

“ETICA DELL’ASSISTENZA NEONATALE”
GIORGIO ZAMBONI
Modena, 10 novembre 2010

Etica e assistenza neonatale

Introduzione

“Noi sentiamo che, se anche tutte le possibili domande della scienza ricevessero una risposta, i problemi della nostra vita non sarebbero ancora neppure sfiorati”.

Questa citazione un po’ pessimistica di Wittgenstein potrebbe costituire il sottofondo di questo mio intervento. In effetti il progresso della tecnologia medica ha modificato l’ approccio alle cure neonatali, aumentando la possibilità di mantenere in vita neonati che un tempo sarebbero stati condannati sicuramente alla morte. Tuttavia questa possibilità di vita può essere accompagnata da condizioni così invalidanti da risuonare a volte come una condanna alla vita, percepita dalla famiglia o dalla società in modo ben più pesante di una condanna alla morte. Le decisioni da prendere in neonatologia comportano dunque problemi etici non indifferenti. Oggi, con l’emergere di tanti problemi inquietanti, c’è da parte del personale sanitario una riappropriazione della riflessione etica tramite la bioetica, che può essere considerata una forma di etica applicata alla medicina e inerente le decisioni da prendere per il singolo paziente; quindi non la semplice applicazione dell’etica tradizionale, ma una innovazione della riflessione morale, un’etica che sancisce principi nuovi più adatti alle nuove necessità che nascono dall’evoluzione del progresso biomedico.

L’etica dei principi e l’etica delle virtù

Circa i fondamenti dell’etica medica, ci sono dei principi riconosciuti da tempo che potrebbero consentire al medico una condotta eticamente accettabile e delle soluzioni meditate. Alcuni sono vecchissimi e derivano dalla cultura ippocratica.

. il principio di beneficenza (*primum adiuvaré*), ossia fare il bene terapeutico del paziente. Si tratterà di individuare questo bene in quanto, se il recupero di un neonato è molto incerto con possibilità di vita solamente vegetativa, può essere discutibile la beneficenza che deriva dall’uso di mezzi invasivi di supporto alla vita. Agiscono sicuramente contro il principio di beneficenza quei neonatologi che, dominati dalla volontà di potenza, giocano a fare il Dio, guardando alla tecnica più come a un fine che come a un mezzo, e che prestano maggior attenzione all’innovazione tecnologica e scientifica che non al benessere del neonato, vantando di conseguenza statistiche assai positive relativamente alla sopravvivenza dei loro assistiti, ma senza alcuna attenzione a come essi sono sopravvissuti. Da qui il significato del

. il principio di non maleficenza (*primum non nocere*); infatti ogni cura implica anche rischi e danni. Una tecnica può assicurare progresso per la persona, ma può anche essere veicolo di disumanizzazione. Ne deriva l’importanza di valutare il rapporto rischi/benefici in modo che un danno eventuale sia compensato da un beneficio.

. il principio di autonomia: l’ autonomia in campo neonatologico è ovviamente esercitata dai genitori che hanno la responsabilità morale di agire nell’interesse del figlio. Tuttavia essi sono a volte coinvolti troppo emozionalmente per pensare con lucidità, e non sempre comprendono la complessità della situazione. Eppure essi vanno coinvolti nelle decisioni, anche se in Italia lo sono assai meno rispetto ai paesi del Nord Europa.

. il principio di giustizia; tutti devono essere trattati in modo equo. Tuttavia questo principio può scontrarsi con la scarsità delle risorse economiche. Ci si può chiedere tuttavia se è giusto invocare considerazioni economiche per stabilire l’entità delle risorse da riservare al settore delle cure intensive neonatali, in quanto ciò appare inconciliabile con la responsabilità del neonatologo di operare sempre al meglio per il neonato. Il principio di giustizia può scontrarsi dunque con quello di beneficenza o di autonomia; da qui la critica all’etica dei principi non solo in quanto i principi possono appunto entrare in contrasto fra loro, ma anche perché impongono accettazione, obbedienza passiva invece di un atteggiamento attivo e motivato di impegno morale. Per questo è preferita da alcuni l’etica delle virtù che valorizza la struttura motivazione di chi opera per il bene

del paziente e manifesta le sue qualità morali o disposizioni del carattere, le virtù appunto, (partecipazione, comprensione, generosità, compassione) in un recupero del rapporto medico-paziente e della tradizione aristotelica per cui un'azione è buona se realizza il fine specifico intrinseco all'azione. Si tratta in fondo della nozione di caring del prendersi cura che è alla base dell'umanizzazione della medicina, dove introduce il concetto di cura esistenziale teorizzato dal filosofo Martin Heidegger.

Ciononostante molti ritengono che il presupposto su cui prendere le decisioni nell'ambito della terapia intensiva neonatale, sia il **“best interest standard”**; se il paziente è incompetente e non può esercitare il principio di autonomia, diviene preminente il principio di beneficenza ed è primario l'interesse per il bene del neonato. Molti, tuttavia, al best interest antepongono il **“relational potential standard”**: la capacità di pensare, di essere autocoscienti, di relazionare con gli altri (in sostanza la qualità della vita futura) è più importante del diritto alla vita, soprattutto quando questa è solo biologica. Il best interest sarebbe cioè un'espressione retorica priva di valore pratico, un principio astratto e, quando la situazione è assai incerta ed i benefici terapeutici sono minimi e superano di poco gli svantaggi, può essere alla base non di una scelta etica ma di una decisione arbitraria che può portare a risultati insopportabili e soprattutto non considera l'interesse della famiglia e della società che ne dovranno sopportare il peso.

La decisione

All'atto pratico della decisione i principi possono essere dunque di scarso aiuto. Oltretutto in un neonato critico spesso occorre decidere in fretta se curare e poi continuare le cure o non curare e poi eventualmente limitarle o sospenderle.

Si tratta allora di riflettere sulla sottile linea di confine fra

- . dovere terapeutico e cioè l'obbligo etico-deontologico di intervenire ai fini curativi e
- . accanimento terapeutico e cioè il tentativo di prolungamento tecnologico delle cure e posticipazione inutile e sproporzionata della morte ormai imminente.

Si tratta anche di individuare

- . quando la sospensione della terapia sia doverosa eticamente e deontologicamente e
- . quando invece si configura come eutanasia.

Si tratta di giustificare in che misura e entro quali limiti la vita di un essere umano merita di essere rispettata e tutelata e cioè si tratta di chiarire qual è, nel contesto del pluralismo che caratterizza la società attuale, il fondamento etico che può consentire al neonatologo una condotta eticamente accettabile e soluzioni meditate.

