



Fig.5 Maschio, 11 anni, asma



Fig.6 Maschio, 10 anni, sordità



Fig.7 Femmina, 10 anni, tumore



Fig.8 Maschio, 10 anni, epilessia

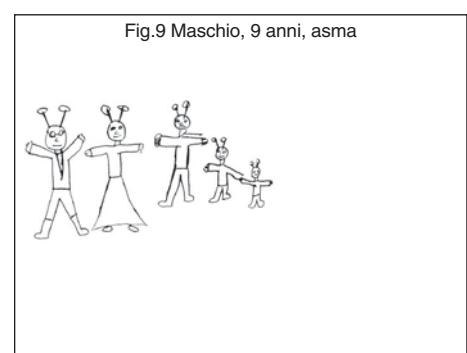


Fig.9 Maschio, 9 anni, asma

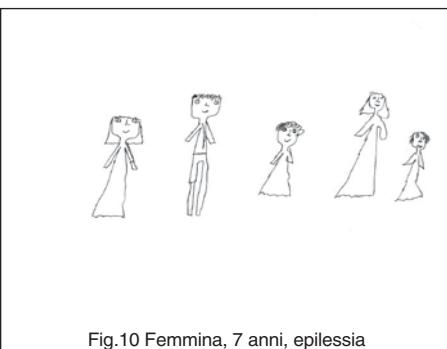


Fig.10 Femmina, 7 anni, epilessia

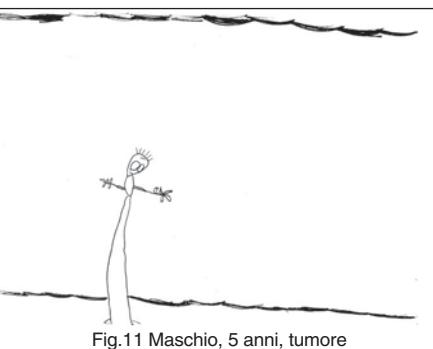


Fig.11 Maschio, 5 anni, tumore

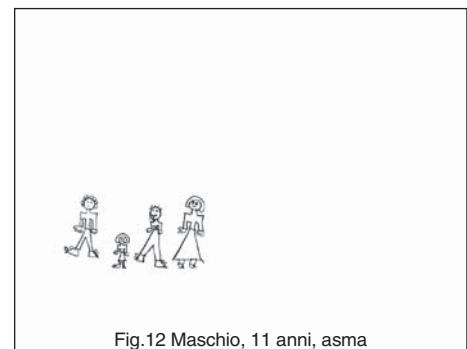


Fig.12 Maschio, 11 anni, asma

comportamenti di iperprotezione dei genitori nei confronti del bambino malato, comportamenti che rischiano di ostacolare in quest'ultimo lo sviluppo, rinforzare lo *status* di malato o viziario fino a trasformarlo in un piccolo tiranno capriccioso. “I fratelli, sentendosi trascurati dai genitori, possono vivere un conflitto tra le tendenze aggressive verso il fratello malato e il desiderio di fare qualcosa per lui e possono anche provare sensi di colpa per aver avuto desideri distruttivi nei confronti del fratello. I fratelli (soprattutto maggiori) del bambino malato possono avvertire le difficoltà dei genitori e, nel tentativo di aiutarli, assumere un ruolo genitoriale nei confronti del fratello, accudendolo; oppure possono ‘lenire’ il dolore e la delusione dei genitori, cercando di assumere condotte compensatorie rispetto a ciò che la malattia impedisce al malato di fare”⁵.

Sollievo e speranza

Ed eccoci a un terzo passo nei vissuti di queste famiglie. Non è un passo orizzontale nella sofferenza, ma verticale, verso l’alto: è il passo nel sollievo. *Sub levare*: un movimento che procede dal basso verso l’alto, invertendo la direzione della sofferenza (che è *sub ferre*: “portare verso il basso”). “Il sollievo non è una soluzione, un approdo esistenziale definitivo, ma una sospensione, una tregua, o almeno è percepito come tale. Per comprendere il carattere transitario del sollievo ci può aiutare l’analogia con l’Inferno, il Paradiso e

il Purgatorio: l’Inferno e il Paradiso non sono i regni del sollievo, in essi tutto è compiuto e definitivo: non ci sono pause nell’essere beati o dannati. Il Purgatorio, al contrario – proprio per la sua transitorietà – è una realtà compatibile con il sollievo”⁶. Alle anime purganti “può essere dato ‘ristoro e refrigerio’ mediante l’Eucaristia, la preghiera e l’elemosina” (*Spe Salvi*, 48)⁷. Insieme al sollievo anche la speranza permane in Purgatorio, la “speranza di essere alleggeriti (*sub-levare*) dalla pena a cui si è sottoposti (*sub-ferre*). Senza speranza, infatti, il sollievo è un concetto svuotato della sua carica liberatoria: quando soffro posso sperare nel sollievo e al tempo stesso, quando provo sollievo, posso sperare che questo stato duri a lungo. Ecco dunque la complessità del sollievo: esso è l’elevazione dell’animo sofferente; è tregua, sospensione, consolazione, refrigerio, affrancamento; è allo stesso tempo conseguenza e fonte di fiducia e di speranza”⁸.

Il sollievo unito alla speranza è sorgente di gioia. Il sollievo, la speranza, la gioia: non sono opposti alla sofferenza o incompatibili con la condizione di malattia. Anche nella famiglia più fortemente provata dalla malattia, può non esserci la guarigione, ma lo spazio per il sollievo, la gioia e la speranza c’è. Se è vero che la famiglia è “luogo di cura e di costruzione di speranza”,⁹ allora è anche luogo di gioia e di sollievo. Ciò è evidente in molte testimonianze di genitori e nei disegni e nelle parole dei bambini malati. A volte è un inatteso sorriso del bambino o una sua

parola di conforto che sollevano la famiglia intera; a volte è il rendersi conto che il bambino malato è prima di tutto figlio, fratello, sorella e la malattia o la disabilità passano sullo sfondo. Allora desolazione e vissuto di abbandono si dissolvono: la famiglia assume una nuova posizione esistenziale pur permanendo tutte le difficoltà e lo stress quotidiano (figg.13 e 14). I genitori iniziano a vedere il figlio con un nuovo sguardo: ora è un dono che ha insegnato loro il valore delle piccole cose, dell’amore oblativo e quali sono i veri problemi per cui vale la pena lottare e spendere la vita. La malattia ha filtrato amici e parenti, donando alla famiglia solo quelli che amano per amore. La fede torna purificata; la preghiera non è più ansiosa richiesta del miracolo, ma ricerca di sostegno, di consolazione, di presenza del Signore. Rosa ci accompagna anche in questo approdo nel sollievo; afferma che per la sua famiglia è sollievo conoscere “persone che possono incontrare la nostra fragilità perché non hanno paura né della nostra né della loro di fragilità. Persone che non temono di ‘fare brutte figure’”. Rosa sperimenta la speranza “ogni volta che una persona spontaneamente si avvicina a Gabriele senza pregiudizi”. Questa testimonianza ci dona un esempio di sollievo in quanto sofferenza non annullata, ma trasfigurata e sublimata¹⁰. È testimonianza di speranza matura, distillata dalla sofferenza: non la speranza-desiderio di guarigione o di star meglio in futuro, ma una speranza-certezza¹¹ legata all’attimo presente.

Fig.13 Femmina, 11 anni, asma

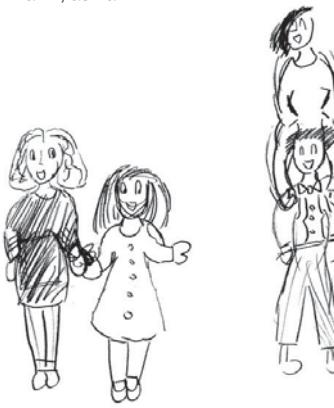
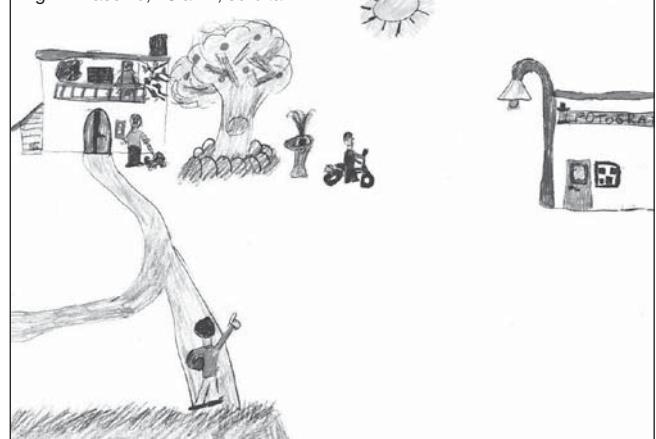


Fig.14 Maschio, 13 anni, sordità



Ecco dunque la sfida della malattia del bambino: essa può rappresentare una fonte di sofferenza e un rischio di annientamento di legami, del senso dell'esistenza e della vita stessa, ma può essere anche un'opportunità per guadagnare cento volte tanto: "una misura buona, pignata, colma e trabocante" di significato e di grazia è "versata nel grembo" (*Lc 6,38*) di queste famiglie e attraverso la loro testimonianza in tutti noi.

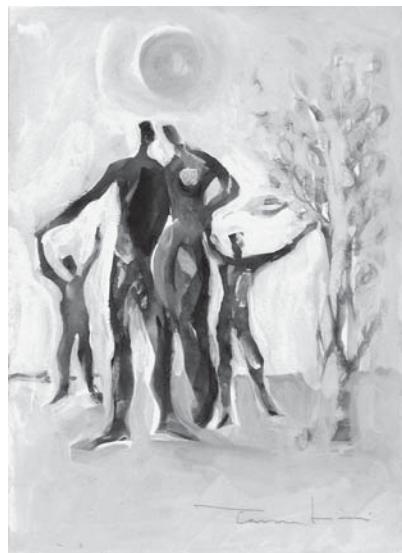
Cosa fare? Unità, solidarietà e testimonianza

È dimostrato che alla famiglia con bambini malati provengono grandi benefici psicologici, sociali e spirituali, dall'aiuto di altre famiglie. Non è un caso che genitori duramente provati dalla malattia o dalla morte di un loro figlio, decidano di fondare un'associazione di genitori o di famiglie. Queste associazioni esistono in tutto il mondo; sono fondate su esperienze concrete, sulla lucida consapevolezza di quali siano i reali bisogni delle famiglie di bambini malati; per questo meritano il massimo della considerazione da parte del mondo della sanità, della scienza, delle istituzioni e di tutti i cittadini.

Le risorse dell'associazionismo e del mutuo aiuto tra famiglie¹² perderebbero gran parte della loro efficacia se non fossero animate a loro volta da un'altra grande risorsa cui abbiamo accennato più volte in questo testo: la testimonianza. Rosa, la mamma che ho scelto come testimone in questo mio contributo al Convegno, ne ha espresso molto bene il valore. Rosa si è accorta che la propria testimonianza – proprio perché madre di Gabriele – di fronte a una mamma che sta vivendo la desolazione di avere un figlio malato, è molto più efficace di tante belle parole e pacche sulla spalla. La testimonianza autentica, diretta, viva penetra nel cuore della persona o della famiglia che soffre; ha il potere di sollevare dalla desolazione, dalla solitudine e dall'abbandono. Infatti, conclude Rosa, "non bisogna andare lì a dire parole, è una testimonianza di gioia che bisogna dare, una testimonianza di condivisione. Il fatto che si vada a condividere poi di-

venta realmente per quella mamma un momento di aiuto. Sarebbe più difficile accettarlo da chi non vive la stessa situazione"¹³.

La testimonianza e la condivisione sono ancora più efficaci se organizzate, guidate, legate a un progetto più grande come quello



della Chiesa. A tale proposito accenno a una bella realtà che ho conosciuto, recentemente, a Palermo. Nella diocesi del capoluogo siciliano esiste un centro o "Servizio pastorale disabili", costituito nel 1999 dal Cardinale Salvatore De Giorgi, per dare più autonomia a un servizio che fino a quel momento, all'interno di altri uffici pastorali, non era riuscito a essere efficace nel lavoro di integrazione delle persone con disabilità nelle comunità parrocchiali. Il "Servizio pastorale disabili" ha come destinatari: le famiglie, le comunità parrocchiali, i movimenti ecclesiastici, gli operatori pastorali, le associazioni laiche che si occupano di disabilità e malattie infantili. Esso collabora con altri centri pastorali, quali il Centro di pastorale giovanile o l'Ufficio catechetico, oltre al Centro di Pastorale della Salute del quale è parte integrante. Organizza corsi di formazione (ad esempio un corso di lingua dei segni per sacerdoti in modo che possano confessare anche persone sordomute; o ha formato i catechisti su come insegnare a bambini con deficit cognitivi). Il "Servizio pastorale disabili" organizza anche incontri di sensibilizzazione in cui è dato am-

pio spazio alla testimonianza, fonte di autentica speranza, da parte di famiglie con uno o anche più bambini malati o disabili. Obiettivo è: trasformare la comunità da refrattaria e colma di pregiudizi e paure, in comunità accogliente e "capiente", ossia in grado di attivare e vivificare le famiglie con bambini e ragazzi malati o disabili, in modo che escano dal tunnel, dal ripiegamento su se stesse e dalla desolazione. E che anche queste famiglie, come quella di Gabriele, possano essere aiutate ad aprire gli occhi e accorgersi che nella sofferenza è possibile sperimentare la gioia e possano a loro volta testimoniare questo, facendosi esse stesse donne¹⁴ e speranza viva.

Dott. VITO FERRI
Psicologo, psicoterapeuta, sociologo,
Roma

Note

¹ Conferenza Episcopale Italiana, *La famiglia nella realtà della malattia*, XVI Giornata Mondiale del Malato, 11 febbraio 2008, Camilliane, Cuneo, 2008.

² I disegni sono tratti dal volume di FERRI V., PANIER BAGAT M., *Io tra di loro. La famiglia attraverso i disegni di bambini affetti da patologie gravi*, Ma.Gi., Roma 2000.

³ Rosa ha autorizzato l'autore a pubblicare la sua testimonianza con la speranza-certezza che ciò possa essere di aiuto a famiglie con un bambino malato.

⁴ SOCCORSI S., *Esperienze di intervento in un centro per la cura delle leucemie dei bambini*, "Terapia familiare", 2, 1977, pp. 41-57.

⁵ FERRI V., PANIER BAGAT M., *Io tra di loro. La famiglia attraverso i disegni di bambini affetti da patologie gravi*, Ma.Gi., Roma, 2000.

⁶ FERRI V., "Il vissuto di sollievo", in *Il sollievo, la cura del dolore in tutte le sue dimensioni*, Angeli, Milano, 2003, p.26.

⁷ BENEDETTO XVI, Lettera Enciclica *Spe Salvi*, 2007.

⁸ FERRI V., *ibidem*.

⁹ Conferenza Episcopale Italiana, *op cit*, cap.3.

¹⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai medici e ai malati dell'ospedale "Casa sollievo della sofferenza"*, San Giovanni Rotondo, 23 maggio 1987.

¹¹ Lettera Enciclica *Spe Salvi*, 1.

¹² Compendio della dottrina sociale della Chiesa, 2004, n.246.

¹³ ROSA FOTI BUZZI, comunicazione al convegno *L'handicap sfida la famiglia e la comunità*, Roma 8-10 marzo 2002.

¹⁴ PETRILLO M., "La relazione genitore-bambino disabile", *Gens*, nov-dic 2002.

MARIA LUCIA SPERLINGA, MICHELA BAZZARI

9. Personale sanitario e il bambino malato

La promozione e la tutela della salute dell'infanzia, la qualità della vita del bambino e della famiglia, rappresentano gli obiettivi di tutti gli operatori sanitari che operano in ambito pediatrico.

Coloro che prestano il proprio servizio professionale accanto al bambino conoscono la rilevanza che la famiglia e l'ambiente familiare giocano durante le cure.

L'esperienza della malattia e l'ospedalizzazione rappresentano momenti di grande difficoltà sia per i genitori sia per il bambino. Gli effetti di questa esperienza impegnano tutta la famiglia a livello cognitivo, emozionale, comportamentale, sociale, spirituale.

