

Lettere di genitori di Davide

L'EDITORIALISTA

Cari mamma e papà la vita del vostro bimbo non appartiene a voi

STEFANO LORENZETTO

Leggio su *The Merck manual*, il testo medico di diagnosi e terapia più consultato al mondo: «L'agenesia renale bilaterale è incompatibile con la vita». Ma Davide ha appena un mese, non ha letto il manuale Merck, e ci dimostra che l'agenesia è compatibile con la sua vita. Lo ha deciso in solitudine il 28 aprile, il giorno in cui è nato senza reni. Quando ha rischiato di non farcela, hanno deciso per lui prima i medici e poi un giudice, revocando la patria potestà ai genitori che non erano in grado di decidere sulle cure emergenziali. La vedova Welby, l'associazione Luca Coscioni, e chissà chi altri nelle prossime ore, vorrebbero che venisse restituita a papà e mamma l'autorità di decidere per Davide.

A chi tocca decidere sulla vita? Ai medici, vien da rispondere. Sono loro i manutentori della vita. Bisogna lasciar fare a chi sa fare. Non ci affidiamo forse ai piloti d'aereo per volare sul mondo? O agli ingegneri per essere certi che le case stiano su? Eppure alla fine ogni volta mi dico: a nessuno. Non ce l'ha nessuno questo potere di decidere sulla vita propria e altrui. Già facciamo fatica a decidere sulle cose nostre: quali studi intraprendere, come educare un figlio, persino che vestito indossare. Figurarsi sul bene supremo. La vita non è mia, non è tua. Noi, i provvisoriamente viventi, possiamo solo trasmetterla. Preservarne lo stampo, credetemi, è già tanto. Siamo uomini preistorici che mantengono acceso il fuoco. La vita è questo: il fuoco che si spegne senza mai estinguersi. Perciò non chiedetevi, quando la fiamma s'affievolisce con l'avanzare degli anni o appare un baluginio fin dal suo primo apparire, se sia giusto soffocarla definitivamente, un soffione e via. Chiedetevi piuttosto in che modo ravvivarla.

Ai genitori di Davide, che non riescono a intravedere questo lumicino nel buio dell'ora presente, vorrei raccontare di un bimbo gravemente malformato di cui mi parlò suor Giuliana Galli del Cottolengo. Secondo i medici sarebbe dovuto sopravvivere poche ore. Il padre disse alla madre che era nato morto. Invece quella creatura si sviluppò, crebbe, si dimostrò intelligente, trovò una volontaria che lo adottò e lo amò nonostante il particolare aspetto fisico.



Non decidete per vostro figlio. Non potete farlo. La vita di Davide non vi appartiene, e non certo perché così ha decretato un giudice: non vi apparteneva già più nell'attimo in cui gliel'avete regalata.

LA GIORNALISTA

Credo che nessun giudice possa essere padrone della sorte di un bambino

CATERINA SOFFICI

Cari Maria Rita e Massimo, io vedo la cameretta che avevate preparato. Vedo i completini e il fasciatoio e la pasta di Fissan accanto alle pile di pannolini. Vedo i peluche e i regali dei parenti: scarpine e vestitini che non userete mai. E questo mi basta a dire che il vostro dolore è troppo grande perché nessuno si possa mettere tra voi e il vostro bambino, nato malato un mese fa.

Io non so cosa farei al posto vostro perché nessun genitore sa cosa farebbe al posto vostro. Vi hanno detto che la vita del piccolo Davide è segnata. Ha la sindrome di Potter, è senza reni, ureteri e vescica, ha malformazioni polmonari che non lo faranno vivere. Di voi non so altro se non ciò che scrivono i giornali di ieri. Ho letto i pareri dei medici: qualcuno dice che solo un miracolo può salvare Davide. Altri che i pochissimi sopravvissuti con questa malattia muoiono dopo qualche settimana. Altri ancora che si può tentare un trapianto al raggiungimento dei 9-10 chili di peso, ma nessuno bimbo è vissuto così a lungo. Fino ad allora, comunque, la vita di Davide sarà un calvario di tubicini e cateteri infilati fino a dentro il cuore per fare 12 ore di dialisi al giorno.

Ognuno dica pura la sua. Tanto si sa che in queste cose la verità non esiste. Se ci fosse una sola verità, se fossimo certi della vita o della morte di Davide non saremmo qui a parlarne. Si tratta di lottare fino all'ultimo per salvare una vita o di protrarre un'inutile agonia? Nessuno lo sa. Almeno io non lo so.

Io non so cosa farei, ma una cosa la so cari Maria Rita e Massimo: io sto dalla vostra parte. E penso che nessun giudice può imporvi di sottoporre il bimbo alla dialisi. Nessun giudice può nominare un tutore senza neppure avvisarvi. Perché poi? Perché avete preso tempo per decidere. Siete stati troppo lenti.

Nessuno è padrone della vita del proprio figlio. Neppure voi lo siete. Figuratevi se possono esserlo un giudice, la burocrazia e lo Stato. Lo stesso



Stato che da una settimana impedisce il riconoscimento di una bimba nata ad Alessandria. La madre è in coma. Il padre uccel di bosco. I nonni vorrebbero portarla a casa e tenerla con loro. Ma la piccolina rischia di finire in un istituto perché giuridicamente non è figlia della donna che la portava in grembo quando è stata investita da un'auto pirata e ridotta in fin di vita. Per la legge la bimba non è figlia di nessuno.