Ci si chiede infatti: chi deve esser sottoposto a terapia intensiva; e se non tutti i neonati critici devono essere sottoposti a terapia intensiva, chi va tenuto in vita e chi va abbandonato alla morte.

Si tratta ovviamente di casi con grave incertezza prognostica, situabili in quella zona grigia in cui le decisioni sono particolarmente difficili perché il valore predittivo della clinica e delle indagini strumentali circa l'insorgenza di eventuali handicap a lungo termine è molto basso. Del resto sappiamo che anche la tecnologia più innovativa può risolvere vecchi problemi ma proporre di nuovi. Sono state comunque proposte alcune strategie per risolvere il problema della decisione in caso di incertezza prognostica:

. approccio statistico: un neonato non è sottoposto a terapia intensiva se i dati statistici, basati su età gestazionale, peso, condizioni cliniche, complicanze, suggeriscono una cattiva prognosi. Tale approccio può avere un vantaggio economico e consentire decisioni rapide, ma può presentare il limite dell'arbitrarietà della scelta ed il rischio di eutanasia passiva, in quanto si negherebbe la possibilità di vita a chi, pur con prognosi sfavorevole, potrebbe sopravvivere anche senza sequele, se trattato adeguatamente.

. attesa fino alla certezza: ogni neonato potenzialmente vitale è sottoposto a terapia intensiva fino a quando la situazione è così grave da rendere sicuramente negativa la prognosi quoad vitam e quoad valetudinem. Questo approccio ha il vantaggio di offrire a tutti la possibilità di vita, minimizzando il rischio di errore prognostico, con il limite tuttavia di un possibile sconfinamento nell'abuso e nell'accanimento terapeutico.

. approccio interventista: assistenza intensiva disponibile per tutti i neonati, cui si offre la massima possibilità di sopravvivenza, evitando in tal modo gli errori di valutazione della vitalità, ed acquisendo maggior esperienza clinica, che potrebbe in futuro migliorare l'assistenza dei neonati al limite della sopravvivenza. Ovviamente questo approccio è accompagnato da una rivalutazione continua di rischi e benefici in modo da interrompere la terapia quando la morte diventa altamente probabile. Questa strategia ha il vantaggio di un precoce giudizio prognostico, evitando la degenerazione eutanasi dell'approccio statistico e il possibile accanimento terapeutico dell'approccio dell'attesa fino alla certezza. Lo svantaggio riguarda l'utilizzo di enormi risorse finanziarie, grande sofferenza per paziente e familiari e notevole stress del personale sanitario.

Un impegno morale motivato

Come i principi anche queste strategie, come del resto le linee guida che vedremo tra poco, sembrano imporre un'accettazione ed un'obbedienza passiva invece di un impegno morale motivato. Del resto anche gli autori anglo-americani riconoscono una differenza fra distant ethics (etica legata a principi e linee guida) e close-up ethics (etica motivata invece dalle proprie convinzioni personali). Infatti il neonatologo nelle sue azioni e decisioni risponde probabilmente anche a quelle motivazioni interiori, a quelle credenze e convinzioni che si sono in lui radicate come frutto della sua educazione, della sua cultura e della particolare visione della vita che in lui è maturata.

E così, il neonato va considerato una persona, e come tale degna di tutela, o una cosa? Nella nostra società etica e diritto operano una distinzione fondamentale fra persone e cose. Le persone hanno una dignità ed appartengono all'ordine dei fini e dell'essere; le cose hanno un prezzo ed appartengono all'ordine dei mezzi e dell'avere. E' quanto ci ha insegnato anche il filosofo Kant che, nella Critica della ragion pratica, esige il rispetto solo per la persona e dice: ciò che ha un prezzo (la cosa) può esser sostituito da un'altra cosa a titolo equivalente, mentre chi ha una dignità (la persona) è superiore a qualsiasi prezzo e non ammette equivalente. Ora per quanto riguarda le convinzioni personali, con una grossolana semplificazione, potremmo dire che in Italia il neonatologo si può riconoscere in uno dei due grandi orientamenti della bioetica, contrapposti su una base culturale e ideologica, e che rispondono al nome di bioetica cattolica e bioetica laica. Questi due orientamenti risentono di due correnti fondamentali che dominano nella filosofia contemporanea: quella continentale cosiddetta perché interessa in modo particolare il continente europeo e riconosce le sue radici nel pensiero classico greco, nel cristianesimo e nell'umanesimo. Da qui nasce quella tradizione europea che ritroviamo nella bioetica cattolica e che ha elevato a valori ultimativi il rispetto della dignità della persona e la protezione della vita dal suo inizio. L'altra corrente è quella della filosofia analitica che si è sviluppata in area anglo-americana come erede diretta del positivismo; è quella che condiziona la bioetica laica; infatti ha introdotto in bioetica il principio di autonomia anche nel senso che solo chi può esercitare il diritto di autodeterminazione e fare scelte individuali è persona e quindi degno di rispetto; mentre coloro ai quali l'esercizio dell'autodeterminazione è precluso (l'embrione, il feto, il neonato, l'handicappato, il cerebroleso) sono considerati esseri inferiori, potremmo dire cose, neppure degni di tutela e di rispetto. Questi due filoni della filosofia contemporanea ripropongono nella nostra epoca la contrapposizione fra cultura umanistica e cultura scientifica, fra scienze dello spirito e scienze della natura, fra il punto di vista antropologico e scientifico, tra sentimento e ragione, fra esprit de finesse e esprit de géométrie. Nel rigore argomentativo, nella razionalità e nel pragmatismo della filosofia analitica si riconoscono anche molti medici nostrani che abbracciando la cultura scientifica hanno trascurato la loro radice umanistica. Sono quelli che vedono il malato come cosa e non come persona; interpretano il corpo umano come oggetto di natura; si fermano all'oggettività dei dati che si limitano a spiegare causalmente, senza preoccuparsi dell'aspetto soggettivo della malattia, del fatto che il corpo è anche corpo vivente ed ha un riverbero esistenziale. Questo filone filosofico, nella sua variante utilitaristica, ha notevolmente influenzato non solo l'evoluzione della sanità, con

ospedali diventati aziende e pazienti diventati clienti, ma anche la concezione del rapporto medico-paziente. Da un modello paternalistico si è passati a valorizzare l'autonomia del paziente e la competenza manageriale dell'operatore sanitario, che è però sempre più schiacciato da incombenze burocratiche ed impossibilitato a promuovere quell'umanizzazione della medicina tanto sbandierata e mai veramente attuata. Per questo in tante occasioni si sente l'invito a recuperare le nostre radici dove è più forte la componente umanistica e l'attitudine personalistica. In fondo siamo eredi dei greci e dei cristiani e quando il medico si spoglia della toga classica e della tunica cristiana sembra perdere quella carica di umanità che è necessaria alla sua professione.