L'integrazione e la collaborazione delle varie professionalità impegnate nella cura del bambino hanno come obiettivi prioritari l'umanizzazione dell'assistenza, la tutela dei diritti del bambino e della famiglia, la condivisione e la realizzazione di piani terapeutici individuali, finalizzati alla sicurezza e qualità delle cure.

L'umanizzazione dell'assistenza si realizza nel prendersi cura del bambino e della famiglia in modo globale, senza mai perdere di vista l'unità profonda dell'essere umano, intesa come l'insieme dei bisogni fisici, sanitari, sociali, educativi, di autonomia, di realizzazione affettiva e spirituale.

La presa in carico dell'intero nucleo familiare richiede a ogni operatore sanitario, cristiano e laico, la capacità di *essere presente* accanto a loro con autenticità, disponibilità all'ascolto ed empatia.

Queste qualità definiscono la relazione d'aiuto¹, intesa come la capacità dell'operatore sanitario di essere se stesso, portatore di valori professionali, etici e religiosi, di competenza tecnica e, contemporaneamente, capace di mantenere il proprio cuore aperto alla com-

preensione profonda dei bisogni del bambino e della famiglia. La disponibilità e l'attenzione autentica favoriscono la crescita della fiducia dei piccoli pazienti e dei loro genitori nell'équipe assistenziale e nell'intera struttura sanitaria, condizione indispensabile per la realizzazione delle cure.

Essere in relazione, comunicare, in particolare per medici e infermieri, significa confrontarsi con stati d'animo vissuti dal bambino e dalla famiglia, espressi o inespressi, difficili perché condizionati dall'ansia, dall'incertezza per il futuro, dal dolore, dalla perdita di fiducia o dalla messa in discussione di valori, anche religiosi.

Essere in relazione, per chi cura e assiste e per chi è curato, è confrontarsi e condividere un cammino di ricerca dei significati profondi del nascere, vivere e morire².

Nell'assistenza infermieristica l'intero processo di nursing, in ogni sua fase (valutazione iniziale dei bisogni e identificazione del problema di salute, pianificazione dell'assistenza, attuazione degli interventi pianificati, valutazione del procedimento attuato e valutazione dei risultati), diventa terapeutico³ se fondato sulla relazione d'aiuto.

Molti sono i momenti, all'interno di questo processo, in cui la relazione, la comunicazione, la condivisione, la percezione del non verbale, la presenza silenziosa e il contatto fisico inteso come "tocco buono"⁴ e amorevole, la speranza, che sempre deve essere trasmessa, assumono, per il bambino malato e i genitori, valenze significative, profonde e delicate.

Tra questi, in particolare:

- il momento del ricovero e la valutazione iniziale dei bisogni globali del bambino e della famiglia;
- la comunicazione della diagnosi, soprattutto se prenatale o

collegata a situazioni di cronicità, handicap o di rischio per la vita;

- il coinvolgimento dei genitori e del bambino nel piano di cura;
- la gestione del dolore;
- la dimissione e gli interventi di educazione sanitaria;
- il decesso.

In questi momenti l'infermiere pediatrico svolge un ruolo importante, deve agire integrandosi con tutte le professionalità necessarie per la soddisfazione dei bisogni del bambino e della famiglia. L'approccio multidisciplinare, infatti, permette la presa in carico totale dell'intero nucleo familiare.

L'accoglienza del bambino in ospedale è di fondamentale importanza. Se ben gestita, soprattutto dal punto di vista della comunicazione, facilita l'instaurarsi del rapporto di fiducia tra il bambino, la famiglia e l'équipe assistenziale e l'adattamento alla struttura sanitaria.

Consente, inoltre, la raccolta di informazioni necessarie per pianificare il percorso diagnostico-terapeutico e le prestazioni infermieristiche.

Può essere preceduta da una fase di pre-ricovero (visita ambulatoriale, day-hospital, day-surgery) durante la quale l'intero nucleo familiare può iniziare a conoscere gli operatori e la struttura.

Dal punto di vista operativo si realizzano colloqui, programmati o informali, finalizzati alla conoscenza della struttura, del medico e dell'infermiere di riferimento, della carta dei servizi e della carta dei diritti del bambino ricoverato, del comportamento da tenere durante il ricovero, dei supporti per la famiglia quali possibilità di pernottamento per i genitori, servizi sociali e supporto di personale religioso.

Genitori e bambini vengono informati della presenza di inse-

gnanti per la prosecuzione dell'istruzione durante il ricovero.

Per famiglie multietniche si prevedono interventi specifici nel rispetto delle loro tradizioni e del loro credo, attraverso la presenza di mediatori culturali.

Dal punto di vista strutturale, oggiorno, gli ospedali pediatrici, o i singoli reparti all'interno di strutture per l'adulto, consentono ambienti a misura di bambino, colorati, allegri, dove possono essere riprodotti il più possibile i ritmi di vita familiare e proseguiti gli studi. Al bambino viene assicurata la funzione pedagogica del gioco, spesso anche in situazioni di criticità.



In questo modo l'ambiente svolge un ruolo attivo e rassicurante a completamento degli aspetti relazionali, assistenziali e terapeutici.

Il momento della comunicazione della diagnosi è una fase molto delicata sia per l'équipe sia per la famiglia. L'équipe ha la responsabilità di valutare i tempi e le modalità di comunicazione, individuando quelle più adatte al nucleo familiare.

La qualità della relazione e il rapporto di fiducia instaurati con i genitori, la presenza e il sostegno di figure professionali esperte in processi comunicativi, possono facilitare l'accettazione di diagnosi difficili da accettare, alle quali la famiglia può manifestare vissuti emotivi forti, di paura, rifiuto, colpa, fragilità o reazione.

La presenza dell'infermiere aiuta, anche in questo momento, a osservare il comportamento dei genitori, estremamente soggettivo, e

raccogliere informazioni preziose per l'équipe per preventivare azioni di supporto e sostegno.

L'ambiente deve garantire tranquillità e riservatezza.

È necessario utilizzare un linguaggio semplice e un tono di voce pacato. I genitori devono essere stimolati al dialogo, alla discussione. La disponibilità all'ascolto, l'empatia, il rispetto, la presenza amorevole creano le condizioni necessarie per far sentire i genitori liberi di manifestare ciò che provano ed esprimere i loro sentimenti.

Soprattutto in questa fase la speranza deve accompagnare le prospettive diagnostico-terapeutiche, le aspettative prognostiche, gli eventuali rischi e la qualità della vita futura.

Strumenti informativi quali brochure, rappresentazioni grafiche o filmati possono completare l'informazione e aiutare i genitori a esprimere un consenso informato consapevole.

Al bambino è necessario far comprendere la propria condizione, senza spaventarlo, utilizzando modalità comunicative semplici e adeguate all'età, aiutandolo a esprimere ciò che prova e comprende.

Il gioco, la drammatizzazione, il disegno sono canali comunicativi privilegiati per entrare in relazione con il bambino, aiutandolo ad assimilare informazioni e manifestare sentimenti negativi associati alla malattia.

In questa fase il contatto fisico inteso come *tocco buono, amorevole* – stretta di mano, mano sulla spalla o sulla schiena, tenere in braccio i bambini, coccolarli – comunica a bambini e familiari calore, solidarietà, comprensione, condivisione, sostegno.

Coinvolgere genitori e pazienti nel piano di cura riconosce loro un ruolo attivo, informato e consapevole rispetto alle scelte terapeutiche necessarie, nel pieno rispetto dei loro diritti, dei valori religiosi del contesto culturale ed etnico a cui appartengono.

Consente al bambino e alla famiglia di mobilitare risorse insospettabili di forza e coraggio, preziose per il raggiungimento del risultato terapeutico.

L'umanizzazione dell'assistenza al bambino fa sì che il dolore pro-

vocato dalla malattia o conseguente a interventi diagnostici e terapeutici possa essere, a oggi, controllato grazie a specifici protocolli, elaborati in base a evidenze scientifiche.

Lo sviluppo della terapia del dolore consente al bambino il diritto di mantenere una buona qualità di vita e il rispetto della sua dignità di essere umano.

La dimissione e l'educazione sanitaria devono facilitare il rientro a casa del bambino e prevedere interventi finalizzati alla padronanza della famiglia e del paziente stesso, soprattutto se adolescente, dello stato di salute, in termini di prevenzione, terapie, riabilitazione o stili di vita idonei.

L'utilizzo, anche in questa occasione, di strumenti informativi quali brochure, video, metodologie di didattica attiva quali dimostrazioni ed esercitazioni, sommati a una buona comunicazione, consentono a infermieri e medici di passare tutte le informazioni e le abilità necessarie alla famiglia a domicilio.

La morte di un bambino, devastante e destabilizzante per la famiglia, ma non solo, si può condividere se presente una vera relazione d'aiuto. Solo così si diventa intimi di un dolore così grande e ingiusto, che può, essere rielaborato, accettato e, grazie alla fede, trasformato nel momento di vita più intenso e profondo dell'essere umano. Per questo, al pari delle competenze professionali e tecniche, la competenza comunicativa di infermieri e medici, dovrebbe essere acquisita nella formazione di base e affinata nei corsi di aggiornamento.

La crescita e la maturazione individuale, professionale ed etica, del singolo operatore possono arricchire la competenza comunicativa ampliandone la dimensione della comprensione che nasce dal profondo del cuore.

Infine, poiché la cura del bambino malato e il rapporto con i genitori è una relazione d'aiuto reciproca, un dare e avere, vorrei dividere tutte le cose che ho ricevuto e imparato da loro nel corso della mio esercizio professionale.

Dai bambini ho appreso il valore dell'innocenza e della gioia, che aiutano a superare le difficoltà e il dolore con rapidità, ritrovando il

sorriso subito dopo il pianto. Il dare risposte semplici a domande difficili, a esprimere sentimenti.

A ricordare che innocenza, gioia e fiducia sono qualità che non si perdono crescendo e contraddistinguono l'animo umano anche nella sofferenza.

Dai genitori ho appreso il coraggio, la dedizione, a mantenere sempre la speranza anche quando razionalmente sembra non essercene la condizione, la solidarietà che unisce e sostiene, il sacrificio, la capacità di accettazione di cose e situazioni difficili. Da entrambi il valore della salute e della vita, che merita di essere vissuta sempre.

Sono grata a tutti coloro che ho avuto modo di avvicinare perché ho letto nei loro occhi dubbi profondi, paure, sentimenti che ho sentito miei. E insieme abbiamo percorso e condiviso un tratto del-

la nostra vita condividendone l'obiettivo: il benessere complessivo del bambino.

Dott.ssa MARIA LUCIA SPERLINGA
Coordinatore Dipartimento Servizi Assistenziali

Sig.ra MICHELA BAZZARI
Coordinatrice infermieristica
AAD di Chirurgia
e Chirurgia Specialistica,
IRCCS Ospedale "Giannina Gaslini",
Genova, Italia

Note

¹ C.R. ROGERS, *La terapia centrata sul cliente*, Feltrinelli, Firenze, 1970.

² PONTIFIZIO CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano 1994.

³ C. CORTESE, A. FEDRIGOTTI, *Etica infermieristica*, 3a edizione, Sorbona Edizioni, 1992.

⁴ M. BAZZARI, *L'assistenza infermieristica: l'importanza della comunicazione con il bambino e la famiglia*, Atti del convegno "Il trattamento delle cardiopatie congenite nel bambino. Aspetti scientifici ed etici", Genova, 2003.

Bibliografia

C.R. ROGERS, *La terapia centrata sul cliente*, Feltrinelli, Firenze, 1970.

PONTIFIZIO CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano 1994.

C. CORTESE, A. FEDRIGOTTI, *Etica infermieristica*, 3a edizione, Sorbona Edizioni, 1992.

M. BAZZARI, *L'assistenza infermieristica: l'importanza della comunicazione con il bambino e la famiglia*, Atti del convegno "Il trattamento delle cardiopatie congenite nel bambino. Aspetti scientifici ed etici", Genova, 2003.

D. TETTAMANZI (a cura di), *Chiesa e Bioetica, Giovanni Paolo II ai medici e agli operatori sanitari*, Massimo, Milano, 1988.

L. CANTONI, *La Carta degli Operatori sanitari. Una presentazione*, Cristianità, n° 239, 1995.



sabato
15
novembre

PASCUAL PILES FERRANDO

10. Gli ordini e le congregazioni religiose, e il bambino malato

Introduzione

Come in altre occasioni, nelle quali sono stato invitato a realizzare un contributo in questa Conferenza Internazionale, ho accettato con soddisfazione ed entusiasmo,

Mi sono messo alla ricerca di dati che accertino questo fatto e non ho trovato uno specifico orientamento. Ho consultato uno storico del mondo religioso che in altre occasioni mi aveva illuminato. Non mi ha potuto aiutare in questo momento per mancanza di elementi e si è scusato per la sua impossibilità.

Una grande soluzione per tutti oggi è la ricerca su Internet. La soluzione non è stata completa. Ho orientato la riflessione tenendo in fondo il titolo di questa XXIII Conferenza del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute “La pastorale nell’assistenza ai bambini malati”.

Quanto possa dire spero siano constatazioni che ci riempiono di soddisfazione per quanto la Chiesa con gli Ordini e le Congregazioni hanno realizzato a favore dei bambini malati o bisognosi. Non toccheremo il tema dell’insegnamento.

1. Gesù di Nazaret e i bambini

Il processo della storia ci ha portato a prendere in considerazione, con lo Sviluppo del Diritto, dell’Etica, dell’Antropologia, della Psicologia, della Teologia ecc. la dignità delle persone. Un riconoscimento più deciso hanno avuto sempre gli uomini, però non tutti. Meno le donne e i bambini.

San Paolo nella lettera ai Galati 3,28, affermò che non c’era distinzione tra gli uomini e le donne. Ma l’affermazione in alcuni luoghi non è ancora una realtà.

Gesù Cristo difese i bambini li volle vicino, agì in loro favore:

– *Mt 19, 14, Mc 10, 14*: “Lasciate che i bambini vengano a me, perché di questi è il regno dei cieli”;

– *Lc 18,17*: “Chi non accoglie il regno di Dio come un bambino non vi entrerà”;

– *Mt 18,3*: “Se non vi convertirete e non diventerete come i bambini non entrerete nel regno dei cieli”;

– *Lc 9,48*: “Chi accoglie questo fanciullo nel mio nome, accoglie me; e chi accoglie me, accoglie coloro che mi ha mandato. Poiché chi è il più piccolo tra tutti voi, questi è grande”.

Questi testi sono la manifestazione di come Gesù amava i bambini; come li teneva nel suo cuore; come li considera nella loro innocenza ed espressione, cittadini del Regno di Dio; come realizza una scelta per essi, precisamente perché devono camminare verso una maturità non solo fisica ma umana e spirituale.

2. Gesù di Nazaret e i malati

La vicinanza di Gesù ai malati è molto visibile nel Vangelo. La sua parola, spesso era accompagnata da segni e la maggioranza dei segni furono per i malati o persone bisognose.

Conosceva molto bene la sua missione. All’inizio della sua vita pubblica (*Lc 4,18-19*), leggendo il profeta Isaia lo conferma. Più avanti (*Lc 7,22*) davanti alla domanda dei discepoli del Battista risponde: “Andate e riferite a Giovanni ciò che avete visto e udito: i ciechi riacquistano la vista, gli zoppi camminano, i lebbrosi vengono sanati, i sordi odono, i morti risuscitano, ai poveri è annunziata la buona novella. E beato è chiunque non sarà scandalizzato di me!”.

Lo fa in modo massiccio, tutti coloro che lo avvicinavano erano guariti:

– *Mc 1,32-34*: “Venuta la sera, dopo il tramonto del sole, gli portavano tutti i malati e gli indemoniati. Tutta la città era riunita davanti alla porta. Guarì molti che erano afflitti da varie malattie e scacciò molti demoni”.

Lo fa per confermare il suo essere Figlio di Dio:

– *Lc 10,8*: “Quando entrerete in una città e vi accoglieranno, mangiate quello che vi sarà messo dinanzi, curate i malati che vi si trovano e dite loro: ‘È vicino a voi il regno di Dio’”.

