

Intervista al professor Giuseppe Noia I parte



di Maria Antonietta Trupia



FAI IL BENE E FALLO BENE

Dalle parole di Madre Teresa di Calcutta, l'impulso per aiutare in ogni frangente e criticità la vita nascente, concretizzatosi anche attraverso una Fondazione che ha raccolto queste istanze in un'ottica scientifica, di comprensione umana e di ispirazione cristiana

AL CENTRO IL NASCITURO CON PROGNOSI PROBLEMATICHE E LA SUA FAMIGLIA, IN UN CONTESTO SPESSO CONNOTATO DA UN "DESERTO DI RISPOSTE", IN UN GENERALE STATO DI "ASSENZA DI SUPPORTO MEDICO" O DI "RIFIUTO DI ASSISTENZA" CHE, INEVITABILMENTE (MA FREQUENTEMENTE), CONDUCONO ALL' "ABBANDONO TERAPEUTICO".

Continua l'intervista al professor Giuseppe Noia, in parte pubblicata a febbraio. Un alto profilo accademico e professionale ed una lunga ed articolata pratica clinica supportata spiritualmente. Il professor Noia, docente universitario in vari corsi di Laurea (in Medicina dell'Età Prenatale ed in Ostetricia), di Perfezionamento e

Master universitario presso il Policlinico "A. Gemelli" e presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, a Roma, è direttore dell'Hospice Perinatale - Centro Cure Palliative Perinatali S. Madre Teresa di Calcutta presso il Policlinico universitario IRCSS "A. Gemelli" di Roma. Presidente dell'Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici (AIGOC) è autore di numerosissimi studi e ricerche scientifiche nazionali ed internazionali, nonché di volumi sui temi dell'accoglienza, delle terapie e della genetica perinatale, l'ultimo dei quali, "Le cure prenatali - nuovi percorsi di risposta alla diagnosi prenatale patologica" (Falco Editore) è stato pubblicato nel 2017. Ha fondato e presiede la Fondazione "Il cuore in una goccia onlus", guidata - come l'intero

operare del professore - dall'ispirazione cristiana e da insopprimibili valori etici a tutela della vita nascente portatrice di serie patologie che potrebbero compromettere possibilità di sopravvivenza del feto o volontà della coppia genitoriale di affrontare la sfida...goccia onlus". Nella lunga intervista che ci concede (che continuerà nel prossimo numero della Rivista, ndr) il senso profondo della ricerca e del lavoro che sta compiendo e l'ispirazione cristiana che guida la sua attività.

La Fondazione che lei dirige ("Il Cuore in una Goccia Onlus") dedica attenzione alle situazioni di sofferenza perinatale particolarmente impregnate di solitudine. Qual è la vostra esperienza? Chi si rivolge a voi?

Direi, a completamento della domanda, che chi si rivolge a noi non sono solo famiglie particolarmente impregnate

di solitudine ma anche sperdute in un universo di mancanze e di domande, in un deserto di risposte. Evidenziando, in primis, l'assenza di supporto medico che spesso crea una sottile induzione all'aborto (anche in mancanza di diagnosi certe) o di un rifiuto di assistenza, diversamente motivata, nel caso che la coppia decida di portare avanti la gravidanza. Tutto ciò si traduce in abbandono terapeutico. Altre negligenze riguardano la mancanza di informazioni per errate convinzioni o per mancata conoscenza della patologia. Non esistono, inoltre, punti di riferimento (specialisti cui rivolgersi, strutture mediche che si occupino della patologia del nascituro, strutture nella zona di residenza...). Mancano, poi, altri tipi di supporto quali l'accoglienza e la comprensione di medici, familiari o di altre figure. Ciò accresce lo stato di sofferenza dei futuri genitori. Sono inesistenti o fortemente deficitari un supporto psicologico volto all'accettazione della

patologia del nascituro o alla sua eventuale perdita e sostegni economici per i costi, spesso gravosi, destinati alla cura del bambino malato dopo la nascita.

