

La famiglia e lo specialista: considerazioni morali.

Don Paolo Fontana

Arcidiocesi di Milano - Servizio per la Pastorale della Salute

Abstract

The following considerations intercept the moral and experiential traits of the care relationship between family and medical specialist. At the basis of this relationship, there are two important points: the therapeutic alliance, which favors the human ability of care and leads to the construction of common stories; on the other hand, the cultural context that instead hinders it, with the propensity to control every step of medical practice, searching a "social normality". Parental responsibility, understood as acceptance and education of the child, must be placed at the core of this reflection; how to help when the child is born with a disability? The pathway of the therapeutic alliance can be indicated in three stages: 1) to reach an informed decision; 2) to favor the identification of the responsibilities that can be assumed; 3) to recognize that human life is structurally characterized by the presence of limits. In this pathway, no solutions are indicated a priori but, only at the end, it is possible to identify one.

Keywords: Therapeutic alliance; Parental responsibility; Child.

Abstract

Le considerazioni che seguono vanno ad intercettare i tratti morali e dunque esperienziali, sapienziali, della relazione di cura tra famiglia e specialista. Due sono i riferimenti a monte di questa relazione: l'alleanza terapeutica, la quale favorisce l'attitudine umana del prendersi cura e consente di costruire storie comuni; il contesto culturale che invece la ostacola, con la propensione al controllo di ogni passaggio della prassi medica e con la ricerca di una "normalità sociale". Nell'alveo della riflessione occorre porre la responsabilità genitoriale intesa come accoglienza ed educazione del figlio; come essere di aiuto se il figlio nasce con disabilità? Il percorso da compiere nel contesto dell'alleanza terapeutica può essere indicato in tre passaggi: favorire una decisione consapevole; favorire l'individuazione delle responsabilità che si possono assumere; riconoscere che la vita umana è strutturalmente segnata dalla presenza del limite. In questo cammino nessuna soluzione è indicata *a priori*, ma al termine di esso è possibile individuarne una.

Parole chiave: Alleanza terapeutica, Responsabilità genitoriale, Figlio, Discernimento.

Introduzione

L'intervento che mi è stato assegnato, e di cui sono grato, mi appare molto particolare. Infatti mi si chiede di aiutare a riflettere a partire da una condizione che spesso sfugge: quella morale. Con un certo grado di approssimazione, vorrei distinguere il termine "*morale*" dall'altro che si propone come sinonimo "*bioetica*"; di quest'ultimo già si è data ampia rilevanza nella relazione della prof.ssa Borsellino. Io pertanto mi dedicherò a illustrare il tema dal punto di vista esperienziale, sapienziale, della vita buona e dunque morale, nel tentativo di far emergere la comune ricerca del bene che accomuna la famiglia e lo specialista (Piana 2001).

L'alleanza terapeutica.

L'alleanza terapeutica è il contesto nel quale situare il rapporto tra medico e paziente (Piana 2001, Sinno 2004, Cattorini 2007). Analizziamo i due termini.

Il primo, **alleanza** è ben conosciuto e potrebbe avere almeno in prima approssimazione il significato "patto di aiuto e di amicizia"; la radice etimologica è dal francese "*allier*", a sua volta derivante dal verbo latino "*alligo*", legare.

Il termine "alleanza" è caratteristico del linguaggio biblico, poiché è una categoria teologica legata alla storia del popolo ebraico. La "*berit*" non è un principio astratto, una auspicata possibilità di aiuto divino. È invece uno strumento ermeneutico, uno schema interpretativo delle relazioni che intercorrono tra Dio ed il suo popolo nella storia. Alleanza è il modo di strutturare dei rapporti creando una "storia di eventi", una "comunanza di intenti" che si modula e si coniuga nel tempo al variare delle situazioni e dei soggetti umani impegnati.

Il secondo, **la terapia**, come ben sappiamo è la cura di una malattia. L'approfondimento etimologico del termine ci riserva alcune sorprese. "*Therapèia*" in greco ha il significato di "servizio, cura"; deriva dall'omonimo verbo "*therapèuo*" (mi prendo cura) che a sua volta ha alla base il sostantivo "*therapòn*", scudiero, servo.

L'alleanza terapeutica, così intesa, è la possibilità di costruire storie comuni, di condividere tempo ed esperienze: l'esperienza umana originaria costituita dal limite e in essa l'attitudine umana del prendersi cura. Due uomini, uno di fronte all'altro: la persona malata ed il guaritore ferito¹. Il medico, che fa nella sua vita una continua esperienza del limite, è chiamato a riconoscere nella sua interiorità le sofferenze dei suoi pazienti e a fare di questo riconoscimento il punto di partenza del suo servizio. L'alleanza terapeutica favorisce la guarigione di entrambi.

Il contesto: le disposizioni culturali.

Il contesto nel quale viviamo merita qualche breve approfondimento, poiché è in esso che ogni scelta attinge l'orientamento per essere compiuta o respinta (Chiodi 2017).

Due sono le linee di nostro interesse.

A livello dei singoli, la nostra cultura è marcata dall'attitudine al controllo: nulla è lasciato al caso e viene determinato in ogni passaggio, nel tentativo di piegare i vari aspetti dell'esistenza ad un piano predeterminato. Questo comporta, in un rapporto di cura, una ridotta capacità di farsi carico del rischio e dell'incertezza che permangono nella prassi medica.