Bioetica cattolica e bioetica laica

Il Magistero cattolico si ispira al personalismo ontologicamente fondato. Che significa?

L'ontologia riguarda la natura, l'essenza, l'identità, l'ontologia appunto dell'individuo, ciò che l'individuo è indipendentemente da come appare. Dalla sua essenza dipende lo statuto di persona e quindi il valore, la dignità e i diritti che gli dovremmo riconoscere. E' chiaro infatti che la ricerca sugli embrioni, l'utilizzazione delle cellule staminali embrionali, l'eliminazione del feto come l'infanticidio, e cioè tutte le operazioni che implicano la negazione dell'individuo umano, sono operazioni che possono essere libere qualora fosse negato all'individuo lo statuto di persona.

Il termine persona (che deriva dal greco *prosopon*, dall'etrusco *pherson*, dal latino *persona*) indicava la maschera che usavano gli attori nelle rappresentazioni teatrali, quindi ciò che è rappresentato in scena ma che va al di là delle apparenze. Il termine infatti col tempo ha perso il significato di maschera ed è stato identificato con ciò che è opposto alle apparenze e cioè col termine greco *ipostasis*, latino *substantia*, italiano *sostrato*, fondamento, sostanza. Tutti accettano questa interpretazione etimologica del termine persona ma alla domanda chi è la persona le risposte possono essere diverse. Queste risposte hanno però conseguenze sullo statuto assiologico dell'individuo, cioè sul suo valore e quindi sul dovere di tutelarlo e rispettarlo.

La Chiesa Cattolica segue la definizione di persona data da Boezio e ripresa da San Tommaso: la persona è ogni sostanza individuale di natura razionale; la natura ragionevole fa dell'individuo una persona; e l'individuo possiede questa natura, fin dallo stadio embrionale, anche se la manifesterà più tardivamente. Infatti alla fusione dell'ovulo con lo spermatozoo si forma un nuovo essere che ha un patrimonio genetico unico (diverso da quello del padre e della madre), che contiene tutta l'informazione genetica necessaria e sufficiente a programmare, e coordinare il suo sviluppo e la sua differenziazione in modo graduale ma continuo. L'embrione è quindi fin dalla fecondazione una persona dotata di potenzialità in continua attuazione e sviluppo (e non una persona umana in potenza, come sostengono i laici). Fin dall'inizio quindi, nell'informazione programmatica del genoma, sono presenti nell'embrione le varie strutture, anche quelle cerebrali, che poi appariranno ad un determinato stadio del suo sviluppo. Quindi l'embrione è persona in atto, subito alla fecondazione una volta per sempre, anche se funzioni quali razionalità, autocoscienza, autodeterminazione, relazionalità, potranno essere acquisite in seguito. Quindi il personalismo cattolico intende in senso forte il principio della tutela dell'individuo che va rispettato fin dalla fecondazione indipendentemente dalle funzioni che potrà manifestare in seguito; e riconosce il valore assoluto della vita umana e l'intrinseca dignità della persona umana fin dal concepimento; ne consegue il criterio della sacralità della vita con il rispetto totale della persona. La vita è dono di Dio e quindi intangibile, inviolabile e indisponibile; anche per un neonato gravemente asfittico o malformato o con peso estremamente basso alla nascita e quindi con elevate probabilità di sequele neurologiche; sarebbe discriminante il porre condizioni al diritto di vivere. E' una visione che possiamo sintetizzare con le parole del profeta Isaia "Il Signore non spezzerà una canna incrinata; non spegnerà uno stoppino dalla fiamma smorta"; o con le parole del Vangelo di Giovanni "Io sono venuto perché abbiano la vita e l'abbiano in abbondanza".

Nella cosiddetta bioetica laica confluiscono invece varie correnti di etica razionale che rifiutano imposizioni dogmatiche sopra la coscienza e che condividono una visione particolare della persona: un individuo è persona e quindi degno di rispetto solo se ha determinate caratteristiche o funzioni come razionalità, autocoscienza, autonomia, autodeterminazione, capacità relazionale. Quindi la vita è degna di essere vissuta solo se ha determinate qualità; da qui il criterio della qualità della vita. Il mondo laico definisce quindi la persona in base alle funzioni che è in grado di svolgere, cioè in base a ciò che appare e non a ciò che è. Il principio di tutela della vita umana è inteso quindi in senso debole e gradualista; il rispetto non dipende dall'essenza dell'individuo, ma dalla presenza di caratteristiche o funzioni che si sviluppano gradualmente dopo la fecondazione.

Questa definizione di persona entra nella filosofia moderna con John Locke che nel Saggio sull'intelletto umano dice che persona è un essere pensante dotato di ragione e riflessione; coscienza e riflessione costituiscono l'identità personale e fanno di un essere umano una persona in atto; senza queste caratteristiche è solo una persona in potenza e non una persona dotata di potenzialità, come dicono i cattolici.

Quali sono i rischi fondamentali di queste due posizioni. Il rischio legato al criterio della sacralità della vita sta nell'accanimento terapeutico, in un vitalismo e biologismo esasperato che salva forzatamente anche vite che non sembrerebbero avere requisiti di umanità; consideriamo tuttavia che la bioetica cattolica condanna comunque l'accanimento terapeutico ed ammette la sospensione delle cure quando inutili. Il criterio della qualità della vita può essere invece discriminante ed emarginante nei confronti di soggetti svantaggiati che non hanno determinate qualità. Infatti secondo questa concezione non sono persone non solo gli embrioni, ma neppure il feto, il prematuro, il neonato, un bambino affetto da handicap, un individuo in coma o in stato vegetativo; tutte creature che potremmo quindi eliminare liberamente. Ma questo confligge con l'impegno di neonatologi e pediatri che nella loro vita professionale, di fronte a vite con qualità molto diverse non hanno un atteggiamento professionale ed etico differenziato e discriminante. Nel senso che il loro impegno per la vita non dipende dalla qualità che quella vita possiede. Del resto l'uguaglianza di valore e dignità di tutti gli esseri umani è un fondamento condiviso della convivenza civile ed un principio irrinunciabile della democrazia, quando invece l'etica della qualità della vita rappresenta un'etica della disuguaglianza, discrimina gli esseri umani, mina il convivere civile che si basa invece sul rispetto della dignità dell'essere umano al di là della qualità.