Nell'ultimo report che la "Fondazione" e l' "Hospice Perinatale" hanno presentato al Policlinico Gemelli, esponete casistiche riferite a situazioni complesse. Che peso ha, ogni volta, oltre alla competenza scientifica offerta, un'impronta cristiana e di fede incarnata nell'azione medica e psicologica, da parte della vostra equipè?

L'aspetto della fede ci mostra come ogni vita umana, ogni embrione, rappresentino fragilità, debolezza, povertà esistenziale che ci ricordano come questa fase ontologica (prenatale e postnatale) sia stata assunta (nella carne) da Dio stesso: Gesù fu embrione, feto, neonato,

bambino. Inoltre c'è l'aspetto di fede di Gesù dinanzi a sofferenza e malattia: la proposta di lenire il dolore fisico e psicologico della madre e del bambino malato (e la loro condivisione) rendono il nostro operato denso di significati di carità. C'è un apostolato di chiarificazione delle coscienze da parte dei medici verso quelle famiglie che hanno diagnosi infausta e di condivisione del dolore da parte di "famiglie testimoni" e "famiglie Cireneo" (le prime hanno avuto un problema fetale grave e testimoniano la loro esperienza, le seconde non hanno avuto tali problematiche ma sentono spontaneamente di aiutare le coppie che vivono la sofferenza perinatale). Viene fornito un supporto pratico e tangibile ed espresso un apostolato di preghiera per invocare l'azione di Dio nel mistero del dolore innocente. Madre Teresa diceva: "Fai il bene e fallo bene". Ecco, noi crediamo che la Fondazione "Il Cuore in una Goccia "onlus", supportando l'Hospice

Perinatale del "Gemelli" e tutta la cultura che si muove in Italia intorno all'idea di Hospice Perinatale, possa immettersi in questo circuito di grazia di Dio e, con il Suo aiuto, essere realmente un buon samaritano affinché la fede con le opere sia credibile e possa contagiare come luce testimoniale.

Cosa sono gli sportelli di accoglienza per maternità difficili?

Nella realtà sono anelli di congiunzione tra territorio, Fondazione "Il Cuore in una Goccia" e Hospice Perinatale con l'obiettivo di creare punti di riferimento per il sostegno alle maternità difficili ed organizzare una rete di sportelli a livello nazionale. Un primo aspetto è l'accoglienza della coppia/singolo con diagnosi prenatale infausta, o altre problematiche, fornendo un'informazione specifica, puntuale e scientificamente rigorosa, sulla patologia, finalizzata a ridurre amplificazione del

rischio, ansia e rifiuto della malattia e del bambino. Si impegnano altresì a supportare la famiglia con un sostegno affettivo e/o psicologico pre e post-natale. Figure di riferimento sono rappresentate da un referente medico, una famiglia (o singolo) appartenente alla Fondazione con disposizione ad ascolto, condivisione, empatia e altri volontari disponibili a dare aiuti pratici e organizzativi. I luoghi possibili per l'apertura di uno sportello possono essere all'interno di strutture sanitarie pubbliche o private, studi medici, parrocchie, Centri di Aiuto alla Vita o altre associazioni che (attraverso accordi di collaborazione) si impegnino ad affiancare le famiglie con diagnosi prenatale infausta.

Nei casi di gravidanze difficili e sofferenze fetali, lei sottolinea che il pericolo è che si possa pensare che con "l'eliminazione del sofferente si elimini la sofferenza". Come aiutate ad elaborare questo

dolore, comunque immane, e come seguite la coppia (o la mamma) nel periodo successivo?

