

NOTE E COMMENTI

**LA PASTORALE DELLA CHIESA
NELLA CURA DEI BAMBINI MALATI**

FRANCESCO OCCHETTA S.I.

Dal 13 al 15 novembre 2008 si è tenuta in Vaticano, nell'aula nuova del Sinodo, la XXIII Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sul tema: «La pastorale nella cura dei bambini malati»¹. Quasi 630 invitati, rappresentanti di 65 Paesi, si sono confrontati con 41 relatori, per cercare di rispondere a due domande: quali caratteristiche deve avere la pastorale della Chiesa con i bambini malati? A quali nuove sfide sono chiamate le 115.893 strutture sanitarie cattoliche che curano i bambini malati²?

La fragile vita dei bambini

Nella sua prolusione il card. Javier Lozano Barragán, presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, ha inquadrato il tema citando una serie di dati che rivelano come la salute e la vita stessa dei bambini siano legate a situazioni ambientali, sociali e familiari. I dati sono allarmanti: negli ultimi dieci anni, sono stati uccisi due milioni di bambini nel corso di conflitti armati, sei milioni sono diventati invalidi, decine di migliaia, invece, sono morti o sono rimasti mutilati a causa delle mine antiuomo lasciate sul terreno. Oltre quattro milioni e mezzo di bambini sono morti a causa dell'Aids; solamente in Africa la malattia contagia 7.000 bambini al giorno e ha creato 14 milioni di orfani. Nel mondo, ha affermato il card. Barragán, «la povertà resta la causa principale delle malattie dell'infanzia [...]. Il 30% dei bambini con meno di cinque anni sof-

¹ Le relazioni citate nell'articolo sono manoscritte e verranno pubblicate prossimamente dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari.

² Cfr F. OCCHETTA, «Quale speranza davanti alla sofferenza e alla morte di un bambino?», in *Civ. Catt.* 2005 III 251-261.

frono la fame o sono mal nutriti»; inoltre «250 milioni di bambini al di sotto dei 15 anni lavorano; tra questi circa 60 milioni vivono in condizioni di pericolo». Ma c'è di più. L'Organizzazione mondiale della sanità stima che siano almeno 120 milioni i bambini, dai 5 ai 14 anni, che lavorano a tempo pieno sei giorni su sette, spesso rinchiusi in locali insalubri e sorvegliati da guardie armate. Si calcola che 1,8 milioni di bambini siano costretti a subire forme di schiavitù come quella della prostituzione o di attività illecite. Oltre alle guerre e al tipo di lavoro a cui sono sottoposti, il card. Barragán ha posto l'accento anche sull'educazione negata dalle famiglie come una delle cause dimenticate di sofferenza per i bambini. Di fronte alla «sofferenza nascosta» dei bambini sono dunque possibili due atteggiamenti: rimuoverla dalla coscienza collettiva oppure farsene carico e accompagnarli.

La salute dei bambini

La prima parte del Congresso è stata dedicata all'«analisi» delle situazioni che sono all'origine delle malattie dei bambini. Guido Castelli Gattinara, responsabile dell'unità operativa dei pediatri all'ospedale *Bambino Gesù* di Roma, nel suo intervento, dal titolo «Stile di vita e salute nei bambini», ha messo in luce le differenze e le contraddizioni delle malattie dei bambini dei Paesi del primo mondo e di quelli dei Paesi in via di sviluppo. Le malattie più diffuse nei bambini dei Paesi avanzati sono: depressioni; conseguenze degli incidenti domestici e automobilistici; asma, diabete, obesità, cardiopatie, a causa dell'«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, [...] fumo passivo e attivo, droga e alcool». Nei Paesi in via di sviluppo, invece i bambini si ammalano a causa della «sottonutrizione, carenza di igiene, di acqua potabile e di prevenzione, l'insalubrità degli ambienti, lo sfruttamento sessuale, i traumi da conflitti e dalla perdita dei genitori». L'analisi sottolinea come povertà, degrado sociale e malattie siano strettamente legate tra loro.