Tra morale, deontologia e diritto

Posto dunque questo pluralismo etico nella nostra società, ci si può chiedere se in Italia un neonatologo può veramente decidere ed agire in base alle proprie convinzioni personali. Possono dunque sussistere principi, criteri, linee guida da seguire; possiamo anche pensare di agire in base alle nostre convinzioni personali; tuttavia le nostre azioni sono condizionate anche dalla deontologia e dalla legislazione vigente.

Consideriamo ad esempio il nostro Codice di Deontologia Medica. L'art. 14 riguarda l'Accanimento diagnostico-terapeutico: "il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita". Se ne ricava che di fronte ad un neonato in cui si esclude con fondatezza ogni possibilità di sopravvivenza autonoma, si deve evitare l'intervento rianimatorio che assumerebbe il carattere di accanimento. Ma il Codice di Deontologia Medica non ha valore legale e la nostra legislazione non fa mai menzione all'accanimento terapeutico e neppure alla distinzione a volte invocata, ma ormai superata a causa della rapida evoluzione tecnologica, fra mezzi ordinari e non ordinari. Nei confronti del neonato la legge italiana è estremamente protettiva. Il non trattare un neonato con gravi malformazioni o con prognosi neurologica compromessa potrebbe configurare una forma di discriminazione che viola l'art. 3 della nostra Costituzione relativo all'uguaglianza di tutti gli esseri umani. "tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali

davanti alla legge....E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli...che, limitando la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana". Del resto l'art. 328 del Codice Penale precisa che "la limitazione di trattamento va valutata come un rifiuto del dovere di cura e diventa omicidio se il paziente muore". Quindi in neonatologia sussistono molte situazioni di incertezza che possono creare grave imbarazzo.

C'è inoltre un evento tragico che diventa sempre più frequente e che causa veri drammi per il neonato, per la famiglia e per la società. E' il caso dell'interruzione volontaria della gravidanza effettuata nel 2° trimestre nei limiti della legge 194. Quando nel 1978 fu promulgata la legge sull'interruzione volontaria della gravidanza, le tecniche di rianimazione neonatale non erano progredite come lo sono oggi e il limite per l'aborto fu posto alla 24° settimana di gestazione. Ma oggi un feto di 22-23 settimane ha possibilità di sopravvivenza. L'art. 6 della legge 194/78 riguarda proprio il 2° trimestre e precisa che l'interruzione di gravidanza "...è consentita solo in presenza di un grave pericolo per la vita della donna o quando siano accertati processi patologici, come anomalie o malformazioni del nascituro, che determinano un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna". L'art. 7 della stessa legge riguarda la possibilità di vita autonoma del feto "...quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, il medico deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto". Il diritto ad interrompere la gravidanza non deriva quindi dall'accertamento di una malformazione, ma dalla dimostrazione che l'esserne a conoscenza induce gravi danni nella salute psicofisica della madre. E se il feto abortito fosse vitale il medico deve adottare ogni misura idonea a salvaguardarne la vita, anche in presenza di qualche patologia, anche al costo di consegnare alla vita una persona disabile. Pensiamo allora al dramma di una madre andata per abortire, cui viene consegnato un figlio vitale, ed al dramma di un figlio che nessuno vorrà e che avrà verosimilmente peripezie inimmaginabili.

Un altro problema insorto recentemente, e che in futuro avrà sicuramente ricadute importanti sul piano legale, riguarda i figli nati con gravi anomalie da coppie a rischio che per diverse motivazioni hanno rifiutato la diagnosi prenatale, preferendo il diritto all'ignoranza o al caso al diritto all'informazione; oppure soggetti che sono sopravvissuti con gravi handicap alla terapia intensiva neonatale. Alcuni di questi soggetti conferiscono un alto valore alla vita e alla propria qualità di vita, qualunque sia; ma altri, soprattutto negli Stati Uniti, hanno già tentato procedimenti giudiziari contro i propri genitori, per danno procreativo, e cioè perché colpevoli mettendoli al mondo di aver violato i diritti fondamentali relativi alla vita, all'uguaglianza e alla libertà, in quanto la malattia peggiorando la qualità della vita renderebbe meno uguali e meno liberi.

Unità di cure intensive neonatali appartenenti a diversi paesi europei e al Regno Unito, hanno partecipato alcuni anni fa ad un vasto studio multicentrico (il cosiddetto **STUDIO EURONIC**) che si è proposto l'obiettivo di chiarire i fattori che condizionano i comportamenti decisionali dei neonatologi. A parte i diversi contesti culturali, religiosi e legali dei paesi considerati, lo studio ha evidenziato come i neonatologi italiani e spagnoli siano in Europa quelli più disposti a lottare per la sopravvivenza, essendo quelli che in minor numero pongono limiti ai trattamenti intensivi in caso di neonati terminali o affetti da malattie incurabili o con prognosi neurologica molto grave. Questo atteggiamento caratteristico di Italia e Spagna sembrerebbe quasi confermare l'esistenza di una "bioetica mediterranea", quale tipica sintesi occidentale fra le scienze della natura e quelle scienze dello spirito che sono centrate sulla nostra radice umanistica e sull'attitudine personalistica. Non per niente il sud dell'Europa è stata culla del cristianesimo.

Sì, a volte il neonatologo gravi dilemmi in situazioni molto difficili e di grave ambascia. Per questo molte sono state nel tempo le linee-guida proposte, come quando si trova di fronte al grande prematuro. Ci fermiamo un attimo a considerarne alcune e solo nazionali, tutte d'accordo nel considerare come periodo critico quello compreso fra la 22° e la 25° settimana.

Nel 2004 il Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova invocava cure compassionevoli per tutti i nati vivi prima della 22° settimana di gestazione; intubazione e assistenza respiratoria per i nati alla 23° settimana con segni di vitalità (battito cardiaco e/o movimenti e/o gasping) continuata

se il neonato migliora entro 10', altrimenti cure compassionevoli; rianimazione dalla 24° settimana in poi.