Non è solo un pericolo il concetto che l'eliminazione del sofferente elimini la sofferenza, ma è una realtà molto diffusa sul piano del pensiero psicosociale attuale ed è una mia personale constatazione che deriva da migliaia di consulenze fatte in quarant'anni di attività. Un fatto esperienziale personale supportato da una letteratura nazionale e internazionale che ha studiato le conseguenze fisiche e psicologiche dell'aborto volontario per anomalie congenite. Le conseguenze sono molto gravi sulla salute psicologica di donne, coppia, famiglia. Eppure, nella legge 194, vengono usate argomentazioni che giustificerebbero l'aborto eugenetico come causa di grosso impatto sulla salute psicologica della madre. Ci troviamo allora dinanzi a due posizioni completamente opposte:

dov'è la verità? La verità è quella che viene gridata dalle donne negli studi di ginecologi, psicologi e psicoterapeuti, pubblicata dalla letteratura internazionale.

Una verità che mi viene offerta giornalmente dalle centinaia di pazienti che ho accompagnato in quarant'anni di sequela ostetrica e che hanno continuato la gravidanza nonostante anomalie fetali: nessuna donna è tornata mai a lamentarsi perchè l'abbiamo aiutata ad andare avanti. Semmai sono tornate donne per recriminare che non le ho obbligate a rinunciare all'aborto. Dopo una o due ore di consulenza rigorosamente scientifica, occorre però fermarsi dinanzi alla porta della loro coscienza; non si può coartare la libertà di scelta (come è capitato a me) soffrendo in silenzio quando viene espressa la chiara volontà di rinunciare al proprio figlio, la parte - a mio avviso - più bella della loro esistenza. È chiaro che l'accompagnamento di un bambino

incompatibile con la vita extrauterina non è un percorso di sorrisi e serenità: c'è un'umanità che soffre e l'accoglienza e la condivisione di questo dolore necessita di sostegno medico e psicologico da attuare soprattutto dopo il parto e per i mesi successivi. E' necessario sanare le ferite dell'anima affinché, dopo l'elaborazione della perdita o della nascita di un bambino con problemi, la coppia venga sostenuta gradualmente verso nuovi eventi procreativi.

Come riuscite ad aiutare le coppie ad accogliere ed accompagnare il figlio anche in situazioni di diagnosi perinatali o prenatali infauste? Ci sono aiuti istituzionali magari nelle situazioni più fragili economicamente?

Chiarito il tipo di aiuto scientifico, di condivisione umana e spirituale, l'esperienza della Fondazione fa emergere come spesso le famiglie

necessitano di supporto economico per i viaggi (da varie parti d'Italia), per le lunghe permanenze in ospedale o in altri centri, per i periodi di diagnosi e terapia dei bambini in fase prenatale, per i periodi successivi nei casi di ricoveri prolungati di bambini operati al "Gemelli" o in altri Ospedali.

Queste famiglie non hanno aiuti istituzionali, perciò il "Cuore in una Goccia" ha istituito un fondo chiamato "Adotta una Lucetta" per fornire sostegno economico.

Il fondo è alimentato dalla generosità dei nostri sostenitori e di tutte quelle persone che vogliono contribuire, anche con poco, a questa attività di supporto all'accoglienza della vita.

Quali sono i prossimi obiettivi dell'Hospice romano da lei diretto?

Gli obiettivi futuri dell' "Hospice" sono quelli che il "Policlinico Gemelli" dell'Università Cattolica mi ha affidato: diffondere la cultura degli Hospice

nella realtà sanitaria italiana con un profilo di servizio alla comunità scientifica molto laica: rispondendo con un'alternativa all'aborto eugenetico, come del resto è scritto all'articolo 5 della 194; offrendo pari opportunità di scelta alle famiglie che non vogliono attuare l'aborto volontario in caso di anomalie congenite, non avendo alcun servizio di sostegno; contenendo l'aborto causato da motivi di scarsa informazione e in termini di danno alla salute psicologica di donna, coppia e famiglia.

Inoltre, come Fondazione de il Cuore in una Goccia, vi sono obiettivi di divulgazione culturale delle cure prenatali, progetti di ricerca nelle terapie fetali con metodiche invasive e non invasive, finanziamento con raccolte fondi per attrezzare al meglio i punti nascita e di accoglienza dei bambini incompatibili con la vita extrauterina.

Maria Antonietta