3. Ordini ospedalieri medioevali

Per Gesù la cura dei malati era fondamentale. Era un obbligo sacro. Come Gesù la Chiesa ha assunto il ministero della guarigione, essendo sensibile alle necessità delle persone.

Nel secolo X iniziano in Europa le Fraternità Ospedaliere a causa delle devastanti pesti ed epidemie che imperversano a causa della smisurata crescita delle città. Le crociate si incaricarono di estendere nel continente le istituzioni per l’assistenza dei malati.

La lettura del Vangelo portava alla scoperta del Cristo povero, malato, bisognoso. Assistendoli si assisteva lo stesso Cristo.

Sorgono nel Medio Evo una grande quantità di Ordini Ospedalieri. Il resto degli ospedali non assistiti dai religiosi era sotto l’attenzione dei vescovi del luogo. Ci sono Ordini che vivono anche in comunità e fanno un quarto voto: Assistenza al malato. Ci furono alcuni Ordini che assistevano i malati a domicilio come gli Oblati, gli Ospedalieri Agostiniani, gli Ospe-

dalieri di San Giovanni di Gerusalemme ecc.

I più famosi furono i seguenti.

Gli Ospedalieri dello Spirito Santo. Fondato da Guido di Montpellier nell'anno 1075. Accolgono la regola di Sant'Agostino. In Spagna si trovano a Cadiz, a Puente la Reina, a Sevilla e Manhuesa.

Gli Ospedalieri di Sant'Antonio. Conosciuti anche come Canonici Regolari di Sant'Agostino e di Sant'Antonio di Vienna. Fondati nel 1095 in un ospedale vicino a Vienna che era conosciuto come la casa dell'elemosina. Si estesero durante i secoli XII e XIII. In Spagna fondarono a Cervera (1215), più tardi a Lerida (1271) e da qui un buon numero di fondazioni a Cataluña, Castilla e Andalucía.

Nel 1120 nacque una confraternita dedita all'assistenza dei lebbrosi nell'Ospedale di Gerusalemme che adottò la regola di Sant'Agostino che si trasformò nell'Ordine di San Lazzaro estendendo i suoi ospedali e lazzaretti in Francia, Germania, Inghilterra e nei Paesi Bassi.

Un'altra congregazione di minore importanza fu quella dei Canonici del Santo Sepolcro, nata a Gerusalemme nel 1144, per iniziativa di Arnolfo di Rohes. I sepolcrali orientati all'attenzione ospedaliera passarono in Occidente al cadere di Gerusalemme nel 1187, integrandosi alla fine del secolo XV nell'ordine Ospedaliero.

Nel 1218 per iniziativa di San Pedro Nolasco sorgeva a Barcellona un'altra confraternita laica di carattere militare-assistenziale che si trasformò in un Ordine nel 1253, adottando il nome di Nostra Signora della Mercede. Gli obiettivi dei mercedari erano sia militari sia assistenziali (ospedali e redenzio-

ne di ospitalità. Si assistevano i malati e, tra di essi, i bambini, però non è dimostrato che ci fossero delle istituzioni dedicate espressamente a loro.

La prima casa dei Fratelli Ospedalieri dell'Ordine Teutonico in Germania fu fondata nel 1299 a Kunitz, vicino a Berna, dedicate all'assistenza dei malati, tra di essi ai bambini, assumendo anche la dimensione dell'educazione.

La tradizione ospedaliera proliferò nel Medio Evo con gli ospedali istituiti in Occidente (Casa di Dio o Hotel di Dio).

Il più famoso fu l'Hotel Dieu de Paris, agli inizi del XVII secolo, dove la Madre Geneveuve Bouquet, istituì un noviziato. Ebbe una missione sociale ma non di attenzione ospedaliera ai bambini malati. Quando si crea l'Ospedale dei Bambini Malati entrano a farne parte le Figlie della Carità di San Vincenzo de Paoli e di Santa Luisa Marillac, sostenuto da Luigi XIII e Luigi XIV. Fondato a Parigi (Francia) nel 1802, specializzato per la cura dei bambini malati.

Si iniziano una serie di fondazioni per i bambini malati.

L'Ospedale dei bambini malati di Londra fu fondato nel 1739, dal filantropo Capitano Thomas Coram. Raccoglieva i bambini abbandonati e assicurava la loro formazione e il loro mantenimento.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù fu fondato nel 1869, a Roma, (Italia). Realizza istituzionalmente la sua testimonianza cristiana con l'attività assistenziale nel campo sanitario. Fa parte della rete assistenziale romana. Per il suo prestigio dal 1880 è un riferimento per tutta la pediatria italiana, ha un elevato livello di specializzazione nell'assistenza ai bambini, non solo romani o italiani ma dell'Europa. Nel 1985 ha avuto il riconoscimento di "Istituto Ricovero a Cura e Carattere Scientifico" e si trova tra i tre primi ospedali pediatrici nazionali. Nella sua qualità è riconosciuto secondo le norme UNI nell'ISO9001: 2000. Il suo motto è "Assistete i bambini, serviteli".

È proprietà della Santa Sede ed è opera molto cara al cuore del Santo Padre. È progettato come IRCSS per avanzare con la velocità del progresso però coerente con una visione cristiana dell'esistenza e il

rispetto alla persona, umanizzando la tecnica e facendola segno di Gesù Cristo.

L'Ospedale del Bambino Gesù fu fondato nel 1877 a Madrid (Spagna). Imitava le iniziative che esistevano da tempo a Roma e a Parigi. Si aprì con ambulatori di medicina, chirurgia e oftalmologia. Lo si considera come la culla della pediatria in Spagna. In esso lavorò Mariano Benavente, chiamato il medico dei bambini e considerato padre e fondatore della specialità pediatrica spagnola.

L'Ospedale dei Bambini fu fondato a La Plata, Argentina nel 1887. Vi lavorò la Beata Ludovica de Angelis, Figlia della Misericordia, la quale ha operato con grande successo, nella prima metà del XX secolo.

L'Ospedale di Nens nacque a Barcellona tra il 1886 e il 1890, grazie allo sforzo realizzato dalla Compagnia delle Figlie della Carità di San Vincenzo de' Paoli. Il loro spirito generoso ha sempre garantito il benessere dei pazienti e dei più bisognosi.

Era il 15 di maggio del 1886 quando il Dr. Francisco Vidal Sikares e Suor Mercedes Viza crearono un dispensario inaugurando 4 anni più tardi l'ospedale di Nens per i poveri di Barcellona, iniziando così una grande storia di carità e di aiuto alla infanzia e ai più bisognosi.

A partire dal 1980, l'ospedale si costituisce in una fondazione benefico-sociale, senza scopo di lucro, sotto il nome di Patronato dell'ospedale dei Bambini di Barcellona, che ha per obiettivo l'assistenza medica dell'infanzia, la medicina preventiva e la docenza esercitata principalmente nel territorio della Cataluña, aperta a estendersi fuori di essa.

È uno dei centri pionieri nell'assistenza, nell'insegnamento e nella ricerca nel campo della pediatria. Ha tutte le specializzazioni con alcune attrezature eccezionali, ma la sua attività si deve inquadrare in un ambito giuridico, tecnico e deontologico formato da un équipe di persone molto preparate professionalmente e umanamente.

Grazie alla sua équipe umana si trova preparato a rispondere alla funzione che socialmente gli corrisponde, secondo la sua identità.

4. La cultura assistenziale e l'attenzione ai bambini malati

Quando si sono presi in considerazione i bambini malati? Possiamo pensare che è stato da sempre, benché ci sia stato un progresso con l'evolversi del rispetto dei diritti dei bambini.

La Chiesa ha avuto una tradizione di attenzione ai malati, tradizio-

Il Patronato è formato da 18 persone delle quali 11 sono Figlie della Carità e presiedute dalla Sorella Provinciale Suor Maria Dolores Cruz Arbeloa Quarte.

5. L'Ordine Ospedaliero e i bambini malati

Come è accaduto nelle altre Istituzioni, l'Ordine Ospedaliero alla quale appartengo, chiaramente definita dal carisma dell'ospitalità si è dedicato ai malati e alle persone bisognose.

Nelle sue istituzioni sono stati presenti i bambini nella misura in cui erano orientate a essi. San Giovanni di Dio nella seconda lettera a Gutiérrez Lasso in due occasioni parla dei bambini che ha (n. 5 e 7) quando fa una descrizione del tipo di malati che si trovano nel suo centro.

Senza fare uno studio esaustivo, perché non è ciò che ci interessa al momento, confermo dalla mia esperienza personale avvenuta al momento di entrata all'Ordine nell'anno 1964.

Entra nell'Ordine in una Istituzione Psichiatrica, Sant Boi de Llobregat (Barcellona), dove tra le diverse unità di adulti si trovava una di disabili psichici lievi e profondi, bambini e adolescenti, con circa 40 posti di ricovero o ospedalizzazione. La provincia aveva asili-ospedali per malati con polioostiomeliti con una sala di bambini e un'altra di adolescenti a Barcellona, Valencia, Calafell (Tarragona), Manresa (Barcellona), Palma de Mallorca. Amministrava una fondazione per epilettici, a Madrid con due sezioni di bambini e una di adolescenti, oltre a una partecipazione nel suo programma di circa 130 bambini e adolescenti che venivano al day hospital.

La nostra tradizione continua con servizi di pediatria in molti ospedali generali o centri di disabili dove noi siamo presenti.

Di fatto potremo presentare il nostro Ospedale di Esplugues (Barcellona) come punta di diamante poiché si tratta di una struttura dedicata materno-infantile.

Nel 2006 è stato presentato un Piano Strategico che è stato denominato Paidhos che venendo dal greco si è scelto per il significato

che hanno per noi le sette lettere che compongono le iniziali delle parole che esprimono il suo contenuto: Prossimi, Accessibili, Investigatori, Docenti, Ospedalieri, Aperti e Solidali.

Mi focalizzo solo sulla parola ospedalieri.

Ospedalieri: Un modello centrato sulla persona.

Potenziare la dimensione di organizzazione amabile.

Piano di miglioramento dei procedimenti amministrativi. Si porterà a termine un'analisi esaustiva di tutti i processi amministrativi dell'ospedale e si proporranno azioni di miglioramento, decentralizzandoli, semplificandoli e avvicinandoli agli utenti.

Piano di miglioramento del settore alberghiero. Si miglioreranno tutti gli aspetti che hanno a che vedere con il conforto dei bambini e dei familiari mentre sono all'ospedale. Il piano incorporerà azioni che avvicinano le nostre prestazioni alberghiere agli utenti.

Opinione del cliente. Si porteranno a termine studi sulla qualità percepita, si migliorerà la gestione dei suggerimenti e si aumenterà la comunicazione con l'utente, per andare oltre la ricezione dei sistemi classici di ricezione, di reclamo e dei contratti.

Hotel delle Associazioni dei genitori dei pazienti. Si potenzieranno le relazioni con le associazioni affinché la loro partecipazione sia un vero elemento terapeutico e di sostegno. L'hotel delle associazioni darà risposta alle loro necessità di spazio, canali di informazioni, presenza nell'ospedale ecc.

Servizi complementari. Si studierà la viabilità per offrire servizi subappaltati non assistenziali che possono dare risposta a necessità complementari delle famiglie.

Garantire i valori dell'ospitalità nella cultura interna

Area dell'ospitalità. Si creerà un'area di responsabilità che coordini le attuali iniziative che complementino l'atto assistenziale con i valori dell'ospitalità.

Programma di diffusione dei valori. L'ospedale è una organizza-

zione centrata sulla persona. Il malato e la sua famiglia sono il centro della nostra attività. Si disegnerà un programma di approfondimento dei valori che aiuti a garantire la loro presenza e diffusione.

Dal servizio religioso al servizio spirituale. L'eterogeneità crescente degli utenti dell'ospedale esige un maggiore sforzo per garantire il rispetto delle diversità culturali e religiose. Il servizio della pastorale sarà il garante di questa necessità, proporzionando gli spazi e gli interlocutori appropriati.



La presenza dei volontari. I volontari sono una chiave importante nel nostro centro e arrivano a essere un osservatorio permanente della realtà, aiutando a scoprire nuove necessità. Si continuerà a incorporarli nelle nuove aree di attuazione. Si miglioreranno i programmi di formazione e saranno presenti nella cerchia di partecipazione dell'ospedale.

La bioetica. Intendiamo la formazione in bioetica come una parte fondamentale per l'esercizio della buona prassi. Si porterà a compimento un programma sistematico di formazione per i professionisti.

6. Ordini o congregazioni che si sono curati dei bambini malati

Non desidero che questo paragrafo sia un elenco. Però vorrei che fosse una dimostrazione di ciò che la Chiesa ha praticamente rea-

lizzato attraverso le diverse famiglie religiose a favore dei bambini malati. Intendo illustrare alcune delle istituzioni ordinandole cronologicamente secondo l'anno di nascita.

Servi dei Poveri

Fondati a Somasca, Bergamo, da San Gerolamo Emiliani; San Pio V li approva come Ordine nel 1567. Le loro priorità furono i poveri e i bambini che vagavano abbandonati per strada.

Ordine di San Camillo de Lellis Ministri degli Infermi

Già nel 1586 Sisto V approva e conferma quella prima "compagnia" come "congregazione" cioè gli dà un primo riconoscimento ecclesiastico come forma di vita religiosa, però ancora senza il vincolo dei voti pubblici. Nel 1591 arriva a essere dichiarato da Gregorio XIV Ordine religioso. In questo anno Camillo e i suoi seguaci professano di porsi al servizio degli infermi anche a rischio della propria vita. Quest'ultimo è il voto principale e caratteristico dell'Ordine.

Figlie della Carità

Furono fondate da Vincenzo de' Paoli e Luisa de Marillac nel 1617. Hanno come monastero le case dei malati, per chiostro le strade della città. Fondate con un marcato carattere assistenziale. Rinnovarono l'attenzione che si dava agli ospedali, agli orfanotrofi, agli ospizi, alle case di adozione, alle istituzioni psichiatriche, e ai centri di aiuto nella Francia della loro epoca.

Ospedalieri della Santa Croce

Fondate nel 1792 come confraternità di carità o Pia Associazione di Suore Infermiere dediti al servizio dei Poveri dell'Ospedale Generale della Santa Croce di Barcellona. Nel 1927 venne costituita come Congregazione delle Sorelle della Santa Croce. Tra le diverse fondazioni vi è una clinica "Stauros" a Barcellona per l'Infanzia.

Sorelle della Carità di Sant'Anna

La loro storia inizia nel 1804, precisamente nell'Ospedale della Santa Croce di Barcellona, dove vi era un gruppo di volontari che si dedicava ai malati dell'ospedale. Un ospedale del secolo XVIII era il rifugio di ogni tipo di dolore; non pensiamo all'ospedalizzazione rapida dei nostri giorni. L'ospedale era il rifugio dei passanti, casa di accoglienza per gli orfani, spazio di recupero per i malati, luogo di cura dei dementi, riposo delle prostitute, maternità per le madri nubili... Come se tutte le opere sociali che oggi conosciamo si concentrassero in un unico luogo.

Incontriamo il padre Juan Bonal, Cappellano dell'Ospedale e Maria Rafols tra i volontari della confraternita. Barcellona invia volontari del gruppo esistente nell'Ospedale della Santa Croce. A Zaragoza arrivano nel 1804, 12 fratelli e 12 sorelle per prestare assistenza nell'ospedale dal 1º gennaio del 1805. Così inizia la storia di una nuova Congregazione fondata da Madre Rafols e dal P. Bonal.

Suore Ospedaliere del Sacro Cuore di Gesù

La Congregazione di Suore Ospedaliere del Sacro Cuore di Gesù, fu fondata a Ciempozuelos (Madrid, Spagna) nell'anno 1881 da San Benito Menni, Sacerdote dell'Ordine di San Giovanni di Dio, insieme a María Josefa Recio e María Augustas Giménez, scelti da Dio per occuparsi delle persone che soffrono disturbi mentali unendo due criteri fondamentali: carità e scienza.