Nel gennaio 2005 il Comitato nazionale per la Bioetica ha pubblicato un documento intitolato "Mozione sull'assistenza a neonati e a bambini affetti da gravi patologie" in cui si sosteneva che mai si dovrebbe praticare la soppressione pietosa di questi soggetti come invece si fa ancora in prestigiose istituzioni ospedaliere europee; l'eutanasia è illecita sia dal punto di vista della bioetica che del diritto. E' lecita invece la decisione di interrompere trattamenti futili sproporzionati, anzi doverosa per evitare l'accanimento terapeutico; l'abbandono delle cure intensive non deve comunque essere pretesto per l'abbandono terapeutico.

La carta di Firenze è del 3.04.2006: il limite per qualsiasi trattamento è la 24° settimana; astenersi da cure intensive rianimatorie per neonati al di sotto di questo limite in quanto la loro probabilità di sopravvivenza è molto bassa e spesso gravata dal rischio di serie complicanze ed handicap; questi neonati vanno comunque trattati con delicatezza rispetto ed amore, tenuti al caldo e alimentati con glucosio, con un accompagnamento dolce alla morte. Dalla 24° settimana cure intensive se la rianimazione produce sforzi respiratori spontanei, attività cardiaca, ripresa del colorito cutaneo, e con l'alleanza ed il rapporto con i genitori su cui ricadranno eventuali sofferenze e dolori. Rianimazione e cure intensive obbligatorie dalla 25° settimana. Questo documento, che tra l'altro aveva lo scopo di sollevare il neonatologo da responsabilità e rischio di denuncia per omissione di soccorso o per accanimento terapeutico, ha suscitato molte polemiche. E' vero che in Italia manca un riferimento normativo, ma si può stabilire a priori chi deve morire e chi deve vivere?

La carta di Roma è del 4.02.2008; è firmata da ginecologi delle università romane e porta avanti il diritto alla vita e all'assistenza sanitaria. Rianimare indipendentemente dall'età gestazionale anche al di sotto della 24° settimana, anche un feto vitale abortito, anche senza chiedere l'autorizzazione della madre. Questa carta fu accusata all'epoca di vitalismo estremo e di accanimento terapeutico. Il ministro della Sanità Livia Turco giudicò immorale e inutilmente crudele il non chiedere il parere della madre, in quanto la libertà della donna di scegliere sarebbe inficiata nel momento in cui si decide di tenere in vita un feto che la madre aveva deciso di abortire. Tuttavia la legge come abbiamo visto impone di intervenire. Molti del resto ritengono che le cure debbano sempre essere garantite a prescindere dal parere dei familiari, in quanto sussiste un diritto alla vita che appartiene al neonato a prescindere dalla sua famiglia. Certo rianimare contro il parere dei genitori espone i neonatologi al diritto dei genitori stessi di rivalersi civilmente per i danni conseguenti ad una vita miserevole, a vivere la quale il neonato è stato condannato dalle manipolazioni e dagli esercizi dell'accanimento terapeutico.

1 mese dopo, il 4 marzo 2008 ci furono le Raccomandazioni del Consiglio Superiore della sanità: rianimare anche con età gestazionale estremamente bassa (però con il limite della 22° settimana) e qualora l'evoluzione clinica dimostrasse l'intervento inefficace evitare che le cure intensive si trasformino in accanimento terapeutico. Garantire comunque idratazione, alimentazione e cure compassionevoli trattando il neonato con rispetto, amore e delicatezza.

Nel frattempo ci sono state anche le Linee Guida della regione Lombardia relative all'applicazione della legge 194 in cui si invitava ad abbassare il limite per l'aborto terapeutico dalla 24a alla 22a settimana; queste linee sono poi state sconfessate dal TAR e dal Consiglio di Stato, ma ancora oggi vengono ottemperate in molti ospedali lombardi.

Al 25 ottobre 2008 risale la cosiddetta Carta di Ferrara propugnata dal Consiglio Nazionale FNOMCeO. Questa Carta proprio in relazione agli articoli 6 e 7 della legge 194 invita ad un'attenta valutazione della vitalità del feto onde evitare manovre rianimatorie che possono configurare forme di accanimento terapeutico. Tra l'altro la Carta invita a prendere in considerazione più il Codice Deontologico che la legge; e così recita che gli interventi di rianimazione fetale, soprattutto in età gestazionali così basse, devono considerare quanto previsto l'art. 16 del Codice sull'accanimento terapeutico. Gli art. 33, 35, 37 e 38 del Codice impongono poi di informare i rappresentanti legali e di acquisirne il consenso.

A conclusione di questa rapida valutazione vorrei esprimere un parere personale:

. decidere a priori di non assistere un neonato prematuro porta ad una morte da omissione; sussiste quindi un'assimilazione fra lasciar morire e uccidere che è inaccettabile moralmente in quanto la professione medica ha l'obbligo di non uccidere. Eppure anche l'uccidere è ammesso sul piano morale, ad esempio dal famoso neoutilitarista Peter Singer; ma qui si entra nel campo difficile dell'eutanasia. E' vero che a volte porre fine direttamente ad una vita, evitando inutili sofferenze, può sembrare una soluzione più umana o almeno la scelta migliore tra le scelte peggiori. Ma chi pensa in questo modo di agire secondo coscienza va contro la legge e si espone ai suoi rigori. Va dunque evitata una posizione che preveda un'astensione generalizzata dell'assistenza ai grandi prematuri.

. tutti i grandi prematuri vanno rianimati. Usando il buon senso, ossia coniugando ragione e sentimento e cioè quei dati scientifici che derivano dai passi compiuti negli ultimi 30 anni dalla scienza e dalla medicina neonatale e quella componente umanistica che mai dovrebbe mancare io direi che tutti i prematuri andrebbero rianimati (anche se questo può portare al consumo di risorse economiche e a stress del personale sanitario). Sarà poi l'evoluzione ad offrire la possibilità di stabilire se è il caso di andare avanti con le cure o se si sta sconfinando nell'accanimento terapeutico.

. il doveroso rifiuto dell'accanimento terapeutico riguarda l'inutilità degli interventi rianimatori ma non il timore di una possibile vita disabile; non si può accettare che la vita valga solo a determinate condizioni basate sulla sua qualità.