La maggior parte delle malattie dei bambini nei Paesi poveri sono invece malattie diarroiche, malaria e tubercolosi³. In ta-

³ Tra le cause che generano malattie nei bambini, G. Castelli Gattinara ricorda:
a) *La carenza di acqua potabile*. L'acqua non potabile e la mancanza di accesso ai ser-

li contesti la salute dei bambini è strettamente legata alla promozione e alla dignità della donna. Se in questi ultimi 50 anni la mortalità è diminuita — dai circa 20 milioni di bambini morti annualmente negli anni Cinquanta del secolo scorso si è passati a 9,7 milioni — sono ancora quattro milioni i neonati che muoiono ogni anno entro i primi 26 giorni; 6,6 milioni di bambini non arrivano al loro quinto compleanno; mentre 26.000 bambini al giorno muoiono per cause spesso evitabili, legate alla povertà e all'abbandono.

Sembra una contraddizione, ma nelle società occidentali, i bambini si ammalano perché sono «nutriti troppo» e ad essi mancano «la presenza affettuosa di genitori (sostituita) con la baby-sitter catodica chiamata tv, e dei loro amici, rimpiazzati dai videogiochi». Nella sua conclusione, Castelli Gattinara si è appellato a un forte senso di responsabilità educativa degli adulti chiamati anche «a ripensare un mondo più giusto, a misura dei nostri e degli altri bambini».

Vi sono però segni di speranza. Il card. Barragán ha ricordato come «specie nei Paesi africani, laddove si è avviata con una certa sistematicità la somministrazione di medicine antiretrovirali, i risultati sono stati considerevoli. Un Nunzio ci confermava che in una missione in Kenya dall'avvio della distribuzione di queste medicine si è passati da un morto di Aids al giorno a un morto al mese. È un risultato importante»⁴.

vizi igienici causano l'88% dell'1,5 milioni di decessi dovuti a malattie diarroiche all'anno. Castelli Gattinara ricorda che la sola precauzione di lavare le mani con il sapone o la cenere eviterebbe da 0,5 milioni a 1,4 milioni di morti l'anno.

b) *Le pratiche tribali.* Si stima che attualmente vivano oltre 130 milioni di donne e bambine che hanno subito mutilazioni genitali. Questa pratica, diffusa nei Paesi dell'Africa subsahariana, in Medio Oriente e Nord Africa e in alcune parti dell'Asia orientale e meridionale, provoca una maggiore predisposizione a contrarre l'Aids, complicanze durante il parto, malattie infiammatorie e incontinenza urinaria; in più le emorragie e le infezioni possono condurre alla morte. Il pediatra sottolinea anche un altro dato: «Il 36% delle donne si sposano bambine e adolescenti, soprattutto in Asia meridionale e Africa subsahariana. 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».

c) *Gli abusi, lo sfruttamento sessuale e la condizione di orfani:* ogni anno oltre un milione e mezzo di donne muoiono a causa di complicanze della gravidanza e del parto.

⁴ La ricerca sta concentrando i propri sforzi per studiare l'Aids, le malattie oncologiche, la psicofarmacologia, le malattie rare e i vaccini. Paolo Rizzini, vicepresidente e segretario generale della Fondazione Smith Kline, nel suo intervento su «Sviluppo di nuovi farmaci per i bambini», ha anche precisato: «Fino ad oggi gli studi farmacologi-

La cura dei bambini malati nella Bibbia

La seconda parte del Convegno è stata dedicata alla «riflessione» sui contenuti che emergono dalla Sacra Scrittura e dai Padri della Chiesa sulla cura dei bambini. Bruna Costacurta, docente di Teologia biblica alla Pontificia Università Gregoriana, nel suo intervento dal titolo «Cura dei bambini malati nella Sacra Scrittura», ha ricordato che «la Scrittura conosce bene il dolore e anche la sofferenza inspiegabile dei piccoli e degli innocenti»⁵.