Il nome Ospedalieri del Sacro Cuore è espressione del carisma della Congregazione, poiché la sua ragione di essere nella Chiesa è l'esercizio della carità ospedaliera, vissuta nello stato di consacrazione religiosa secondo il modello della carità perfetta, Cristo simboleggiato nel suo Cuore.

Nei loro centri ospedalieri e di riabilitazione curano, tra gli altri malati, bambini e adolescenti.

Figlie della Misericordia

Fondate da María Josefa Rosello, hanno una religiosa di grande san-

tità e devozione: Suora Ludovica de Angelis che, trasferita a La Plata, Argentina nel 1907, fu l'anima dell'ospedale dei Bambini fino a che morì nel 1962. Fu beatificata da Giovanni Paolo II nell'anno 2004.

Sorelle della Provvidenza

Fondate da Emilia Tavernier Gamelin a Montreal Canada nel 1844. La chiamano "madre dei poveri", "angelo dei prigionieri", "provvidenza dei fortunati",

Adoratrici Schiave del Santissimo Sacramento e della Carità

Fondate dalla Madre Micaela del Santissimo Sacramento, fondata a Madrid e approvate dalla Santa Sede nel 1861. Mosse dalla carità, si dedicarono a favore dei malati giovani nell'ospedale di San Giovanni di Dio e al recupero dei giovani dalla cattiva condotta.

Religiose angeliche

Fondate da Madre Genoveva Torres Morales che, dopo una grande esperienza di sofferenza, aprì la sua prima casa a Valencia nel 1911. Il suo carisma è orientato ad "alleviare la solitudine delle persone per difficoltà nel loro corpo e nel loro spirito".

Suore della Carità di Miyazaki

Fondate il 15 Agosto del 1937 a Miyasaki (Giappone), attualmente lavorano negli asili infantili, negli ospedali, negli ambulatori ecc.

Congregazione religiosa delle Sorelle Serve di Gesù

Furono fondate nel 1939 a Barcellona da Dolores Permanyer i Volart che, assecondando l'azione divina, fece germinare il seme del carisma della fondazione, eredità del Padre Jacinto Alegre, sotto la direzione spirituale del Padre Juan Guim cofondatore. Appare così una nuova famiglia del cattolengo. Si dedicherà ai poveri e ai malati molti dei quali bambini e adolescenti.

Missionarie della Carità

Furono fondate dalla Beata Te-

resa di Calcutta. La piccola società con 12 membri si stabilì nel 1950. Attualmente hanno diverse espressioni: Sorelle Attive e contemplative, Fratelli attivi e contemplativi, Sacerdoti, Collaboratori, Movimento Corpus Christi, Missionari Laici della Carità, Volontari.

Suor Cecilia Montana

Nativa del Lesotho (stato all'interno del Sudafrica) salesiana, lavora nel "Centro Don Bosco" in un programma di prevenzione dell'HIV, "Love Matters". Nel continente africano esistono 25 milioni e mezzo di persone affette dall'HIV e 12 milioni di orfani.

USG

È una commissione di salute. I religiosi e le religiose nella pandemia dell'HIV, si occupano di un programma di 11 opere, tra le quali una orientata ai bambini orfani e a quelli affetti dall'HIV.

Ordine dei Frati Minori in Terra Santa

Programma di Emergenza Betslemme. Il P. Pierbattista Pizzaballa, in occasione del Natale 2007, elaborò e realizzò questo programma a favore dei bambini maltrattati, malati, in difficoltà, nella terra dove nacque Gesù.

7. Premiazioni

Come simbolo desidero ricordare questi due premi concessi alle nostre istituzioni e alle nostre persone.

– Madre Teresa di Calcutta fu insignita del Premio Nobel della Pace nel 1979.

– Figlie della Carità di San Vincenzo de' Paoli insignite del Premio Principe delle Asturie della Concordia nel 2005.

8. La Chiesa e la società chiamate a continuare a favore della debolezza dei bambini

Tutte queste piccola riflessioni ci portano a continuare a lavorare a favore dell'umanità con le nostre

espressioni basate sulla carità di Cristo.

Siamo nel mondo per portare la salvezza di Cristo. Lo dobbiamo fare con la Parola, lo dobbiamo fare con la vita, amando come Cristo e come i nostri fondatori hanno amato.

Che questo contributo sia un ricordo e una valorizzazione di ciò che molto si è fatto, che sia anche uno stimolo per continuare ciò che stiamo realizzando e una chiamata a vivere sempre con grande spe-

ranza, confidando in Dio e nelle persone.

9. Conclusioni

Termino con due annessi. Solamente come testimonianza degli appoggi ricevuti per la missione.

Fratel PASCUAL PILES
FERRANDO, O.H.
*Ordine Ospedaliero
di San Giovanni di Dio*

Allegato 1.

Progetti di una Cassa Bancaria, sollecitati dalle Congregazioni Religiose per situazioni che coinvolgono i bambini malati ed emarginati, concessi nel 2007

– *Assicuriamo il futuro. I minori con disabilità in Ghana (Africa)*
Entità promotrice: Fondazione Benito Menni, Suore Ospedaliere del Sacro Cuore di Gesù. Quantità sollecitata: 20.792 euro.

– *Attenzione nutrizionale nel Wale Wale-Ghana per bambini e donne denutriti.*

Entità promotrice: Fondazione Juan Bonal, Suore della Carità di Sant'Anna. Quantità sollecitata: 27.802 euro.

– *Edificazione di una casa focolare Ama Mayte per orfani in Guinea Equatoriale*

La prima congregazione femminile autoctona africana, le missionarie di Maria Immacolata fondate nel 1809 nella Guinea Equatoriale, celebra il primo centenario della sua fondazione, sempre all'assistenza dell'infanzia più emarginata in Africa, i bambini orfani e abbandonati che se negli anni della sua fondazione erano molti, ora con le guerre civili nelle repubbliche africane, i bambini soldati e l'HIV sono aumentati notevolmente. A motivo dell'anniversario, desideriamo potenziare il recupero di alcuni dei suoi antichi orfanotrofi, però con il nome di casa focolare. Quantità sollecitata: 797.259 euro.

– *Formazione e alimentazione per la O. Social de Dar Driouch, Nador Marruecos*

Figlie della Carità di San Vincenzo de' Paoli. Quantità sollecitata: 67.000 euro.

– *Gemellaggio dell'Ospedale San Giovanni di Dio con il Lunsar di Sierra Leone*

Ospedale di San Giovanni di Dio, Esplugues. Quantità sollecitata: 150.000 euro.

– *Prevenzione della trasmissione dell'HIV in Rwanda Africa*

Fondazione Juan Bonal, Suore della Carità di Sant'Anna, Quantità sollecitata: 7.303 euro.

– *Progetto alimentare per assistere i bambini malnutriti in Rwanda*

Missionari dei Sacri Cuori. Quantità sollecitata: 9.153 euro.

– *Veicolo per dispensario medico di Palmarin-Facao (Senegal)*

Associazione benefico-culturale "Kalao" O.N.G.D. Figlie del Sacro Cuore di Maria de Palmarin. Facao, Senegal. Quantità 26.0000 euro.

Allegato 2. Linea Storica della Neonatologia

Anno	Personaggio	Evento
715-673 AC		Riferimento più antico a un'operazione cesarea (Legge Romana di Numa Pompilio)
98-138	Soranus di Efeso	Medico greco, esercitò a Roma, scrisse sulla cura del neonato di grande influenza nel XV secolo
500 ca		Aiuto agli orfani a Treves
1200 ca		Ospedale per orfani, Papa Innocenzo III
1400 ca		I neonati hanno l'anima
1538	Enrico VIII	Comparsa della Bills of Mortality
1640	Luigi XIII	Si inaugura l'Ospizio des Enfants Trouvés
1650	Chamberlen	Invenzione del forcipe ostetrico
1662	Graunt	Analisi e pubblicazione sulla Bills of Mortality
1691	Ruysch	Primo rapporto dell'entità clinica ora conosciuta come malattia di Hirschsprung
1733	Calder	Primo caso riportato di atresia del duodeno
1741	Coram	Inaugurazione del Foundling Hospital (Ospedale per Orfani), Londra
1753	Roederer	Prima pubblicazione sulla media corretta tra il peso della nascita e la taglia
1769		Inaugurazione del Dispensario per i Bambini Poveri, Londra
1780	Chaussier	Prima utilizzazione dell'ossigeno (O2) nei neonati
1788	Beardsley	Prima descrizione della stenosi ipertrofica del piloro nell'infanzia
1795		Inaugurazione dell'Ospedale des Enfants Trouvés (Ospedale per Orfani), Parigi
1797		Prima descrizione della Trasposizione dei Grandi Vasi
1802		Inaugurazione dell'Hôpital des Enfants Malades, Pris, primo ospedale pediatrico
1802	Heberden	Si pubblica una descrizione sull'idrocefalo nei bambini
1803	Hey	Prima chiusura chirurgica di successo di un onfalocele
1814		Fondazione della Maternità di Parigi
1821	La Jumeau	Prima dimostrazione pubblica dell'auscultazione della frequenza cardiaca fetale
1834	Blundell	Prima descrizione dell'intubazione endotracheale per la rianimazione del neonato.
1835	von Rühl	Primo uso conosciuto del "tubo caldo" ("warming tub" – Wärmewanne) San Pietroburgo
1836		Registro obbligatorio della nascita in Inghilterra
1839	Frolich	Prima descrizione della sindrome di Prune-Belly
1847		Primo uso dell'etere come anestetico in ostetricia
1851	Marchant	Primo rapporto di alimentazione per gavage nei bambini
1852	West	Fondazione del Great Ormond Street Hospital, Londra
1854		il primo ospedale pediatrico nei paesi di lingua inglese
		Fondazione dei primi ospedali pediatrici del Nord America: New York Nursing and Child Hospital, e il Children's Hospital of Philadelphia
1857	Denucé	Prima descrizione pubblicata di un'incubatrice nella letteratura occidentale
1861	Little	Paralisi Cerebrale (PC) descritta e relazionata con l'asfissia e la nascita traumatica, trauma della nascita
1870		Inizio dell'"Infant Welfare Movement"
1879	Credé	Nitrato di argento per la <i>ophthalmia neonatorum</i>
1880	Tarnier	Presentazione dell'incubatrice chiusa di Tarnier-Martin, a Parigi
1880	Winckel	Prova del "bagno di acqua permanente" per prematuri, Dresden
1882	Biedert	Trattamento calorico del latte per 2 ore a 100 gradi centigradi per alimentazione artificiale
1883	Auward	Presentazione dell'incubatrice individuale di Tarnier-Auvard, Maternità Parigi
1884	Tarnier	Alimentazione per gavage

1888	Hirschspung	Prima descrizione della stenosi del piloro
1888	Fallot	Prima descrizione dell'associazione del difetto del setto ventricolare, stenosi dell'infundibulo ventricolare destro, accavallamento della valvola aortica sul ventricolo destro e ipertrofia ventricolare destra (ora conosciuta come Tetralogia di Fallot)
1889	Tarnier	Primo uso dell'ossigeno (O2) per prematuri
1891	Bonnaire	Prima descrizione nella letteratura dell'uso dell'ossigeno (O2) in bambini prematuri (utilizzato da Tarnier nel 1889)
1891	Lion	Incubatrice termoregolata posteriormente industrializzata da Paul Altmann a Berlino
1891	Rotch	Incubatrice portatile di Rotch, Boston
1892	Budin	Stabilisce le "Consultations de Nourrissons" (Consultazioni di Infermeria)
1893	Henry	Padiglione per i più deboli nella Maternità Parigi
1894	Townsend	Descrizione della "Malattia Emorragica del neonato"
1894		Primo "milk depots"
1896	Lion	Inaugurazione del "Oeuvre Maternelle de Couveuses d'Enfants", Paris
1896	Cuncy (?)	Esibizione di un'incubatrice per bebé nel Berliner Gewerbe-Ausstellung
1897	Cuncy (?)	Esposizione di incubatrici neonatali nell'Esibizione dell'Era Vittoriana in Earl's Court, London
1897	Eisenmenger	Descrizione della cardiopatia congenita che associa il difetto del setto ventricolare (VSD), l'ipertensione polmonare, shunt da sinistra a destra e accavallamento della valvola aortica, poi conosciuto come complesso di Eisenmenger
1898	Cuncy	Esposizione di incubatrici neonatali nella Esposizione Trans-Mississippi, Omaha Nebraska
1899	De Lee	Presentazione di una nuova incubatrice a Chicago e sistema Lying-in-hospital
1899	Ahlfeld	Primo trattamento di successo dell'onfalocele per mezzo di un trattamento esterno del sacco con alcol
1900	Budin	Pubblicazione de "Le Nourrisson" [L'Infermeria] in Francia
1900	Cuncy	Esibizione di incubatrici neonatali nell'Esposizione Mondiale, Parigi
1901	Cuncy	Esibizione di incubatrici neonatali nell'Esposizione Panamaamericana, Buffalo, New York
1902	Heidenhain o Aue	Prima riparazione di successo di un ernia diaframmatica congenita
1903-1933(?)	Cuncy	Esposizione di incubatrici in Coney Island
1904	Zahorsky	Esposizione di incubatrici neonatali nell'Esposizione di acquisti della Louisiana e Fiera Mondiale, St Louis
1906	Cuncy	Esposizione di incubatrici neonatali nella Esibizione di Lewis and Clark, Portland, Oregon
1907	Budin	Pubblicazione di "The Nursling" (L'Infermeria) in Inghilterra tradotto da Maloney
1908	Carrel	Prima trasfusione per la malattia emorragica del neonato
1908	Garrod	Descrizione degli "errori innati del metabolismo" e la loro trasmissione ereditaria secondo le leggi di Mendel
1909		Fondazione della Kaiserin Auguste Victoria Haus, Berlin, centro per l'insegnamento e la ricerca nella prevenzione della mortalità neonatale
1911	Hess	Culla neonatale aperta riscaldata dall'elettricità (termoculla) "Baby Tents di Chicago"
1912	Blackfan	Dispositivo per la raccolta di campioni di sangue nei neonati
1912	Ramstedt	Primo trattamento di successo della stenosi pilorica per mezzo della pilorectomia
1913	Richter	Legatura transtoracica della fistola tracheoesofagica
1914	Hess	Incubatore unito al Michael Reese Hospital, Chicago
1915		Esposizione di incubatrice neonatale nella Panama-Pacific International Exposition, San Francisco
1915	Helmholtz	Infusioni intravenose e raccolta di sangue del seno longitudinale
1916	Ernst	Prima riparazione chirurgica di successo dell'atresia congenita del duodeno