. il diritto alla vita non può cedere il passo alla qualità della vita

. il criterio per rianimare o meno non può essere basata su una supposta futura disabilità o dall'interesse di terzi, fossero essi i genitori stessi

Del resto è scientificamente provato che alla nascita:

. la prognosi di un prematuro non è mai assolutamente certa

. il danno cerebrale ha diversi gradi

. le cure intensive neonatali consentono risultati positivi anche in neonati piccolissimi

. scienza e tecnica lavorando in sinergia consentono ai grandi prematuri livelli soddisfacenti di sviluppo cognitivo e psicomotorio

. impedire a costoro di vivere significa impedire a scienza e tecnica di individuare le strategie più idonee per un miglioramento costante e progressivo della vita

. il feto è un paziente a tutti gli effetti e quindi va considerato soggetto dell'intervento diagnostico e terapeutico e non oggetto. Molte evidenze scientifiche attestano che è intrinsecamente capace di provare dolore, che è dotato di un mondo emozionale, di spazi affettivi indagabili anche a livello prenatale, anche se solo dopo la nascita diventano espressivi.

Una **postilla** anche **sulle linee guida**. Il loro intento è encomiabile, in quanto si propongono di offrire un codice comportamentale che potrebbe essere adottato in serenità in condizioni decisionali assai disagiati e di estrema urgenza. Tuttavia avere a disposizione una traccia metodologica che indichi i passi da compiere non significa rinunciare alle proprie attitudini nell'affrontare una situazione particolare. Ogni paziente infatti costituisce un caso particolare ed ogni familiare ha le sue caratteristiche peculiari, per cui è sperabile che il personale sanitario abbia uno spirito di adattamento con un approccio individualizzato. Già Aristotele nella sua Etica Nicomachea aveva affermato che nelle questioni morali più dei principi vale la phronesis, ossia la saggezza, che consente di prendere decisioni caso per caso; infatti i principi generali trovano a volte scarsa applicazione nelle situazioni particolari. Inoltre Max Scheler, un filosofo del 900 di grande spessore speculativo, ci ha insegnato come ancor più importante del metodo (ossia il procedimento mentale diretto ad uno scopo pratico secondo regole determinate) sia l'atteggiamento (ossia la disposizione totale mentale ed emozionale dello spirito che ci consente di instaurare un rapporto più immediato, più intenso e più vivo con le situazioni e le persone). In effetti a volte nella pratica medica è possibile esperire come un atteggiamento sbagliato, quale ad es. quello derivante dalla mancanza di ascolto e disponibilità, possa causare errori nonostante un metodo giusto. nPiù recentemente si è sostenuto che se l'uomo vuol fare il bene ed agire nel rispetto della vita deve lasciarsi guidare dalla

ragionevolezza, che non è la ragione legata al pensiero, ma un istinto, un modo di sentire gli altri tinto di una tonalità emotiva legata all'affettività. Ecco perché le linee guida più condivisibili a mio giudizio sono quelle che coniugano ragione e sentimento; quelle che pur basate su dati scientifici oggettivi non trascurano quella componente umanistica che deve essere alla base del rapporto medico-paziente, soprattutto nei contesti in cui la tecnologia sembra predominante.

Etica delle relazioni

Due parole relative al coinvolgimento dei genitori nelle decisioni che riguardano la vita del loro figli. Onestamente dobbiamo chiederci se sono sempre in grado di farlo, se comprendono sempre la complessità della situazione, se non sono troppo coinvolti emozionalmente per pensare con lucidità e serenità; sono sempre i migliori tutori dei loro figli? vanno coinvolti quando la vita è considerata non desiderabile? Dobbiamo poi considerare che spesso i parti sono precipitosi; la donna è in preda alle doglie e il padre sconvolto, tanto che nessuno dei due ha la serenità per pensare e per decidere. La decisione sulla rianimazione deve tener conto dei desideri dei genitori? Il criterio per non rianimare può essere l'eventuale futura disabilità?. Circa il ruolo dei genitori nelle decisioni da prendere conta molto anche il contesto culturale; nei paesi di area americana domina l'autonomia dei genitori mentre nei paesi del sud dell'Europa c'è ancora il retaggio di un certo paternalismo medico.

Per togliere allora quel margine di arbitrarietà e soggettività in un ambito in cui servirebbe la massima imparzialità deve intervenire il neonatologo. Per favorire infatti una decisione autonoma serve la **comunicazione** che è fatta di informazione (da parte del medico) e di comprensione (da parte di tutti gli attori). Favorire una decisione autonoma non significa lasciare soli i genitori a decidere ma costruire insieme la scelta decisionale più idonea compresa e condivisa in una vera e propria alleanza terapeutica.

Il punto finale sarà costituito dal **consenso informato**, che non va visto da parte del medico come la ciambella di un salvataggio legale per se stesso, ma neppure deve essere vissuto dai genitori come un contratto ingiusto fra chi sa molto e chi non sa nulla o molto poco, poiché invece costituisce un momento etico e legale irrinunciabile da parte di tutti gli attori, quando è ottenuto dopo colloqui esaustivi. Solo così anche una scelta finale che sia basata sulla volontà e richiesta dai genitori, e quindi frutto di una libera e responsabile decisione, qualunque essa sia o pro vita o contro la vita, dovrà essere compresa e rispettata, ma soprattutto non dovrà essere vissuta da parte del neonatologo come un atto liberatorio, perché anzi proprio da questo momento inizierà per lui un compito gravoso ma irrinunciabile, quello di supportarli o nella vita del neonato o in prossimità della sua morte e spesso anche oltre.

L'etica delle relazioni riguarda il rapporto medico-paziente e si esemplifica nella **comunicazione**. La scoperta di una grave malattia nel feto o la nascita di un bambino molto compromesso comportano per i genitori un periodo di disorganizzazione emozionale, con sentimenti di dolore, ansietà e rabbia che alterano il processo di adattamento; ma sono motivo di stress anche per il sanitario che deve comunicare. Da qui l'importanza di una medicina umanistica nell'età della tecnica, con l'esercizio da parte del medico di quelle virtù che lo rendono capace di ascoltare e di tenere nella giusta considerazione il punto di vista degli altri.

Quando si decide di non avviare o interrompere la rianimazione, cure amorevoli vanno destinate non solo al bambino ma anche ai genitori che vanno trattati con dignità e compassione. Essi devono avere la possibilità di toccare, tenere in braccio il loro bambino, interagire con lui se lo desiderano.

La **comunicazione** non è facile ma saper comunicare è un aspetto importante della competenza clinica che deve comprendere, oltre all'uso di un linguaggio chiaro e comprensibile, disponibilità e sensibilità, pazienza e tatto, calore e interesse; di capacità di ascoltare e di tenere nella giusta considerazione il punto di vista dei familiari. Non raramente i genitori si lamentano di colloqui frettolosi, di difficoltà nell'ottenere informazioni accurate, di un linguaggio eccessivamente tecnico usato nei loro confronti, di mancanza di coinvolgimento emotivo.