La relatrice ha ripreso la storia di Ismaele, il figlio che Abramo aveva avuto dalla schiava Agar, la quale, dopo aver compiuto l'ultimo gesto di tenerezza davanti al suo bambino che stava morendo di sete, «depose il fanciullo sotto uno dei cespugli» (*Gn* 21,15) per tenerlo al riparo dai raggi del sole, proteggendolo contro ogni speranza e cercando di alleviargli la sofferenza. Poi, allontanandosi, «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, essa alzò la voce e pianse» (*Gn* 21,16).

Fermandosi ad analizzare il grido disperato di questa madre, B. Costacurta afferma: «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 angosciata. Il bambino ora è nelle mani di Dio, lei non può fare più nulla. Soltanto 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,

ci sui bambini sono stati relativamente molto scarsi e spesso si somministrano molecole che sono prive di specifiche informazioni pediatriche». Ha pure aggiunto che «miglioramenti significativi si sono verificati, anche se un limite è rappresentato dagli alti costi e dal minore ritorno economico derivante dall'utilizzo di farmaci sui piccoli pazienti».

⁵ I testi biblici che parlano di bambini o giovani ragazzi malati o in situazione di sofferenza sono in particolare: il figlio di Agar, Ismaele, che giunge vicino alla morte nel deserto (*Gn* 21,9-19); la malattia e la morte del figlio della vedova di Sarepta a cui era stato mandato il profeta Elia (*1 Re* 17,17-24); il figlio della Sunammita ai tempi di Eliseo (*2 Re* 4,18-37); nel Vangelo i ragazzi che Gesù resuscita o guarisce sono il figlio della vedova di Nain (*Lc* 7,11-17), la figlia di Giairo (*Lc* 8,40-56; cfr *Mt* 9,18-26; *Mc* 5,22-43); la figlia della Cananea (*Mt* 15,21-28; cfr *Mc* 7,24-30), il ragazzo epilettico (*Mt* 17,14-18; cfr *Mc* 9,17-27; *Lc* 9,38-43), il figlio del funzionario del re a Cafarnao (*Gv* 4,46-53).

dove non c'è nulla. [...] Agar è figura di donna senza diritti, senza aiuto, cacciata da coloro che l'avevano usata; [...]. Ma proprio perché madre, resta aperta all'amore, e Dio ridà vita al figlio». Dio, davanti alla sofferenza del bambino, risponde indicando ciò che può guarire e apre gli occhi perché la madre sia capace di vedere dove trovare ciò che dà vita. L'uomo della Bibbia è colui che, davanti a un bambino che soffre, mantiene salda la fede nel Dio che salva, per testimoniare, pur nel pianto e nell'incomprensione «che la morte può essere un cammino di vita, un sonno da cui Dio risveglierà».

Nella Bibbia l'icona del sofferente è Giobbe, che, pur non essendo un bambino, pone il problema del dolore innocente, e il Signore, nel rispondergli, lo educa come fosse un bambino e lo accompagna 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 Dio». A Giobbe — ricorda B. Costacurta — viene tolto tutto, prima i suoi beni, poi i suoi figli; la moglie lo accusa; gli amici gli imputano di aver fatto qualcosa di male contro Dio. Invece Giobbe è certo di essere sempre stato un uomo retto davanti al suo Signore. Ciò nonostante viene colpito duramente nella salute e, a un certo punto, accusa Dio. Presto però si accorge che il dilemma di chi è innocente e di chi è colpevole viene superato da Dio quando è messo davanti a un problema molto più radicale, che è quello di accettare la propria creaturelità. Dio gli fa fare esperienza di essere creatura e non creatore. Ed è ciò che Giobbe capisce e che dice a Dio terminando la sua lotta: «Ti conoscevo per sentito dire, ma ora i miei occhi ti vedono. Perciò mi ricredo e ne provo pentimento» (*Gb* 42). Giobbe è il portavoce di tutti i bambini che soffrono. Nel momento in cui viene meno la sua interrogazione astratta (perché Signore?), troverà la risposta dopo aver vissuto l'incontro con il Signore. La relazione con Dio serve a farci capire che, quando Dio si presenta e finalmente l'uomo fa esperienza di lui e si fida, lo sperimenta come un Dio buono.