1919	Sidbury	Trasfusione attraverso la vena ombelicale per la malattia emorragica del neonato
1920 ca		Le nascite negli ospedali aumentano dal 5% al 60% nelle grandi città degli Stati Uniti
1922	Hess	Sala di Premutari nel Sarah Morris Hospital
1922	Hess	Pubblicazione di "Premature and Congenitally Diseased Infants" primo libro di testi sulla Prematurità nel Nordamerica
1922	Hess	Prima incubatrice da trasporto per i neonati
1925	Hart	Prima esanguineo trasfusione per l'eritroblastosi fetale
1928	Fleming	Scoperta della penicillina
1930		Fondazione dell'Accademia Americana di Pediatria (American Academy of Pediatrics – AAP), fondazione della American Board of Pediatrics per la certificazione della specialità
1933-		Esposizione dell'incubatrice neonatale nella Esibizione Internazionale per il progresso del Secolo, Chicago
1934		Modifica dell'incubatrice riscaldata elettricamente per la somministrazione di O2
1934	Følling	I cinque gemelli Dionne
1934		Scoperta della fenilchetonuria (PKU)
1934		Primo veicolo dedicato al trasporto dei neonati, Chicago
1935		American Academy of Pediatrics (AAP) definisce la prematurità nel peso della nascita < 2500 gr
1936	Abbot	Uso clinico delle Sulfas
1936		Pubblicazione dell'"Atlas of Congenital Heart Disease" (Atlante delle cardiopatie congenite)
1937		Trattamento con vitamina K nei disturbi della coagulazione nel neonato
1938	Andersen	Si relaziona l'ileo da meconio con la fibrosi cistica
1938	Gross and Hubbard	Legatura di successo del condotto arterioso permeabile (PDA) Boston
1939	Runge	Descrizione clinica della disfunzione della maturità relazionata con la disfunzione placentaria
1939	Couny	Esposizione delle incubatrici nella Fiera Mondiale di New York
1941	Levine, Katzin & Vogel	Si stabilisce l'isomunizzazione Rh come causa di eritroblastosi fetale
1941	Gregg	Si relazionano le cataratte congenite con l'epidemia di rosolia
1941	Florey and Chain	Primo uso clinico della Penicillina
1941	Clifford	Primo riconoscimento clinico della fibroplasia retrolenticolare (RLF)
1941	Haight	Primo anastomosi di successo di una fistola tracheoesofagica
1942	Terry	Prima descrizione pubblicata della fibroplasia retrolenticolare (RLF)
1942	Diamond	Si stabilisce una connessione tra l'isommunizzazione Rh e l'eritroblastosi fetale
1943	Blalock & Taussig	Prima operazione di un "bambino blu" (Blalock-Taussig o BT shunt)
1944	Miller e Olney	Angiocardiografia per bambini con malattie cardiache congenite
1944	Haight and Towsley	Riparazione di successo dell'atresia dell'esofago
1944	Willi	Descrizione della "enterite maligna dei primi tre mesi di vita"
1945	Craaford and Nylin	Si descrive la correzione chirurgica di successo della coartazione dell'aorta
1946	Diamond	Esanguineotrasfusione via vena ombelicale per il trattamento della eritroblastosi fetale
1946	Smith	Pubblicazione di "The Physiology of the Newborn Infant", primo libro di testo di Neonatologia nordamericano
1946	Ehrenpreis	Prima diagnosi della malattia di Hirschsprung nei neonati
1946		Verbale Hill-Burton, aiuto federale per la Costruzione di ospedali
1946		Primo studio controllato randomizzato sugli umani (efficacia della streptomicina per la tubercolosi, Inghilterra)
1947	Taussig	Pubblicazione di "Congenital Malformations of the Heart"
1947		Primo rapporto dell'uso di catetere di polietilene per l'esanguineotrasfusione attraverso la vena ombelicale
1947		Prima esposizione pubblica della Isolette (basata sull'incubatrice di Chapple)
1948		L'Organizzazione Mondiale per la Salute definisce la prematurità a un peso di nascita < 2500 gr

1948	Peller	Primo uso del termine “perinatale”
1949		Uso del DES per prevenire parti prematuri
1949		Vaccino DTP
1949		Cornell offre Istituti per la Cura dei Bambini Prematuri per Medici e infermieri
1949	Smith	Disidratazione e digiuno del bambino prematuro
1950	Bloxsom	Si presenta il sistema Bloxsom Air Lock
1951	Cambell	Retinopatia del prematuro associata per la prima volta con l'uso di O ₂
1952	Apgar	Score di Apgar si utilizza per la prognosi del neonato
1952	Watson & Crick	Si descrive correttamente la struttura del DNA
1952	Schmid & Quaiser	Prima descrizione chiara nella letteratura inglese dell'interecolite necrotizzante come un'entità clinica distintiva
1952	Patz	Prime prove iniziali con alcuni difetti di procedimento che collegarono l'ossigeno eccessivo alla retinopatia del prematuro (ROP)
1953	Donald	Descrizione della storia naturale della sindrome di distress respiratorio e la sua correlazione radiologica
1953	Love & Tillery	Trazione dello sterno per la sindrome del distress respiratorio (RDS)
1953	Rickham	Prima unità di chirurgia neonatale, Alder Hey Children's Hospital, Liverpool
1953	Emerson	Invenzione della ventilazione di alta-frequenza (HFOV)
1953-1954		Studio verificato: l'eccesso di O ₂ conduce alla retinopatia del prematuro (ROP). Studio cooperativo pubblicato da Kinsey nel 1955.
1954	Pick	Primo studio randomizzato verificato nei neonati
		Associazione clinica tra il neonato piccolo di termine e l'insufficienza placentaria
1954	Clifford	Descrizione clinica del neonato “postmaturo”
1954-1956		Aumento nel kernicterus dovuto all'uso profilattico di sulfas
1955	Gleiss	Studio verificato: la ritenzione di liquido nel periodo postnatale immediato non è utile
1956	Silvermann	Studio verificato: le sulfe incrementano il rischio di kernicterus
1956		Studio verificato: il sistema Bloxsom non è efficace
1956	Tjio and Levan	Prima pubblicazione del numero corretto dei cromosomi umani (46)
1957-1959	Hodgman	Sindrome del bebè-grigio dovuto all'uso profilattico di clorafenicolo
1957	Salk	Vaccino contro la polio
1957		Produzione commerciale di aghi con alette per la canalizzazione neonatale
1957		Introduzione del Talidomide in Europa
1958	Silverman	Studio verificato: l'ipotermia conduce a una diminuzione della sopravvivenza
1958		Disponibilità di intracateteri moderni in vari modelli
1958		Primo trasporto aereo di un neonato. Denver, Colorado (DC-3)
1958	Cremer	Prima descrizione dell'effetto della luce sulla bilirubina, Lancet
1959	Avery	La deficienza del surfattante è la causa della sindrome di distress respiratorio (RDS)
1959		Si identifica la trisomia 21 nella sindrome di Down
1959		Liquidi indovenosi (IV) nei neonati con sindrome di distress respiratorio (RDS)
1959		Primo rapporto di cateterizzazione dell'arteria ombelicale per ottenere campioni di gas sanguigni
1960		Vaccino contro la Rosolia
1960	Shaeffer	Primo uso dei termini “neonatologo” e “neonatologia” (“neonatologist” e “neonatology”) nei libri di testo
1960-1961		Difetti congeniti si relazionano con il Talidomide
1961		La OMS (WHO) distingue la prematurità del sottopeso
1962	Koop	Prima unità di cure intensive chirurgiche negli Stati Uniti nel Children's Hospital di Filadelfia
1962	Saling	Campioni di sangue fetale per monitor di ph
1962	Weller e Neva; Parkman, Buescher, and Artenstein	Isolamento del virus della Rosolia

1963	Liley	Primo rapporto di trasfusione fetale intrauterina
1963	Guthrie	Fenilchetonuria (PKU) screening test
1963		Patrick Bouvier Kennedy muore di sindrome di distress respiratoria (RDS) con 34 settimane di gestazione, peso 2100 gr.
1963	Lubchenco	Tavole standard di pesi, lunghezze e perimetro cefalico per età gestazionali, basati sui dati di Denver
		Introduzione dei concetti di adeguato, piccoli e grande per l'età gestazionale (AEG, PEG, GEG)
1963	Mustard	Riparazione per la trasposizione dei Grandi vasi (procedimento di Mustard)
1963	Liley	Prima descrizione pubblicata di una trasfusione intrauterina in un feto con malattia emolitica
1963-1964		Epidemia di rosolia negli Stati Uniti
1964	Eickhoff	Primo rapporto di setticemia neonatale per streptococco del Gruppo B
1965		Primo corso e programma di addestramento di infermeria pratica pediatrica (PNP) nell'Università del Colorado
1965	Gluck	Prima Unità di Cure Intensive Neonatali di Yale New Haven Hospital, New Haven, Connecticut
1966	Usher et al	Caratteristiche fisiche per il calcolo dell'età gestazionale
1966	Rashkind and Miller	Sviluppo della tecnica di settostomia atriale (si trasformò nella terapia di riscatto per i neonati con trasposizione dei grandi vasi)
1966	Meyer et al	Vaccino contro la rosolia
1966	Freida	Disponibilità commerciale di RhoGAM
1967	Northway, Rosan & Porter	Si descrive la displasia broncopolmonare (BDP)
1967		Primo trasporto di un neonato in elicottero Peoria, Illinois
1967	Guthkelch	Trattamento dell'idrocefalia con valvola di Holter
1967	Hon and Quilligan	Descrizione di tre tipi di decelerazione nella frequenza cardiaca fetale
1967	Kantrowitz	Primo trapianto cardiaco in un neonato, Brooklyn, New York
1968	Fontan	Procedimento di Fontan come chirurgia palliativa del ventricolo unico funzionale
1968		Disponibilità di monitor di frequenza cardiaca fetal (Corometrics)
1968	Amiel-Tison	Calcolo neurologico dell'età gestazionale
1968	Wilmore & Dudrick	Primo rapporto pubblicato di nutrizione intravenosa totale di un neonato
1969		Lancio del vaccino contro la rosolia (virus vivi attenuati)
1969	Lucey	Studio verificato: trattamento con fototerapia per l'iperbilirubinemia
1970		Pubblicazione di tecniche standardizzate per la cateterizzazione dell'arteria ombelicale
1970	Dubowitz	Metodo di score dell'età gestazionale basato sulle caratteristiche fisiche e neurologiche
1970		Primo rapporto di fotocoagulazione con arco di xenon per la ROP
1971	Gregory	Uso di pressione continua della via aerea (CPAP) per la sindrome di distress
1971	Gluck et al	Calcolo della maturità polmonare per amniocentesi (L/S ratio)
1971		Politica di regionalizzazione delle cure perinatali della AMA
1972	Shannon et al	Descrizione del test di iperossiemia per la cardiopatia congenita cianosante
1972	Kirby	Ventilazione Mandatoria Intermittente (IMV) per la sindrome di distress respiratorio (RDS) – BabyBird ventilator
1972		Studio verificato: glucocorticoidi prenatali per la prevenzione della sindrome di distress respiratorio (RDS)
1972		Cateterizzazione di arterie ombelicali come uso routinario
1973	Jones, Smith, & Ulleland	Descrizione clinica della sindrome di alcol fetale
1973		Monitorizzazione transcutanea del PO2 nei neonati
1973	Klauss & Fanaroff	Pubblicazione della "Cura del Neonato di alto rischio" ("Care of the High-Risk Neonate") 1ª edizione
1974	Sharpe	Si pubblica l'osservazione che la Indometacina produce contrazione intensa e persistente del dotto arterioso nell'essere vivente
1974		Inizia la certificazione come subspecialità della Perinatologia (Ostetricia)

1975		Alimentazione parenterale (TPN nei neonati si fa di routine)
1975		Inizia la certificazione come subspecialità della Neonatologia (pediatria)
1975	Olley and Coceani	La prostaglandina E può mantenere permeabile il dotto arterioso
1975		Primo uso della ossigenazione della membrana extra-corporea (ECMO) nei neonati
1976 Heird	Anderson Nicholson &	Studio verificato: l'alimentazione parenterale totale nei prematuri
1976	Jatene	Prima operazione di successo di switch arteriale per la trasposizione dei grandi vasi
1979		Monitoraggio transcutaneo del PCO2 nei neonati
1979		Studio verificato: trattamento con Indometacina per il dotto arterioso permeabile (PDA) nei prematuri
1979	Ballard	Sistema di score dell'età della gestazione semplificata (Dubowitz modificato)
1979		La FDA approva la ritodrina per il trattamento del parto prematuro
1980	Fujiwara	Descrizione del surfattante per il trattamento della sindrome di distress respiratorio (RDS)
1980		Descrizione della ventilazione di alta frequenza
1980-85		Epidemia dell'HIV dovuto a trasfusioni
1981	Greenberg	Somministrazione endotracheale di epinefrina (adrenalina)
1981	Harrison, UCSF	Chirurgia fetale di successo per uropatia ostruttiva
1982		Il caso "Baby Doe" Trisolia 21 con atresia di esofago
1982	Gershnik	Effetti avversi dell'alcol benzilico
1983		Inizia la certificazione di infermiere specializzate in neonatologia
1983		La AAP e la ACOG pubblicano "Guidelines in Perinatal Care"
1983-1984		La vitamina E intravenosa (E-Ferol) causa ascite, fallo renale ed epatico, trombocitopenia e morte nei neonati di basso peso
1984		Ventilatori Jet
1984	Bailey	"Baby Fae", Primo trapianto eterologo nel neonato nel Loma Linda University Medical Center
1985		Studio verificato: ECMO nei bambini con insufficienza respiratoria
1985		Studio verificato: crioterapia per la retinopatia del prematuro (ROP)
1985		"Child Abuse Prevention and treatment and Adoption Reform Act" (Stati Uniti)
1987		Ossimetria da polso nei neonati
1987		Programma di rianimazione neonatale promosso dalla AAP e la AHA
1989	Harrison UCSF	Chirurgia fetale di successo per l'ernia diaframmatica congenita
1990	Harrison UCSF	Chirurgia fetale di successo per la malformazione adenomatoide cistica (CCAM)
1990		La ventilazione oscillatoria di alta frequenza (HFOV) appare in prodotti commerciali
1990		La FDA approva il trattamento con surfattante per la sindrome di distress respiratorio (RDS)
1991	Ballard	Nuovo score di Ballard (NBS) per l'età gestazionale, esteso a prematuri estremi di < 26 settimane di gestazione
1991	Mc Namara	Studio verificato: crioterapia versus laser nel trattamento della retinopatia del prematuro (ROP)
1992	Harrison UCSF	Chirurgia fetale di successo per la resezione di un teratoma sacrococcigeo
1992		Guida della AAP per la chemioprofilassi dello streptococco Gruppo B
1992		La AAP raccomanda la posizione supina per dormire nei bambini dopo una riduzione del 30-40% nell'incidenza del SIDS (sindrome di morte repentina del lattante)
1996		Raccomandazione del CDC per lo screening e la chemioprofilassi dello streptococco del gruppo B
1997		La FDA approva l'uso dell'ossido nitrico per l'ipertensione polmonare nel neonato
1997		Studio verificato dell'ossido nitrico per l'ipertensione polmonare nel neonato
2000	Collins and Venter	Si completa la mappa iniziale del genoma umano.

ALBERTA PARAYRE

11. Volontariato e associazioni dediti all'attenzione dei bambini malati

Questa presentazione è tutta basata sulla mia esperienza personale di volontaria durata cinque anni in un ospedale pediatrico e, successivamente, per aver portato avanti la coordinazione del dipartimento dei volontari dello stesso, per otto anni, per il quale credo fondamentale farne una breve descrizione.

L'Ospedale San Giovanni di Dio è un Ospedale Universitario Materno-Infantile, essendo il primo nella sua specialità fondato in Spagna con una presenza a Barcellona da più di 130 anni. In esso si attuano tutte le specialità di pediatria (dai 0 ai 10 anni) e di ostetricia-ginecologia.

Attualmente il nostro Ospedale registra più di 25.000 dimissioni ogni anno, riceve più di 200.000 visite per consulti esterni e soddisfa più di 115.000 urgenze. Nascono 4.000 bambini e si fanno 14.000 interventi chirurgici.

Nel nostro centro lavorano 1.226 professionisti e collaborano 265 volontari.

L'inizio del volontariato nel nostro centro è unito all'inizio dell'ospedale nella sua ubicazione attuale nell'anno 1973. **Fu un'iniziativa del centro**, seguendo il carisma dell'Ospitalità evidenziato dall'Ordine Ospedaliero dei Fratelli di San Giovanni di Dio con l'obiettivo di offrire un servizio assistenziale complementare, nella linea dell'umanizzazione dell'assistenza ai bambini e ai familiari che li accompagnano.

L'ospedale lungo il suo cammino ha contemplato diverse trasformazioni in un processo di modernizzazione e adeguamento delle necessità assistenziali. Il volontariato si è andato evolvendo in questo processo e negli ultimi anni è passato a occupare un ruolo fondamentale nel modello assistenziale dello stesso. Ha smesso di essere

un complemento *simpatico* per essere un'insostituibile e necessaria complementarietà, sia per i nostri pazienti e i loro familiari sia per gli stessi professionisti. Per questo motivo, pensiamo che sia molto importante spiagare e condividere questo appassionante cammino. Possiamo dire, senza timore di esagerare, che il volontariato imprime una personalità propria al nostro Ospedale.

Dalla nostra lunga esperienza crediamo che nel processo di guarigione di un bambino non solo sono necessari farmaci e alta tecnologia, ma che la ricchezza e la complessità della vita nelle sue prime tappe domanda un clima di fiducia, amore, rispetto, gioia e comprensione e che in ogni momento ci adattiamo alla loro età psicologica senza forzarli a comportarsi come un adulto. Perché tutto questo possa avvenire, è un fattore essenziale, che nell'ingresso ospedaliero di un bambino, la famiglia trovi l'appoggio necessario nei molteplici aspetti di difficoltà e sofferenza che questa situazione provocherà nelle loro vite.