La comunicazione può esercitarsi a seconda della necessità anche **prima della nascita** (quando possibile il colloquio con i familiari può fornire informazioni preziose circa la loro sensibilità,

cultura e credo religioso, utili per eventuali decisioni immediate o future); **alla nascita** (quando il neonato si trova in un reparto di terapia intensiva ed i genitori si trovano improvvisamente e brutalmente di fronte ad un mondo sconosciuto ed ipertecnizzato e dove la madre non può esercitare il suo normale ruolo attivo nel processo di attaccamento, ma dove le basta una smorfia, un sorriso riflesso, uno sbadiglio per scoprire un possibile messaggio, per dimenticare per un attimo le sue angosce, per appropriarsi di quelle emozioni che saranno fondamentali in futuro o per gioire di una vita donata o per sopportare il vuoto di una vita negata); **in prossimità della morte** (quando anche i genitori vanni trattati con dignità, compassione e amore); **oltre la morte** (quando i genitori sentono anche a distanza la necessità di un contatto con l'unità di cure intensive neonatali; quando non potrà essere negato un colloquio in cui il personale sanitario è chiamato a rispondere ad ulteriori domande circa i problemi medici che hanno sovrastato la morte del figlio e a corrispondere al loro dolore. Informazione e condivisione del dolore sono due aspetti della relazione con i genitori che devono coinvolgere profondamente il personale sanitario.

Due filosofi contemporanei, Lévinas e Gadamer, hanno scritto pagine memorabili su questi aspetti delle relazioni interumane. Lévinas parla di sensibilità in termini di vulnerabilità e di esposizione agli altri; gli altri mi ossessionano, mi mettono in discussione obbligandomi ad assumermi una responsabilità nei loro confronti. E sua è l'immagine dell'altro come volto la cui nudità è espressione di indigenza e di miseria che supplica il mio aiuto, un appello etico che mi inserisce in una relazione etica, come apertura all'Altro.

Gadamer ha sempre cercato dal canto suo di rivalutare la cultura del dialogo nel rapporto medico-paziente, come esperienza di bilanciamento di dolore e benessere e di recupero di equilibrio in chi soffre ed anche come possibilità di risvegliare nel medico quell'attività interiore che è la partecipazione. Nel suo libro "Verità e metodo", citando Eschilo Gadamer ha sottolineato quanto si può imparare attraverso il dolore e la sofferenza. E sua è l'immagine del guaritore ferito, del medico cioè che diventa consapevole interiormente del carico procurato dal dolore e dalla sofferenza. Se un medico applica solo meccanicamente le sue conoscenze scientifiche, non potrà alleviare infermità alcuna, ma se unisce la sua competenza scientifica alle sue personali virtù potrà riconoscersi in quella visione totalizzante in cui il sapere è anche saper fare e saper essere. Solo così il neonatologo, dopo aver studiato molto ed imparato a fare il neonatologo, potrà anche e veramente essere neonatologo.

Verso una conclusione

Nell'assistenza neonatale le decisioni difficili che in certe situazioni devono essere assunte richiedono un bilanciamento accurato fra principi etici, convinzioni personali, norme deontologiche e norme giuridiche.

Viviamo nella cosiddetta epoca postmoderna in cui ha avuto grande fortuna il cosiddetto pensiero debole teorizzato dal filosofo torinese Gianni Vattimo; ma in cui si ha a volte l'impressione che cominci a dominare anche un'etica debole, basata sulla logica della normalità per paura della differenza; dove quindi il diritto alla vita sembra cedere il passo alla qualità della vita.

A volte nella nostra pratica quotidiana ci troviamo di fronte a bambini con una qualità di vita per molti insostenibile; eppure li vediamo circondati dall'amore e dalle cure dei familiari, accettati con gioia dai genitori che si sentono addirittura gratificati come tali. Di fronte a questi casi noi dubitiamo che la qualità della vita possa essere un criterio univoco per le nostre decisioni e le nostre azioni, dubitiamo che la qualità della vita, inseguendo il sogno della normalità e della felicità, possa eliminare dalla vita anche la necessità di convivere con il dolore e la sofferenza; dubitiamo che la qualità della vita sia solo ciò che concretamente vediamo o sentiamo; e riusciamo allora a pensare che anche la qualità di vita più disprezzata possa avere un senso ed una sua valorizzazione nella profondità dell'essere umano. Si tratta di bambini meno fortunati che nascono due volte, e questo ce lo ha fatto capire in modo mirabile lo scrittore Giuseppe Pontiggia nel suo ultimo libro che ha scritto prima di morire "Nati due volte", dove lui padre si confronta con il figlio disabile, e la seconda nascita corrisponde ad una vera rinascita affidata all'intelligenza ed all'amore degli altri.

La tirannia della normalità, la corsa al figlio perfetto, possono essere pericolose, in quanto molti handicap possono essere accettati. Certo essi costituiscono una sfida familiare e sociale lungo un percorso di sofferenza e di dolore, ma è una sfida che si può vincere se si hanno doti di intelligenza e di cuore da spendere per loro. Affetto, cure amorose, stimoli ed attenzioni pedagogiche li possono aiutare a conseguire a volte traguardi di apprendimento e di occupazione soddisfacenti compatibili con una qualità di vita accettabile.

Del resto la ricchezza morale di una società si esprime anche tramite la solidarietà e la condivisione che è capace di riservare ai suoi figli più deboli, e tramite la pari dignità che è capace di assegnare alle differenze nella possibilità di vivere e di realizzarsi.

Va aggiunto però che la difesa della vita è possibile se sussiste anche un efficace sostegno delle famiglie, che sono schiacciate dai problemi dell'assistenza e quindi costrette a modificare la propria situazione occupazionale, a cambiare la propria vita per assistere il figlio. Quando in una famiglia entra un bambino affetto da qualsiasi handicap, i genitori possono reagire in modi diversi che vanno dall'angoscia all'aggressività, dal senso di colpa alle manifestazioni depressive. Essi hanno quindi bisogno di una grande forza d'animo per reagire alla sentenza iniziale, di una grande forza di volontà per ottenere dalla vita una quota di opportunità per il loro figlio, di un atteggiamento fiducioso per affrontare difficoltà, delusioni e incomprensioni che l'assistenza del bimbo comporterà. Spessi i familiari di un bimbo malato sono soli con i loro problemi, senza più legami sociali; le relazioni con amici e parenti si allentano, per cui queste situazioni possono sfociare in un dramma o in fratture familiari con un genitore che si allontana e rinuncia alla propria responsabilità. Da qui l'importanza di un aiuto che non è solo quello che viene dallo stato (che ha il dovere comunque di elargire meccanismi di sostegno –psicologico, logistico, economico-) ma anche quello che viene dalle associazioni di volontariato sociale e sanitario, che con il loro generoso lavoro costituiscono un insostituibile sostegno ai pazienti, alle famiglie, alle istituzioni e agli operatori sanitari stessi. Queste associazioni a volte acquisiscono anche un potere politico e di influenza sulle scelte dei pubblici amministratori, dei clinici e dei ricercatori. Di queste associazioni fanno parte persone capaci di trasmettere la forza per cambiare le cose; persone certe che il loro sostegno possa trasformare, giorno dopo giorno, una lacrima in una perla; persone che in uno spirito di comunione e di altruismo svolgono una grande funzione di riequilibrio familiare e sociale.