Lo scandalo del dolore, secondo B. Costacurta, dev'essere affrontato con «l'ausilio della tecnica» per guarire e portare sollievo, «la tenerezza» che rassicura e attenua la paura, «l'amore» per rispondere alla disperazione e «la fede, che apre a un modo nuovo di vedere il dolore, scoprendo persino che esso può essere un possibile cammino di salvezza». In altre parole, alleviarne il dolo-

re significa «perseguire tenacemente la guarigione, ma significa anche camminare con il bambino (e con coloro che lo amano) per aiutarlo, come Giobbe, a “vedere Dio”».

La cura, la solitudine e la speranza dei bambini malati

La terza fase del Congresso è stata dedicata alla riflessione sull'«azione» pastorale della Chiesa in favore dei bambini malati. In proposito Luciano Sandrin, preside dell'Istituto *Camillianum*, nel suo intervento dal titolo «Bambini malati e speranza cristiana», ha premesso che il bambino malato può sentirsi particolarmente solo e incompreso nel suo linguaggio; «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». Il dolore, per quanto possibile, andrebbe tematizzato. Passarlo sotto silenzio diventa il modo, sia per il bambino sia per i suoi familiari e per gli operatori sanitari, di illudersi e di accumulare un *surplus* di sofferenza che potrebbe essere prevenuta o curata.

L. Sandrin raccomanda agli operatori pastorali di avere come scopi quello di «con-solare» la solitudine del bambino e farsi compagni del suo viaggio esperienziale. Come esempio ha citato una storia narrata da Elisabeth Kubler-Ross: «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”. Uscì dalla camera. Si rese conto però che la bambina non era rimasta soddisfatta 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 “con-solata”, non più sola con la sua angoscia, e cominciò a parlare della sua

morte». Nella paura dell'incendio, sottolinea L. Sandrin, la bambina aveva espresso la sua paura della solitudine di fronte alla morte e il desiderio di un contatto di rassicurazione.

La pastorale sanitaria è dunque chiamata a preparare operatori che si facciano prossimo, capaci di avvicinarsi negli spazi più intimi del bambino, affinché le parole inizino a lasciare spazio al silenzio. Nell'accompagnare i bambini malati sono i gesti più semplici che acquistano significato: la mano del bambino che si prende posandola sul letto, una carezza sul suo volto e un sorriso gratuito. Poi si rende necessaria la presenza silenziosa, quella che sanno garantire le madri. In proposito L. Sandrin raccomanda alla comunità cristiana di stare tra i letti dell'ospedale come «presenza materna e comunità di speranza»; è questo tipo di presenza «che dà forma al presente come al futuro ed 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 "comunione" con gli altri e con Dio, "un essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine" (*Spe salvi*, n. 38)».

A partire da questa analisi è possibile determinare le possibili caratteristiche di una pastorale al servizio dei bambini malati? A rispondere è stato mons. José L. Redrado, segretario del Pontificio Consiglio, il quale ha richiamato l'urgenza «di una presenza continua, discreta, non invadente, una presenza organizzata e coordinata, che accentui i punti forti di necessità delle persone nell'ospedale: al centro il bambino malato e attorno a lui i suoi genitori e il personale sanitario». A ospedali moderni, ci ha dichiarato mons. Redrado, «deve rispondere una pastorale moderna». Con il passare degli anni l'esercito di religiosi e religiose che era presente nei 115.893 centri sanitari della Chiesa nel mondo sta sensibilmente diminuendo di numero. Va dunque cambiato lo stile di presenza per i religiosi e ripensata, secondo mons. Redrado, «una nuova missione nell'ospedale, fatta di grandi alleanze con i laici, una solida formazione tecnica, ma soprattutto un ritorno all'accompagnamento spirituale e umano, che rimane lo specifico che un religioso può offrire in un ospedale».