1. Perché lo facciamo. Il bambino malato, analisi della realtà

Quando un bambino si ammala, tutta la sua famiglia si ammala con lui. La routine quotidiana di tutti i suoi membri si altera per alcune nuove priorità, l'organigramma familiare cambia e in molti casi, anche l'economia familiare si vede danneggiata. Tutti si sentono colpiti per una notizia non attesa e che, senza previo avviso, altera tutti i piani familiari.

Per alcuni genitori, accettare la malattia del proprio figlio è molto difficile. La sofferenza umana, spe-

cialmente quella di un bambino, è un mistero e, come tale, non lo possiamo comprendere nella sua totalità però lo possiamo condividere.

Tenderemo a differenziare la sofferenza del bambino davanti alla malattia e la sofferenza degli adulti davanti alla realtà della sofferenza del bambino. La prima dipenderà molto dalla seconda. Il bambino vive unito ai sentimenti e alle emozioni dei suoi genitori: benché il cordone ombelicale fisico sia tagliato al momento della nascita, esiste un cordone ombelicale psicologico, affettivo e spirituale che lo mantiene unito ai suoi genitori. È per questo che, nel visuto della malattia del bambino, sarà determinante la maturità e la speranza di questi. È per questa ragione che non possiamo svincolare l'accompagnamento del bambino malato da quello dei suoi genitori, né dimenticare i suoi fratelli. La capacità familiare di assimilare questa situazione normalizzandola è la chiave perché il bambino malato abbia un ambiente che lo aiuti a vivere positivamente la sua situazione e lotti con fermezza per recuperare la salute.

Per il bambino è più facile accettare la malattia con normalità che per un adulto, poiché conserva intatto il concetto di vulnerabilità e si riconosce bisognoso e dipendente dagli altri. Solo ha bisogno di tenere vicino le persone che generano in lui fiducia e amore. Perché il bambino si senta sicuro ha bisogno di tenere al suo fianco la sua famiglia e che questa gli trasmetta fiducia, sicurezza, forza e speranza. Questo non significa che dobbiamo fingere davanti a lui alcuni sentimenti irreali. È molto difficile ingannare un bambino, poiché egli capta di più lo stato d'animo di chi lo circonda che le parole. Un bambino capirà meglio le lacrime sere-

ne di sua madre davanti al suo dolore che un'allegra finta e assurda che egli non capirà e gli provocherà un sentimento di incomprendere, insicurezza e rifiuto. Ciò che più aiuterà il bambino è la fermezza dei suoi familiari davanti alla sua sofferenza, non la negazione che questi fanno di essa.



Per tutto ciò che abbiamo esposto finora, possiamo constatare che l'accompagnamento dato al bambino malato è missione dei suoi genitori e familiari, giacché il bambino nella malattia ne è più bisognoso che mai. Però sappiamo anche che la malattia del bambino e l'ingresso nell'ospedale è una situazione che genererà in tutti loro profonda stanchezza, sentimenti di impotenza, insicurezza, solitudine, abbandono, timore... Tutte situazioni strapiene di problemi, dove le cose pratiche e apparentemente semplici – tali come andare a far colazione, mangiare, farsi la doccia, distrarsi... possono essere causa di un maggiore *stress*, e che se non gli si dà una soluzione rapida, possono essere la goccia che trabocca il vaso di una pazienza già fortemente provata.

Vorrei sottolineare che se per qualsiasi persona la situazione di malattia di un figlio è difficile da sopportare, lo è in maniera molto speciale per le persone immigrate. Esse si trovano in una situazione di maggiore vulnerabilità, precarietà e mancanza di aiuti. Molti non hanno familiari né amici che li possono sostenerne, e a questo si sommano la difficoltà nel linguaggio e alcuni costumi culturali di-

versi dai nostri. Non possiamo fare una descrizione unica dell'immigrazione, poiché è varia quanto le loro diverse provenienze. Però per tutti l'ingresso nell'ospedale presuppone obbedire e accettare alcune norme che per molti possono essere difficili e per alcuni addirittura incomprensibili. Questo collettivo ha bisogno in modo molto speciale dell'aiuto del volontariato e della nostra capacità di comprensione, adattamento e accettazione delle loro differenze.

2. Alcune osservazioni pratiche

Fatta questa breve analisi, già possiamo fare alcune concretezze che possono aiutarci per comprendere il volontariato nell'Ospedale Materno-Infantile come è il nostro. Le indicazioni che qui segnaliamo ci sembrano di significato rilevante, per questo noi osiamo indicarle come principio di azione di grande valore.

Dobbiamo contemplare il bambino nella sua totalità, il che significa che anche la nostra attenzione include in modo inseparabile il suo ambiente familiare.

Perché il bambino riceva un'ottima assistenza dai suoi genitori, questi hanno bisogno molte volte del nostro aiuto e sostegno. Aiuto e sostegno quasi sempre saranno nelle cose basilari come poter fare la prima colazione e mangiare, svolgere delle pratiche dentro o fuori l'ospedale, un momento di conversazione, condividere con essi preoccupazioni, gioie, paure.

In nessun caso pretendiamo di sostituire i genitori nella responsabilità dell'attenzione e assistenza dei loro figli, ma aiutarli a ottimizzare la loro situazione e così migliorare la loro relazione con il bambino malato e il resto della sua famiglia.

3. Perché lo facciamo

Con la breve descrizione che abbiamo fatto, possiamo dire che abbiamo situato il volontariato nell'Ospedale e nella realtà del bambino malato. È qui che inizia l'insostituibile missione dei volontari. **Che cosa può apportare il volontariato?**

Il principale obiettivo del volontariato è che l'ospedale sia il meno traumatico possibile per il bambino, visto nella sua interrelazione familiare. E non è solo questo, ma che il suo soggiorno in esso possa arrivare a essere un'esperienza positiva. È molto emozionante ascoltare molti bambini dire nel ricevere la dimissione: "Vada a casa molto contento, neppure in questo ospedale si sta male, sono stato molto bene!".

Parlando dal lato strettamente professionale, credo che il volontariato non debba apportare *niente*, però deve essere l'*eccipiente*¹ dove si diluiscono tutti i componenti, essendo un fattore di sostegno determinante perché arrivi al bambino e alla sua famiglia, adattandosi a essi nelle loro circostanze concrete, dando risposta alle loro necessità, sia materiali sia spirituali.

La missione del volontariato è facilitare la *normalizzazione* del loro soggiorno nell'ospedale e nel processo della malattia.

Non ci stanchiamo di ripetere che un bambino malato continua a essere un *bambino*. Noi cerchiamo di far sì che possa continuare a *sentirsi un bambino*, facilitandogli tutto quello di cui ha bisogno: giochi, libri, materiale per manualità, spazi adeguati, attività ludiche, momenti di compagnia... perché poi dalla sua esperienza ospedaliera possa *continuare a sentirsi lo stesso bambino di prima* e, possibilmente, più maturo, giacché l'ospedale possa essere una vera scuola di valori, dove il bambino e anche la sua famiglia possano apprendere a dare la priorità ad aspetti della vita per cui prima non avevano alcun interesse, o a cui forse non avevano neanche pensato.

Il soggiorno in ospedale può essere un tempo di grazia, un luogo dove apprendere a ricevere e, di conseguenza, riconoscere la necessità di darsi agli altri. Il volontario con la sua vicinanza, disponibilità ed esempio di gratuità e dedizione può essere una figura chiave per loro.

4. Che cosa siamo

Il volontario, in un ospedale di un paese sviluppato, non è una mano d'opera gratis né a buon merca-

to. Non va a sostituire nessun professionista né a completare la mancanza di personale. Il volontario è una persona che con la sua presenza nella realtà complessa e molteplice della malattia del bambino mostra sia al bambino sia ai suoi genitori che non sono soli, e che ciò che succede a essi è importante anche per lo stesso volontario, per gli stessi professionisti dell'ospedale e per la società in esso rappresentata.

Questa importante missione del volontario si concretizzerà in una serie quasi infinita di compiti semplici che non enumeriamo, ma che enunciamo nelle loro caratteristiche principali. In questo modo possiamo vedere che cosa è un volontario: se vediamo ciò che fa un volontario.

5. Che cosa facciamo

La molteplicità e varietà delle azioni del volontario possono vedersi riflesse in queste azioni che consideriamo caratteristiche della sua funzione al servizio del bambino malato.

- La missione del volontario in un ospedale pediatrico è dare il sostegno necessario ai genitori e familiari perché si sentano appoggiati, accompagnati e rinfrancati in questa difficile circostanza.

- Propiziare un clima allegro e pieno di speranza e di amore.

- Dare tutto l'appoggio necessario ai bambini in tutte le loro necessità perché l'esperienza della malattia non sia traumatica, ma che possa arrivare a essere, perfino, un'esperienza di grazia, di crescita e di amore.

- Offrire una risorsa ai professionisti per dare ai bambini e ai loro familiari tutto ciò che va oltre la loro professione, ma che possa migliorare la loro qualità di vita durante l'ingresso e perfino apportare un beneficio allo sviluppo della loro cura.

- Possiamo affermare che ciò riduce anche lo *stress* del personale di infermeria, poiché sanno che potranno seguire e risolvere molte situazioni che, nel caso non esistessero i volontari, sicuramente deteriorebbero l'ambiente, potendo perfino essere causa di preoccupazione e conflitto.

6. Identificazione con l'Istituzione. Integrazione nel Centro

È assolutamente impossibile che un'équipe di volontari possa compiere la sua missione se non parte da una totale integrazione con l'ospedale, cioè, che siano voluti e accettati prima dalla direzione dell'ospedale, da ogni capo di servizio dove essi vanno ad agire e, per ultimo dai professionisti con i quali vanno a collaborare direttamente. Questa condizione esige anche che il volontario si senta identificato con il centro dove collabora, con i suoi principi e la sua filosofia assistenziale.



Perché il volontariato sia realmente un complemento per i professionisti è fondamentale informare precedentemente e perfino progettare congiuntamente, tutti i programmi e le attività che svolgono, adeguandoli alle caratteristiche proprie di ogni centro, alle necessità dello stesso e alle loro possibilità.

7. Organizzazione, coordinazione, selezione e formazione

Da quanto esposto, si deduce che sebbene l'apporto dei volontari è di una ricchezza tanto grande che è difficile misurarla, perché realmente sia così necessita di una struttura che lo sostenga, un'esauriente coordinazione che lo organizzi e un'impegnata formazione

che lo renda idoneo, e anche la verifica continua dei compiti realizzati e, di cruciale importanza, seguire e accompagnare ciascuno dei volontari per aiutarli a risolvere in modo sano le situazioni di sofferenza che possono colpirli e che queste siano motivo di crescita e non di sconforto e abbandono della sua attività. Non tutti siamo preparati per un volontariato con queste caratteristiche (con la sola buona volontà si possono commettere gravi errori).

È facile concludere da quanto esposto che una persona che volesse diventare volontario in un ospedale pediatrico, oltre ad avere il profilo adeguato, avrà necessità di ricevere una formazione molto concreta e continuata a livello generale e specializzato secondo il tipo di servizio che andrà a svolgere. Per questa ragione, è assolutamente necessario che qualsiasi persona che stia progettando di divenire volontaria sia disposta ad apprendere, così come è importante che disponga del tempo necessario per partecipare alla formazione che le faciliterà il lavoro con le garanzie necessarie, sia nel suo compito, nella relazione con gli altri volontari e professionisti, con i pazienti e i loro familiari, sia verso se stessa. Dobbiamo conoscere i nostri limiti, non creando attaccamenti, dipendenze o sentimenti che possono perfino ostacolare il nostro lavoro e quello degli altri volontari. Si tratta non di indurirci, ma di saperci situare nel luogo che ci corrisponde. La malattia illumina la nostra realtà fragile e ci mette a confronto con i nostri limiti, sia fisici sia psicologici e prova la nostra capacità di adattamento.

Suor ALBERTA PARAYRE
Coordinatrice del movimento
del Volontariato
Barcellona, Spagna

¹ Sostanza medicinale inerte che si mescola con i farmaci per dar loro consistenza, forma, sapore e altre qualità che facilitano la loro dosatura e l'uso.

PATRICK THEILLIER

12. Il sostegno spirituale ai bambini malati: sacramenti e preghiera

Mi sento onorato di essere stato invitato a questa importante Conferenza Internazionale su “La pastorale nella cura dei bambini malati” e ringrazio sentitamente Sua Eminenza il Cardinale Barragan. Quando ho preso conoscenza dell’argomento che mi era stato assegnato, mi sono chiesto se non ci fosse un errore di persona: io non sono un religioso ma semplicemente un fedele laico! Sono padre di 6 figli e nonno di 17 nipoti, sono un medico, questo è vero, ma prima di tutto da 10 anni sono incaricato di ricevere persone *guarite* in quanto responsabile dell’Ufficio Medico dei Santuari di Notre Dame de Lourdes... Non era evidente, ma ho avuto fiducia che lo Spirito Santo non poteva non aver ispirato questa scelta e che dovevo affrontare l’argomento anzitutto a partire dalla mia esperienza personale di padre di famiglia e di medico presidente dell’Associazione Medica Internazionale di Lourdes.

Festeggiamo quest’anno il giubileo dei 150 anni delle apparizioni. Da 150 anni, infatti, Lourdes è rinomata per i suoi miracoli di guarigione. Tanto si poteva comprendere in quell’epoca lontana, tanto oggi, nel XXI secolo, bisogna essere realisti: è la medicina a fare “miracoli”...! Allora, cosa vengono a cercare in questo Santuario mariano eminentemente cattolico dei visitatori provenienti da tutto il mondo, di tutte le culture, razze, lingue e perfino religioni? È il mistero di Lourdes.

In quest’anno giubilare, sono giunti oltre nove milioni di pellegrini, il più illustre dei quali è stato il Santo Padre Benedetto XVI, che ci ha colpiti tutti per la bontà, la semplicità, la dolcezza e la benevolenza. Sì, Lourdes attrae, semplicemente perché, credo, vi è

sempre presente Maria, la Madre di Dio.

Bisogna sapere che la prima guarigione miracolosa riguarda, indirettamente, un bambino ancora nel seno della madre. Ciò accadde la notte dal 28 febbraio al 1° marzo 1858, tre giorni dopo la scoperta della fonte da parte di Bernadette. Catherine Latapie, che guarisce quella notte alla Grotta, fa come prima preghiera: “Vergine Maria, datemi il tempo di tornare a casa per mettere al mondo mio figlio”. E tre ore dopo, mette al mondo un bambino, Baptiste, che sarebbe diventato sacerdote. Prima guarigione legata a questa nuova vita di un futuro ministro del Signore: il segno mi sembra evidente.

Un altro bambino sarebbe guarito e quasi risuscitato poco dopo, il piccolo Justin Bouhort, che all’età di 2 anni era agonizzante. Una vicina caritatevole stava già preparando il sudario! La madre lo avvolge allora nel suo grembiule e lo porta a Massabielle e lo immerge nell’acqua ghiacciata per oltre dieci minuti. Invece di morire, nelle ore che seguirono, egli riprese vita e vigore. Sarebbe vissuto fino al 1935.

Gli esempi di guarigione di bambini a Lourdes sono molto più numerosi di quanto non si pensi. Devo citare anche Delizia Cirolli, guarita all’età di 12 anni di un tumore osseo alla tibia destra, a causa del quale la gamba avrebbe dovuto esserne amputata. I genitori rifiutarono di farla operare e allora, lasciato l’ospedale di Catania, la portarono a Lourdes grazie alla generosità di tutto il villaggio in cui abitavano, nella Sicilia orientale. E mentre sul momento a Lourdes non era successo nulla, invece di disperare, la gente del villaggio continuò a pregare regolarmente per la sua guarigione per diversi mesi. E quando già avevano preparato gli abiti a lutto, Delizia si

alza una mattina, sicura di essere guarita. La medicina l’avrebbe confermato poco tempo dopo. È stata la sessantacinquesima miracolata di Lourdes.