È la stessa legge che vi impedisce di decidere la sorte di vostro figlio.

LO SCRITTORE

Vi auguro un miracolo ma a compierlo non sarà certo la scienza

GIORDANO BRUNO GUERRI

Carissimi - e non per modo di dire - Maria Rita e Massimo, alla vostra disgrazia si aggiunge quella di vivere in uno Stato schizofrenico. Il quale, per esempio, sequestra due bambini ai genitori per un disegno osceno ma lascia ogni giorno migliaia di piccoli rom in balia delle loro famiglie, che li usa per furti o accattonaggio. Uno Stato schizofrenico, che consente l'aborto di un feto già formato e perfettamente sano, ma non consente a nessuno la libera scelta di morire quando la vita che gli rimane è soltanto dolore e impotenza. Uno Stato con un sistema sanitario malato, che non è sempre in grado di leggere malformazioni gravissime in un'ecografia, ma che vuole tentare la cura di un bambino incurabile.

Alla vostra disgrazia si aggiunge - anche - essere diventati un caso, sul quale si eserciteranno le compatte schiere di favorevoli e contrari, di esperti di tutto e di esperti di niente. Anch'io, come vedete, che però non so proprio cosa dirvi. Diciotto mesi fa, prima che nascesse il mio primo figlio, allora sì che lo avrei saputo. Vi avrei detto di risparmiare, a un essere indifeso e che certamente amate più di voi stessi, le sofferenze fisiche e mentali di una vita straziata. Oggi che quel mio bambino è nato, non saprei che fare, al posto vostro. E per questo vi parlo di me, ché sarebbe davvero troppo arrogante parlare di voi, per voi.

Guardando il nostro piccolo, perfetto e felice, un giorno la mia compagna mi ha detto, a bruciapelo: «Se il prossimo bambino dovesse avere dei problemi, lo terrei lo stesso». E ha aggiunto: «Anche se so che, forse, potrei continuare a essere felice, ma la mia gioia di vivere sarebbe finita per sempre». Le ho dato ragione, pensando che comunque avremmo riempito d'amore, più amore ancora, il figlio sfortunato. Poi, a mente fredda, torna il dubbio. È inutile dirsi che una vita, purchessia, è meglio di una non



vita. Si tratta di una bella teoria, ma che dovrebbe fare i conti ogni giorno - ogni minuto - con la mancanza di quella gioia.

Vi posso soltanto augurare un miracolo, che non vi verrà né dalla scienza né dal cielo, ma da voi stessi. Dalla vostra coscienza e dal vostro amore di genitori. Infine, una certezza ce l'ho: quello Stato che si è sostituito a voi, se salverà vostro figlio, dovrà anche garantirgli l'assistenza e la cura quotidiana. Ma non lo farà: e in questo sta la ferocia della sua decisione.

LA CONSULENTE FAMILIARE

Quando la sofferenza è un sentimento da condividere insieme

PAOLA BONZI*

Sono una consulente familiare, lavoro come volontaria presso il Centro di Aiuto alla Vita Mangiagalli, che ho fondato nel 1984. Ho incontrato tante donne, tante coppie in difficoltà per i motivi più vari. Si aspettano in genere da me un consiglio come fosse una zattera a cui attaccarsi per non andare a fondo. Consigli però non ne ho dati mai, perché la ricetta del buon vivere non è in possesso di alcuno. Qualcosa ho fatto, ho accolto, ho ascoltato, ho cercato di intrecciare una relazione d'aiuto, non mi sono sostituita mai perché la vita è di chi la vive con tutte le fatiche, le sofferenze, le emozioni di ciascuno. So che la relazione di aiuto serve a far acquisire una consapevolezza e a condividere le condizioni profonde dell'altro. La consapevolezza per me è come una bussola: se ricercata e ottenuta indica la direzione.

I genitori di Davide gli hanno dato la vita, il dono più grande per ciascuna persona. Ora si tratta di «affidarsi» o semplicemente di «fidarsi». A volte essere madri e padri non è sufficiente, altri posseggono competenze e strumenti specifici per tentativi di terapia.

Di una cosa sono sicura, la loro sofferenza è un po' anche la mia. Vorrei, attraverso le parole, creare una dimensione di affetto. Penso e mi immagino ciò che, voi genitori, potete aver provato nei lunghi mesi che hanno preceduto la nascita di Davide. Qualche giorno di ritardo, i primi dubbi, gli accertamenti del caso, e poi la scoperta che una nuova vita si stava affacciando per far parte della società degli uomini.

Una nuova vita, cellule che si riproducevano alla velocità della luce, la prima visita dal ginecologo, finalmente l'ecografia. Non conosco la vostra storia, non so nulla di questa gravidanza. Vi immagino sette-otto mesi fa davanti allo schermo dell'ecografo e mi pare di sentire la voce del medico che vi indica il corpicino del



vostro Davide che nuota e si rigira all'interno dell'utero della sua mamma. Un posto sicuro dove poter crescere per arrivare a vedere la luce. Che cosa riserverà il futuro? Davide, per te i tuoi genitori avrebbero certamente desiderato un futuro di crescita, di sorrisi, di piccole parole pronunciate balbettando, e poi e poi... Del futuro non possiamo sapere ma solo sperare.

**Fondatrice del Centro di Aiuto alla Vita
della Mangiagalli di Milano*