In particolare, padre Felice Ruffini, sottosegretario del Pontificio Consiglio, ha ricordato che il cappellano deve rivestirsi «dei panni del fratello maggiore, di quelli dell'amico che non può tra-

dire e che sta accanto per dare sicurezza». Quella di essere cappellano «è una missione splendida, non priva di momenti difficili e drammatici. Ma anche di momenti di grande gioia spirituale nel constatare che anche dai piccoli malati si hanno testimonianze eroiche».

Problemi aperti

Nel suo intervento del 15 novembre, il Segretario di Stato, card. Tarcisio Bertone, ha elogiato l'importanza che «riveste per la Chiesa l'iniziativa adottata, soprattutto oggi, in cui si dibatte il delicato problema della rianimazione neonatale dei bambini nati "grandi immaturi"». Su questo tema Giuseppe Profiti, presidente del Consiglio di amministrazione dell'ospedale pediatrico *Bambino Gesù*, ha affermato che la questione della rianimazione neonatale è «un non problema. Chi può decidere che un bambino è nato troppo prematuro per meritare di vivere? Il neonatologo deve adoperarsi comunque, usando coscienziosamente tutti i mezzi che la scienza e la tecnica mettono a sua disposizione per mantenere in vita un bambino nato vivo. Non esistono altre vie»⁶.

Durante il Convegno sono state ribadite anche alcune posizioni della Chiesa per proteggere i bambini malati. Mons. Carrasco ha denunciato il pericolo che si estenda come cultura «quella del protocollo di Groningen, in Olanda, secondo cui medici e genitori possono decidere di rinunciare o sospendere le cure basandosi sulla supposta non adeguatezza futura della qualità della vita del bambino». In questo caso «viene meno la consapevolezza del male e non c'è neppure la necessità di mascherarlo: lo si dichiara perché non lo si percepisce più come malvagio».

«Nell'ambiente medico — ha sostenuto il prof. Alberto Ugazio, coordinatore del Dipartimento di medicina pediatrica dell'Ospedale *Bambino Gesù* — ci stupiamo sempre sull'insistenza dei *media* circa le cellule staminali embrionali, delle quali devo confermare l'inefficacia. Non esiste un solo studio che dica infatti il contrario. Risultati significativi invece sono riscontrabili dall'uso di cellule staminali ematopoietiche, cioè del midollo o del cordone ombelicale, come pure di quelle cutanee o epatiche o di altri organi».

⁶ G. PROFITI, «La sofferenza dei bambini rimossa dalla coscienza del mondo», in *Oss. Rom.*, 15 novembre 2008, 8.

La conclusione del Papa

Benedetto XVI, chiudendo i lavori del Congresso, nella sala Clementina in Vaticano, ha ricordato che i «bambini malati sono da accogliere con amore fin dal grembo materno» e ad essi vanno riservate «tutte le attenzioni per il loro sviluppo fisico e spirituale». Nel suo discorso, il Pontefice ha toccato più livelli, anzitutto quello medico, in cui sono necessarie azioni «tese a prevenire per quanto possibili le malattie e, quando esse sono in atto, a curare i piccoli malati mediante i più moderni ritrovamenti della scienza, come pure a promuovere migliori condizioni igienico-sanitarie soprattutto nei Paesi meno fortunati». Ha poi accennato al «giusto equilibrio tra insistenza e desistenza terapeutica». La dottrina della Chiesa è infatti contraria all'accanimento terapeutico. Perciò Benedetto XVI ricorda 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».

Il Papa ha sottolineato che la pastorale sanitaria della Chiesa deve unire «l'aspetto sanitario e quello umano [...] e 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 bambino malato infatti «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». Infine, pensando ai tanti bambini che soffrono, ha affermato: «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».