Si immagina sovente che i pellegrinaggi a Lourdes riguardino solo gente di una certa età. Invece, da tempo e con sempre maggiore frequenza, vi si reca un numero sempre più grande di bambini e giovani, sia in pellegrinaggio organizzato, sia individualmente. Faremo tre esempi.

Il più antico pellegrinaggio annuale è quello dell’**HCPT** (*Handicapped Children’s Pilgrimage Trust*), letteralmente *Organizzazione di pellegrinaggi per bambini handicappati*, noto come il “pellegrinaggio dell’arcobaleno”. Creato nel 1956 da un giovane medico britannico, Michael Strode, anglicano fino al 1945 e poi convertito al cattolicesimo. Nel 1954, con il suo amico e collega Peter Keevney propose di portare a Lourdes, nell’ambito del pellegrinaggio di Birmingham, un gruppo di bambini disabili, cosa non abituale all’epoca. Michael Strode voleva che quei bambini fossero trattati come tutti gli altri pellegrini e partecipassero alle devozioni che fino ad allora non erano destinate ai pellegrini malati e disabili, come la spettacolare processione mariana “aux flambeaux”. Quale migliore luogo di Lourdes per realizzare quel desiderio! Lourdes, luogo in cui la Vergine Maria ha lasciato agli uomini un messaggio di speranza attraverso l’intermediazione di Bernadette Soubirous, fragile giovanetta di 14 anni, appartenente a una famiglia povera e respinta da tutti.

Bisogna sapere che l’HCPT organizza il più grande pellegrinaggio delle Isole Britanniche. Quest’anno, con l’organizzazione gemella “Irish HCPT”, sono stati

condotti a Lourdes 5500 pellegrini, di cui 2000 bambini disabili in situazione di precarietà, divisi in oltre duecento piccoli gruppi con il proprio stile e colore, ciascuno con un capogruppo, un cappellano e un'infermiera. Ogni bambino era accompagnato almeno da un volontario. Era prevista anche un'assistenza medica speciale.

Dall'Italia, il pellegrinaggio più commovente è quello organizzato dall'**UNITALSI** per i bambini. Esso è nato nel 2004 dall'esperienza del pellegrinaggio internazionale dei bambini che si è svolto nei Santuari di Notre-Dame de Lourdes in occasione del centenario dell'**UNITALSI**. Il tema ***Bambini di pace*** si concretizzava attraverso un percorso di fede realizzato in special modo per i bambini: comprensione e aiuto sono al servizio dei più piccoli per permettere loro di crescere e costruire un mondo di pace nella loro vita quotidiana.

Per la quinta edizione di ***Bambini di pace***, sul tema "La nostra casa nel cuore di Bernadette", l'**UNITALSI** ha scelto di far scoprire ai bambini la persona della Santa, veggente di Lourdes. L'esperienza di quest'anno era posta sotto l'emblema dell'universalità. I bambini si sono visti proporre diverse occasioni di scambio culturale, attraverso dei giochi. In particolare sono stati portati a riflettere sul seguente fatto: in tutto il mondo c'è una "Santa Bernadette", un modello per tutti di santità vissuta nella semplicità e nell'umiltà.

Bisogna rendersi conto che tra gli 8.000 partecipanti c'erano 3.000 bambini e 2.100 volontari, tra cui operatori sanitari, per accompagnarli!

Questo pellegrinaggio è una tappa di accompagnamento verso la fede, una vera catechesi che riguarda anche le famiglie dei partecipanti. Questa tappa è inserita in un processo di presa di coscienza in vista della pace, che è iniziato ad Assisi, per passare poi a Gardaland in cui i bambini hanno potuto notare che se era un luogo ludico, non era un luogo di pace! Sono passati poi per Lourdes prima di terminare questo cammino di scoperta in Terra Santa.

Durante i cinque giorni trascorsi a Lourdes, essi hanno potuto seguire gli esercizi di pietà propri del

Santuario: recita del rosario presso la grotta, eucaristia, processione, via crucis. Sono stati impartiti i sacramenti del battesimo e della confermazione, la prima comunione, ma non il sacramento dei malati, volendo restare in un'ottica di vita e di gioia.

Nella Prairie, è stato anche proposto loro di aprirsi ad altri paesi del mondo con la replica di un monumento celebre della loro regione d'origine (come il Colosseo per Roma) associata alla rappresentazione di un paese in via di sviluppo.

Un altro pellegrinaggio che si occupa da qualche anno dei bambini, francese questa volta, è ***Lourdes Cancer Espérance***. È sorto 21 anni fa allo scopo di portare in pellegrinaggio a Lourdes dei malati di cancro a ogni stadio, visibile o meno. All'inizio, l'idea era quella di prendersi cura dei bambini per permettere ai genitori colpiti da questa malattia di seguire il pellegrinaggio organizzato per loro. Invece di farne un semplice asilo, è stato creato un vero pellegrinaggio per bambini sotto la responsabilità di un'infermiera puericultrice che dipende dal medico-capo del pellegrinaggio.

Poi, poco a poco, questo pellegrinaggio ha raggruppato bambini colpiti anch'essi dal cancro e si è aggiunto un gruppo di adolescenti in qualche modo colpiti dalla malattia e che desideravano essi stessi vivere un pellegrinaggio adattato alla loro età.

L'accoglienza dei bambini avviene nella giornata per permettere loro di raggiungere i genitori e la loro delegazione in albergo per la cena e la notte. Sul loro luogo di riunione è attrezzato un angolo per la preghiera ove potersi raccogliere.

L'ottica è quella di organizzare un vero pellegrinaggio infondendo il messaggio di Lourdes a piccole dosi, in particolare grazie (anche qui) a Bernadette.

La programmazione, adattata al tema dell'anno, è la seguente.

– 1° giorno: si fa conoscenza e ciascuno si colloca su una cartina della Francia. Poi, insieme, dopo un'azione di grazia, il programma definitivo viene adattato alla domanda. Il pomeriggio: si dice buongiorno a Maria alla grotta, quindi si visitano i luoghi di vita di Bernadette a Lourdes, sia il museo,

sia i "passi di Bernadette", sia, quest'anno specialmente, il cammino del Giubileo che inizia alle fonti battesimali della Chiesa parrocchiale, passaggio al "cachot" in cui viveva la famiglia Soubirous, poi alla grotta di Massabielle in cui ebbero luogo le apparizioni, e infine là dove Bernadette fece la prima comunione. La sera è libera oppure si partecipa alla festa della luce.

– 2° giorno: si svolge all'esterno della zona dei Santuari con un'escursione sia al villaggio dei giovani sull'altura, e al Santuario di Bétharram vicino a Lourdes, sia a Bartrès ove Bernadette è stata pastorella, sia ancora in numerosi conventi della città. A mezzogiorno, un picnic riunisce i bambini con, il più delle volte, il vescovo o il medico responsabile e nel pomeriggio sono organizzati delle riunioni assieme ai genitori per uno spazio di dialogo in cui questi possono esprimersi sulla loro malattia e la loro venuta a Lourdes. Una Santa Messa chiude questa importante giornata.

3° giorno: la mattina si prepara la veglia della sera e la cerimonia dell'unzione dei malati in una cappella. Pomeriggio di distensione: piscina, canti e giochi ecc. La sera, partecipazione alla veglia in compagnia dell'animatore.

– 4° giorno: Eucaristia con gli adulti. Alla fine della messa, lancio di palloncini con messaggi scritti dai bambini. Brindisi dell'amicizia per salutarsi, con consegna di piccoli souvenir.

Si vede che il contatto è preservato con gli adulti e specialmente i genitori. Le riunioni e il sacramento dell'unzione dei malati sono sempre i momenti più forti di questo pellegrinaggio.

Ecco dunque tre esempi di accoglienza di bambini malati, sia nel loro corpo sia attraverso il corpo familiare, quando si sa quanto la malattia di un padre o di una madre possa avere un'influenza enorme sulla salute di un bambino che può temere, spesso a giusto titolo, il peggio!

Si tratta di tre approcci differenti ove, da un lato, si accentua una pedagogia volta verso la vita più forte della morte e verso gli abbandonati del nostro difficile mondo;

dall'altro, viene messa in atto una accoglienza globale della famiglia, altra preoccupazione importante nell'equilibrio dei bambini.

Si vede anche che i sacramenti sono diversamente utilizzati, specialmente quello dei malati. Il sacramento di riconciliazione, invece, è sempre proposto e il più delle volte è molto seguito dai bambini che non hanno ancora l'amor proprio dei grandi che impedisce a tanti adulti di affidarsi alla misericordia divina.

In altri luoghi o in altri pellegrinaggi, in particolare di nuove comunità carismatiche, può essere anche proposto ai bambini di pregare per loro. Ne ho fatto l'esperienza con uno dei miei figli quando aveva 6 anni, in un momento per lui molto difficile. Mia moglie e io ne avevamo parlato a un sacerdote gesuita che ci aveva detto che bisognava che la domanda venisse da lui. Gli abbiamo quindi parlato ed egli aveva – con nostra grande sorpresa – accettato. E quando il sacerdote gli chiese cosa domandava a Gesù, egli rispose spontaneamente: "La pace e la gioia nel cuore!".

In conclusione, vorrei dire quanto ringrazio la Chiesa di tutto ciò che ha dato a noi genitori per crescere una famiglia, sottolineando specialmente l'importanza dei sacramenti. Non insisterò mai abbastanza! Temo che siamo spesso troppo freddi in rapporto all'attesa spirituale dei bambini in generale, e di quelli malati in particolare, sia di una patologia esplicita, sia di una malattia che qualificherei di tipo "familiare" quando si sa quanto una famiglia senza sostegno spirituale possa essere patogena.

La preghiera e i sacramenti sono fondamentali per la costruzione di una famiglia e vorrei rendere grazie a Dio per aver avuto la gioia di celebrare con mia moglie 40 anni di matrimonio l'estate scorsa a Lourdes.

Permettetemi di finire con l'icona del mosaico della Vergine col bambino del Giubileo, ponendo la domanda: siamo abbastanza sicuri che il bambino è *capax Dei*, capace di Dio, e dalla più tenera età? Gli psicologi ci insegnano che fin dal concepimento, il feto *in utero* stabilisce un'unione intima, non verbale ma ricca di risonanze di

ogni tipo, non soltanto con la madre ma anche con il padre, i fratelli, l'entourage familiare vicino e allargato. Questa "osmosi" si traduce in un'interdipendenza biologica, psicologica ma anche spirituale. Il cammino percorso dal bambino nel seno della madre è già sottoposto al lavoro della grazia, al soffio dello Spirito Santo. Quanto più il bambino è sensibile all'ambiente in cui vive i suoi primi anni, alla testimonianza della nostra vita spirituale, all'esempio dato, vissuto in verità, all'amore che dobbiamo dargli giorno dopo giorno!

Il nostro sostegno ai bambini malati non deve forse anzitutto passare per un ritorno all'infanzia da parte nostra, per una nuova nascita, quella di cui parla Cristo a Nicodemo, grazie alla mediazione di colui che Egli ci ha donato per Madre e che ci genera alla vera Vita, la Vergine Maria?

Dott. PATRICK THEILLIER
Responsabile dell'Ufficio Medico
dei Santuari di Lourdes
Presidente dell'Associazione Medica
Internazionale di Lourdes
Francia



JUAN DE AGUIRRE

13. Visita del bambino malato

Nella Sacra Scrittura troviamo la testimonianza di alcune visite che possono illuminare la nostra riflessione. Sono visite salvifiche, che portano una lieta novella. Molte volte avvengono in contesti di debolezza, povertà e umiltà. In questo senso, risultano paradigmatiche le visite di Elia alla vedova di Sarepta pronta a morire assieme a suo figlio (*1Re 17,9ss*), la visita dell’Angelo a Maria nell’Annunciazione (*Lc 1,9-20*) e, a sua volta, la visita di Maria alla cugina Elisabetta, una delle tante donne sterili di cui ci parla la Sacra Scrittura (*Lc 1,26ss*).

In tutte queste visite si ripete uno schema generale.

- 1) Arrivo e saluto.
- 2) “Non avere paura”.
- 3) Annuncio.
- 4) Domanda o dubbio (“Come può essere?”).
- 5) Affermazione dell’amore onnipotente di Dio e partenza.

Tale schema può servirci da guida quando ci accingiamo a organizzare le nostre visite.

Si tratta di visite a una persona in particolare, non “agli ammalati” in generale. Dio ha qualcosa di speciale da dire a ciascuno.

C’è posto per l’incertezza e il dubbio. La fermezza viene dall’amore di Dio.

In questi tre passaggi biblici c’è una crescita in dolcezza da parte di colui che visita che può segnare la nostra indispensabile evoluzione come operatori di pastorale della salute.

Maria è un modello da seguire: il suo annuncio è un “condividere” la gioia che le “meraviglie” di Dio producono. È compagna fino all’ultimo momento, compagna silenziosa che passa quasi inavvertita. È soave, calorosa e leggera, come la Grazia.

Aspetti generali

1) Visita: di fronte alla forza del concetto “bambino ammalato” a volte passa inavvertito il fatto a cui ci riferiamo: la visita.

– Visita ci parla di amicizia e rispetto. È una vicinanza affabile che cerca di accompagnare e compiacere coloro che visitiamo. Cerchiamo di far passare loro un buon momento o di alleviarne i dolori e le pene. Non arriviamo con impostazioni né in modo da dare fastidio.

– Visita ci parla di invito. Quando la persona visitata non ha lo spirito per riceverci, allora, senza offenderci o irritarci, ritiriamoci, tanto più quando si tratta di una persona malata.

– Visita ci parla anche di rispetto del luogo. Se siamo noi quelli che visitano, è perché stiamo entrando in un terreno estraneo. La “casa” del fratello merita un rispetto particolare. Non entriamo in casa dell’altro per fare o dire ciò che vogliamo anche quando questa “casa” è la stanza di un ospedale.

2) Bambino malato: ora possiamo posare lo sguardo sul bambino malato.

– Quando difendiamo la dignità della persona umana fin dal concepimento, includiamo anche i bambini. Ciò vuol dire che visiteremo persone con diritto a decidere, a essere trattati e rispettati nei loro credo.

– Il protagonista della nostra visita è il bambino malato. Non siamo noi il centro dell’azione. Non importa se siamo maldestri, se dobbiamo attraversare situazioni scomode, se abbiamo donato il nostro tempo o se abbiamo qualcosa di importante da dire.

– C’è un esercizio che è sempre difficile: “metterci nei panni dell’altro”. Cerchiamo per un istante

di immaginarci fuori dalla nostra casa, angosciati per la nostra salute, stanchi e ammalati, mentre riceviamo la visita di medici e infermiere, veniamo medicati e siamo doloranti. Questa breve descrizione riguarda la quasi totalità dei malati anche quando non abbiamo immaginato interventi chirurgici, sieri, sonde, drenaggi ecc.

– Visitare un bambino vuol dire entrare nel suo nucleo familiare che include i genitori e i fratelli. Molte volte, i bambini non possono parlare, o sono ancora molto piccoli e allora la nostra visita sarà ai genitori.

Elementi da tenere presente

È impossibile fare uno schema unico per visitare un malato, giacché le realtà sono molteplici e dissimili. Dovremmo elaborare tanti schemi quante sono le persone che visitiamo. Indicheremo alcuni elementi generali da tenere presente. In seguito darò alcuni elementi più concreti da evitare e, infine, cercherò di formulare alcuni obiettivi per le nostre visite a Cristo bambino e malato.

Elementi generali

– La situazione sanitaria del bambino. Dobbiamo chiedere ai medici o al personale del reparto quale attenzione dobbiamo avere. Dobbiamo fare in modo di non arrecare danno al malato (non visitarlo se siamo influenzati, ad esempio, o usare mascherine se necessario). È importante anche lavarsi le mani tra una visita e l’altra per non diffondere virus e batteri.