Solo così le famiglie colpite possono trovare le ragioni di una speranza e la forza per intraprendere un cammino lungo e difficile. Che vale infatti difendere la vita a parole se poi non siamo capaci di promuovere la dignità dell'esistenza di ogni essere umano e l'integrazione sociale delle persone malate sostenendone la crescita personale.

Malformazioni, malattie genetiche, handicaps, quali si manifestano alla nascita o dopo la nascita, ci pongono di fronte all'eterno problema del rapporto fra natura e cultura, fra il congenito e l'acquisito. Come non considerare allora il rapporto fra un danno organico pre o postnatale e quel contesto ambientale che opportunamente sostenuto ed orientato costituiscono un elemento importantissimo di facilitazione ed aiuto per una dimensione esistenziale sfortunata. Questo è il punto di convergenza in cui medicina e società si alleano garantendo sì la sopravvivenza, ma assicurando al contempo anche la miglior qualità di vita possibile. E questa alleanza potrebbe operare quella sintesi e convivenza fra sacralità e qualità della vita troppo spesso ritenute inconciliabili.

Un'ultima considerazione etica sul concetto di persona.

Le tesi relative alla natura personale dell'individuo hanno importanti implicazioni morali per quanto riguarda la sua tutela e difesa, ma nessuna è esente da obiezioni. Io personalmente credo che invece di riferirci alla persona come elemento fondante per il rispetto dell'individuo sia più costruttivo per l'etica illuminare le ragioni per cui deve esser riconosciuta la dignità, la tutela e il rispetto di un embrione o di un feto o di un neonato o di un individuo in genere.

Già negli anni '20 il filosofo ebreo Martin Buber aveva propugnato, con la sua opera

“Io e Tu”, una forma di personalismo dialogico che identifica la persona nella relazione fra l’Io l’Alterità. Per quanto riguarda la nascita, questa teoria si basa su una relazione fisico-affettiva fra madre e figlio, un’etica della responsabilità, cosa del

resto teorizzata in anni più recenti anche da Carol Gilligan nel suo libro “Voce di donna”. La psicanalista e filosofa Françoise Dolto è arrivata a vedere la nascita come castrazione e cioè la nascita come fine di una fusione, un passaggio ad una nuova condizione in cui la Dolto vede il desiderio del bambino di venire al mondo con l’accettazione di un rischio per un’esistenza sconosciuta. E la nascita come desiderio di venire al mondo conferisce una grande responsabilità a coloro che fossero tentati da atti contro la vita. Tuttavia queste relazioni fra madre e figlio vanno considerate come manifestazioni empirico-fenomeniche e non vanno troppo enfatizzate. Tra l’altro hanno dato un contributo alla bioetica laica e cioè ad una visione filosofica che sostiene come la persona si costituisca non alla fecondazione ma nel momento in cui si istaura la relazione fra madre e figlio, cioè almeno 15 giorni dopo la fecondazione, nel momento in cui avviene l’annidamento dell’embrione nell’utero materno, prima interrelazione dell’essere umano. Altri sostengono invece che l’essere umano è persona anche più tardi, verso la 22° settimana di gestazione, al momento del quickening, quando cioè la gravida, in un momento di grande significato emozionale, avverte i primi movimenti fetali; questo è anche il momento il feto potrebbe cominciare a sopravvivere indipendentemente dalla madre con il supporto delle cure intensive neonatali.

E’ dunque in un ambito di relazionalità che noi potremmo trovare le ragioni del rispetto nei confronti dell’individuo e quindi dell’embrione come più tardi del feto e del neonato.

Ed abbraccio un’ipotesi (è quella che io chiamo etica della prossimità) che potrebbe esser ben vista sia in ambito cattolico, in quanto trova comunque la sua giustificazione nell’etica cristiana, sia nel mondo laico e comunque in coloro che non hanno simpatia per la parola fondamento.

Il rispetto è una forma di relazione, un affetto, un sentimento, una forma di prossimità fra l’individuo e l’altro; e non è detto che in età pediatrica questo altro debba essere sempre il genitore. A dire che il significato dell’essere persona e la ragione della dignità e della tutela dell’individuo non vanno posti in astratto ma nell’ambito di rapporti concreti di prossimità. Il riconoscimento dell’individuo come dono e bene che esige accoglienza, dedizione, cura si costituiscono nell’ambito di un gesto di amore. Allora la risposta relativa a quanta tutela debbo garantire all’embrione al feto al neonato è indipendente dalla conclusione circa la sua natura personale. Mi è capitato a volte di pensare all’inizio della mia vita; ho provato commozione ed un sentimento di gratitudine per le persone che mi hanno circondato, che mai si son lasciate tentare da gesti soppressivi della vita, che mi hanno accolto come un dono e mi hanno tutelato e difeso perché potessi esprimere la mia finalità. Sicuramente quelle persone non si sono mai chieste se io fossi persona oppure o no. Voglio dire che il valore morale può essere scoperto dall’uomo come forza obbligatoria anche nell’esperienza quotidiana, nel rapporto costante con la realtà umana. Nel vivere quotidiano ogni uomo, credente o non credente, può scoprire la socialità, la sussidiarietà, la solidarietà, la dimensione comunitaria dei valori, il dovere per il rispetto della vita, il bene della persona come apertura relazionale e come un donarsi per gli altri. Questo per dire che a problemi come quello della difesa della vita si può anche rispondere con l’etica dell’umano e della prossimità, un’etica che tutti possono comprendere e condividere assai più di tante affermazioni che a volte sembrano avere un sapore fondamentalistico e dogmatico, per taluni inquietante e inaccettabile.