– L’età del bambino. Abbiamo detto che molti di loro sono molto piccoli e in questo caso il dialogo

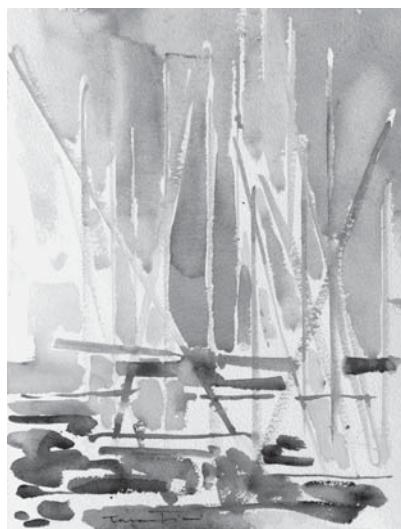
sarà con i genitori. Con i bambini piccoli il dialogo avverrà in maniera più ludica e con gli adolescenti potremo approfondire la comunicazione. Come regola generale, direi che i bambini che soffrono per malattie lunghe e trattamenti invasivi, mostrano una maturazione (forzata e dolorosa) più precoce. L'ho notato in bambini di tutte le età. È come se la sofferenza li "maturasse" prima, dotandoli di maggiore capacità di riflessione.

– La situazione familiare. La struttura tradizionale della famiglia è notevolmente cambiata negli ultimi tempi. Ci sono le cosiddette famiglie "allargate", con fratellastri o figli delle nuove coppie dei genitori. È comune che, nel visitare i bambini malati ci siano presentati i fidanzati dei genitori del bambino. Anche il consumo di droga si è esteso in quasi tutte le società. Tutto questo rende difficile e pone nuove sfide al momento di intavolare un dialogo con i bambini e con le loro famiglie. In questo quadro complesso, non dobbiamo dimenticare i bambini colpiti da AIDS, generalmente orfani o con famiglie assolutamente disgregate.

– La situazione sociale. Negli ospedali pubblici del mio Paese, la situazione sociale delle famiglie dei ricoverati è piuttosto disparata. I livelli sociali dei bambini in cura rispondono ad enormi differenze e distanze che si constatano in tutta la società, cioè famiglie ricche, di classe media, povere e indigenti. Molte volte incontriamo famiglie di migranti con lingua, cultura e religione differenti alla nostra. Altre volte assistiamo famiglie del luogo ove la situazione educativa e la "formazione" alla comunicazione o alla riflessione sono tanto limitate che la nostra visita sarà quasi ridotta all'aspetto "gestuale". Anche in questi gesti dovremo essere estremamente prudenti per evitare malintesi.

– La situazione logistica. La mia maggiore esperienza avviene in un Ospedale per Bambini; ho comprovato che l'ospedale, mentre agisce come "aggressore" del bambino e dell'ambiente familiare collabora anche nella recettività del paziente. Sembra che lo stare fuori casa li renda più permeabili alla nostra visita. Allo stesso modo, dovremo tenere presente

se la visita avviene in stanze a più letti o singole. Direi che le stanze con più letti favoriscono il dialogo iniziale d'amicizia e che quelle singole permettono di approfondire la comunicazione, una volta stabilito il legame.



Azioni da evitare

– Abbiamo segnalato la dignità del bambino e il rispetto per le sue decisioni e i suoi desideri. Questo ci obbliga a rispettarne il desiderio di essere o meno visitato. Dovremo valutare se il suo atteggiamento negativo corrisponde al timore di essere nuovamente aggredito. In questo caso la capacità dell'operatore pastorale starà nel vincere questo timore lentamente e con dolcezza (nel modo con cui opera la Grazia di Dio in noi). Però dobbiamo accettare la possibilità che il bambino non voglia ricevere la nostra visita. Nella nostra valutazione sarà necessario tenere conto dei desideri dei genitori. In concreto: se non vuole riceverci ci limiteremo a salutare e a offrire il nostro aiuto qualora sia considerato necessario. Nel suo manuale di bioetica, Mons. Sgreccia basa la sua posizione in questa scienza interdisciplinare nella tradizione personalistica. Dice: "La tradizione personalista affonda le sue radici nella ragione stessa dell'uomo e nel cuore della sua libertà: l'uomo è persona perché è l'unico essere in cui la vita diventa capacità di riflessione su di sé, di autodeterminazione..."

– Viviamo epoche difficili per i casi dolorosi che si sono presentati riguardo ad abusi sessuali e ai quali ha fatto riferimento il Santo Padre, ad esempio in occasione della Giornata Mondiale della Gioventù. Per questo suggerisco fermamente di non entrare mai nella stanza di un bambino che sia solo. Possiamo chiedere di accompagnarcì ad altri operatori pastorali o a un operatore sanitario che ci conosca. Se ciò non è possibile, posticiperemo la nostra visita. In ospedale ci sono molti altri bambini che possono ricevere la nostra visita.

– In questa stessa linea di pensiero, suggerisco di non toccare né di alzare i bambini di nostra iniziativa. Molti genitori ci chiederanno se vogliamo tenere il loro bebè o ci chiederanno di benedirlo o di imporre le nostre mani su di lui. Aspettare che questa offerta provenga da loro è un'ulteriore dimostrazione di rispetto e prudenza pastorale. Il tempo forgerà relazioni più strette di amicizia tra di noi, i bambini e i loro genitori. Allora il contatto fisico, tenero e caloroso, avverrà in maniera naturale. La pazienza è un altro aspetto che deve caratterizzare l'operatore di pastorale della salute.

– Ricordo che 15 anni fa, quando iniziai il mio lavoro di cappellano, rimasi sorpreso da una norma della direzione dell'ospedale: "Non sedetevi sul letto del malato". Con il tempo compresi che il "suo letto" è tutto ciò che il paziente possiede, il suo luogo più intimo. Se il bambino può e vuole lascerà il letto per stare con noi.

– Suggerisco di non basare essenzialmente la nostra visita nei regali che portiamo. Non trasformarsi in "Babbo Natale" permette che la gratuità dell'incontro resti in primo piano.

Tra le azioni da evitare, vorrei soffermarmi su una in particolare. Può succedere che ci sentiamo tentati di imitare membri di altri gruppi (religiosi o no) nei loro metodi di irruzione e insistenza. Indico qui alcune caratteristiche proprie di coloro che visitano i malati pensando al loro bene e non al loro profitto.

– Entriamo a vedere il malato se ce lo permette. No alla forza. An-

cora una volta sottolineo il carattere di “visita” che dà il titolo alla nostra riflessione.

– Non facciamo proselitismo. Non cerchiamo di aumentare il numero di soci né di persuadere ad abbandonare le proprie credenze. La riuscita della nostra missione non sta nell’annotazione di un nuovo membro al nostro “club”. La nostra missione sarà assolta se avremo dato una presenza “Cristica” di fronte a Cristo bambino sofferente.

– Allo stesso modo, non attacciamo nessun segno religioso del malato né della sua famiglia. Non parliamo in maniera dispregiativa delle sue credenze o “amuleti” anche se ci paiono superstizioni. Se il tempo permette che si crei una nuova amicizia tra di noi, avremo il tempo di condividere con loro le nostre opinioni.

– Non riempiamo di paura il malato né di colpe la famiglia suggerendo connessioni tra la malattia, le azioni familiari e il demonio. Non attribuiamo nemmeno alla malattia il carattere di “castigo divino”. Predichiamo un Dio che è Amore.

– Non imponiamo sacramenti né pratiche religiose. Noi invitiamo e offriamo il nostro aiuto cordiale nella maniera più delicata possibile. È importante che comprendiamo che la nostra urgenza per portarli a ricevere un determinato sacramento (battesimo, riconciliazione o unzione) è più relazionato con le nostre angosce irrisolte che con la “Misericordia previdente di Dio”.

– Allo stesso modo, offriamo la nostra preghiera, lasciando aperta la possibilità di pregare assieme al malato, nelle nostre comunità o nella nostra preghiera personale.

– Non promettiamo cure miracolose. La Speranza che non defrauda non si basa sulla certezza della cura. Per questo nemmeno imponiamo pratiche religiose della nostra devozione personale (novenne, venerazione di un determinato Santo ecc.) con la promessa di miglioramenti. Potremo sempre condividere una preghiera o una devozione spiegando che ci aiuta o ci fa bene.

Visita al bambino malato

In una delle sale di attesa dei consultori esterni del mio ospedale

c’è un mosaico alla cui realizzazione ho partecipato con il disegno e l’idea iniziale. È una Sacra Famiglia che ha una particolarità: il Bambino Gesù è sdraiato e febbritante; Maria pone un panno umido sulla sua fronte e San Giuseppe si avvicina con un cavallino di legno in mano.

L’idea mi venne perché fin dalle prime visite ai bambini ho sperimentato qualcosa di paradossale: io ero un rappresentante di Cristo che portava la Buona Novella a Gesù stesso, bambino e malato.

Ricordare questo mi aiuta a correggere qualsiasi tentazione di collocarmi al centro della scena e mi chiede di essere attento e creativo nella mia missione pastorale.

È ciò che dobbiamo essere in presenza di Dio: una presenza diversa da quella degli altri.

Per questa presenza distinta occorre che i nostri sensi siano particolarmente desti.

Qualcuno disse che se Dio ci ha dotati di due occhi, due orecchie e una bocca deve essere perché vuole che osserviamo e ascoltiamo il doppio di ciò che diciamo.

Osservare

– La situazione circostanziale: se il bambino è tranquillo o angosciato, febbrile o se gioca. Se nella stanza stanno dormendo. Da ciò dipenderà che entriamo o meno e se entriamo per realizzare una visita più prolungata o solamente per salutare o offrire il nostro aiuto.

– Può succedere che il bambino stia bene ma che non desideri giocare o dialogare o che stia guardando un programma televisivo o stia facendo un gioco. Di nuovo, ciò guiderà la nostra visita. Non togliere il bambino da un momento di riposo o distrazione è un altro modo per dirgli che il suo benessere è importante per noi.

– Se è un maschio o una femmina. Molte volte la chemioterapia e la mancanza di capelli rende difficile distinguergli. È buona regola per questo chiedere al bambino il nome. Di solito gli brillano gli occhi quando pronuncia il suo nome. In mezzo alla malattia è un modo di affermare la sua presenza vitale.

– Osserviamo anche se ha segni religiosi visibili (croci, medaglie, stampe, rosari o immagini), cri-

stiani o no. Ciò ci permette di iniziare una comunicazione più “familiare” se appartiene al nostro credo o più attenta nel caso non lo sia o se non si vede nessun segno religioso.

Ascoltare

– Il bambino: se manifesta entusiasmo per l’incontro, paura o stanchezza. Se vuole giocare o mostrarcì un lavoro realizzato. Se desidera chiederci qualcosa. Ascoltiamo anche e cerchiamo di interpretare il suo silenzio che può essere un silenzio di benessere o di diffidenza.

– I genitori: è probabile che vogliano manifestare le loro riflessioni con l’unico obiettivo di essere ascoltati; a volte però cercano l’approvazione che i loro pensieri siano giusti. Anche loro possono avere delle domande da farci.

– I medici e le infermiere: essi possono dirci la situazione medica di ciascun bambino ma anche quella familiare. La loro convivenza permette loro di vedere il gruppo familiare durante tutto il giorno e per questo motivo possono darci elementi preziosi da tenere in conto. Inoltre ci daranno indicazioni tecniche come la necessità o meno di usare mascherine, guanti ecc. Potrebbe anche succedere che ci sia impedita la visita, cosa che accetteremo con semplicità.

– I suoni della stanza: se ci sono apparati accesi (televisione, flebo ecc.), respirazione, pianti, risa e, come abbiamo detto, il silenzio.

Dialogo

– Abbiamo già detto che più che parlare, dobbiamo ascoltare.

– Ora vorrei dire che più che insegnare dobbiamo imparare.

– A volte potremo rispondere però spesso dovremo dire che non abbiamo risposte o saper restare in silenzio giacché molte domande non cercano una risposta ma vogliono soltanto esprimere un’angoscia.

– È importante anche saper chiedere. Deve trattarsi di domande che siano sufficientemente ampie e profonde come per dare libertà al bambino e alla sua famiglia. Questo tipo di domande permette che siano date risposte leggere o impe-

gnative, ma danno luogo anche a risposte distinte e profonde. Alcune domande che sono solito fare sono: sei stanco?, cosa ti manca della tua casa?, hai paura?, cosa vorresti fare o avere?, che vuoi sapere?

– Dialogare è generare spazio per le domande più profonde e vere. “Solo l'uomo, soffrendo, sa di soffrire e se ne chiede il perché”... Questa è una domanda difficile, così come lo è un'altra, molto affine, cioè quella intorno al male. “Perché il male?” (*Salvifici Doloris* n.9).

Riflessione finale

Dobbiamo essere gli occhi che vedono al di là. Occhi capaci di guardare senza i pregiudizi professionali dell'équipe sanitaria né l'impegno affettivo della famiglia del bambino.

Prenderci cura del bambino e della sua famiglia vuol dire essere capaci di ascoltare ciò che altri non possono ascoltare. Molte volte mi succede che i padri mi raccontano la gravità della malattia del loro figlio (gravità che secondo loro il figlio non conosce). Nell'iniziare il dialogo con il bambino, è frequente che egli mi dica di essere molto malato ma che non vuole preoccupare i propri genitori. Alcune volte mi è successo che il bambino chieda il sacramento della riconciliazione per poter restare solo con me e chiedermi della morte o del cielo.

Siamo anche coloro che possiamo dire qualcosa di distinto: essere generatori di speranza vera e certa. Una speranza che include il dolore, le sequele croniche, la disabilità e la morte.

Inoltre siamo coloro che cercano una presenza anche nel “non sapere”, nel “non sapere che dire” e nel “non avere nulla da dire”. Dobbiamo essere anche testimoni del mistero: mistero di dolore e di croce. L'enciclica *Salvifici Doloris* dice nel n. 13: “L'amore è anche la fonte più ricca del senso della sofferenza, che rimane sempre un mistero: siamo consapevoli dell'insufficienza ed inadeguatezza delle nostre spiegazioni”.

P. JUAN DE AGUIRRE
Cappellano dell'Ospedale Pediatrico
“Ricardo Gutierrez”
Membro del Comitato di Bioetica
dell'Ospedale Gutierrez”
Buenos Aires, Argentina.

Nota

¹ ELIO SGRECCIA, *Manual de Bioética*, Ed. Diana, Méjico, 1996, p. 73.





Pontifical Council for Health Pastoral Care



Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute

[Organization](#)[Historical Outline](#)[Events](#)[Documents](#)[Word of the Pope](#)[The Good Samaritan Foundation](#)

Pontifical Council for Health Pastoral Care

[International Catholic Organizations](#)[Emerging Diseases](#)[Dolentium Hominum](#)[Archives](#)[Prayers](#)[Links](#)

June 8, 2009

HEADLINES

Message of His Holiness Benedict XVI for the Seventeenth World Day of the Sick

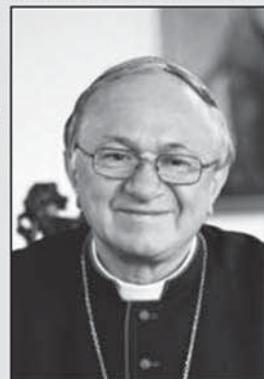


«It is, indeed, necessary to affirm with vigour the absolute and supreme dignity of every human life.» [View more]

HIGHLIGHTED

Resignation of the President of the Pontifical Council for Health Pastoral Care and appointment of the successor

The Holy Father Benedict XVI has accepted the resignation of His Eminence Javier Cardinal Lozano Barragán, from the office of President of the Pontifical Council for Health Care Workers (for Health Pastoral Care) due to age limit, and appointed Bishop Zygmunt Zimowski of Radom, Poland, to succeed him, elevating him at the same time to the dignity of Archbishop. [View more]



NEWS UPDATE

Alarmante nexo entre pobreza y patologías visuales, advierte el dicasterio para la Salud

«La santé est une tension vers l'harmonie et vers Dieu»

La souffrance doit être combattue, déclare le card. Barragan

 Search

© 2009 The Pontifical Council for Health Pastoral Care, Via della Conciliazione, 3 - 00120 Vatican City
Tel. +39-(06)698.83138, +39(06)69884720, +39(06)698.84799 / Fax +39-(06)698.83139
opersanit@hlthwork.va