A livello sociale si riscontra una permanente tendenza a ridurre le spese mediche richieste dalla cronicità e dalla disabilità; il rischio conseguente è l'introduzione di criterio valutativo prettamente funzionale basato sulla prestanza e sull'efficienza. Si verrebbe a formulare un arbitrario criterio della "qualità della vita". Il pericolo incombente sarebbe di favorire un fenomeno sociale di rigetto dei soggetti considerati "anomali" (disabili, cronici, anziani...) rendendo, in una spirale involutiva, ancor più intollerabile qualsiasi minima "anomalia".

Pressioni sociali in tal senso potrebbero indurre a legittimare scelte mediche unilaterali? Un'ottica riduttiva farebbe correre il rischio di codificare un nuovo concetto di "*normalità sociale*" fortemente discriminante. Chi può de-

¹ Il riferimento è al mito di Chirone, un centauro maestro nelle arti mediche. Chirone, colpito a un ginocchio da una freccia avvelenata con una ferita insanabile, avvertendo il dolore degli altri li aiutava a guarire.

cidere per un altro quale sia il grado di "normalità" che rende la vita pienamente degna?

La responsabilità genitoriale: il figlio come ospite

La dimensione specifica della responsabilità genitoriale è l'accettazione incondizionata del figlio. (Thévenot 1990, Chiodi 2001) Il senso umano della genitorialità può essere espresso dal verbo pro-creare. Il prefisso "pro" può assumere almeno due significati: "getto avanti" e "a favore di".

Pro-creare un figlio è gettarsi avanti nel tempo con un atto di fiducia verso sé, verso il coniuge e verso il figlio, non ancora nato e dunque "sconosciuto". Il figlio immaginato presto potrà scontrarsi col figlio così come veramente è: al di là di ogni volontà di programmazione il figlio si rivelerà diverso da quello che avremmo voluto che fosse.

Pro-creare è anche agire a favore del figlio: è un atto d'amore, capace di unire, rispettando le differenze. Il figlio per i genitori è ospite: sollecita l'accoglienza e chiede di fargli posto in modo che possa sviluppare se stesso, la sua libertà, la sua capacità comunicativa. I genitori per il figlio sono ospiti: cresce accogliendoli ed accettandoli nella loro diversità.

Pro-creare è anche far entrare la vita del figlio in un dialogo di significati: l'educazione. Un figlio viene educato, cioè "condotto fuori" (dal latino *e-ducere*) dal solo contesto familiare per essere introdotto nell'ambiente sociale: un ampio dialogo relazionale contribuirà a renderlo autonomo ed adulto.

E se il figlio nasce con disabilità, come essere di aiuto alla responsabilità genitoriale nelle scelte che dovrà assumere?

La ricerca del bene: consulenza e discernimento.

Quando ci si trova davanti a decisioni complesse sulla vita e sulla qualità della vita del figlio, con conseguenze nel tempo, è rilevante avere la possibilità di una consulenza di ampia

portata, nella quale si offrono informazioni tecniche e mediche, ma soprattutto si focalizzano gli aspetti psicologici, sociali e morali (Viafora 2006). Il proceduralismo² non è accettabile perché riduttivo: non sarà la correttezza della prassi seguita ad assicurare il bene del figlio. Parimenti, non è nemmeno accettabile una visione del benessere legata al calcolo dei costi/benefici.

Occorre mettere in gioco tutto se stessi nella ricerca sincera del bene, particolarmente per quell'aspetto che è il senso della vita, quel senso al quale abbiamo già affidato la nostra esistenza.

Tre sono i passaggi che si possono individuare per un percorso di discernimento morale.

Il primo: *favorire una decisione consapevole*. La coppia genitoriale deve essere aiutata a porsi di fronte alla disabilità del figlio in termini personali: devono essere accompagnati ad elaborare la "loro" valutazione, con criteri che avvertono come propri. In questa ottica si potrà favorire una decisione autentica, cioè in grado di assumere significato nella storia della coppia e della famiglia.

Il passo successivo sarà *favorire l'individuazione delle responsabilità* che si possono in coscienza assumere: non solo le difficoltà a cui si andrà incontro, ma anche le risorse che potranno essere attivate. Perché questo accada è fondamentale avere a disposizione il tempo necessario per riflettere, valutare, confrontarsi, fidarsi.

Infine il cammino da *favorire è il riconoscimento che la vita umana è strutturalmente segnata dalla presenza del limite*. La rappresentazione di tale limite come parte integrante della nostra condizione di uomini favorisce la via della condivisione e della reciprocità.

In questo percorso nessuna soluzione è indicata a priori, ma al termine di esso è possibile individuarne una.

Conclusioni: una postilla di senso

Una rappresentazione unilateralmente scientifica della disabilità uditiva impedirà pregiudizialmente di intercettare le domande

² L'obiettivo principale del proceduralismo è di delineare principi normativi che possano ordinare società pluraliste. La strada maestra per questo obiettivo è costituita dal dare priorità ad un insieme di procedure da seguire, rispetto ad una ricerca sostanziale del bene. Più che il "bene", si persegue il "corretto", senza interrogarsi su quale sia il rapporto tra i due. Se il legame sociale viene affidato unicamente alle "regole", cosa resta dell'"alleanza terapeutica"? (Mordacci 2003, Sala 2008)

di senso in gioco. Il percorso da compiere dovrà accedere ad una interpretazione di ampio respiro dei vissuti, nella quale aprire orizzonti capaci di risignificare la responsabilità genitoriale. L'alleanza terapeutica tra famiglia e

specialista consoliderà la ricerca di soluzioni condivise: non imporrà nulla a priori, ma creerà le condizioni perché avvenga un discernimento morale.

References

- Cattorini P (2007). *Un buon racconto. Etica, teologia, narrazione*, EDB, Bologna, 7-63.
- Chiodi M, Reichlin M (2017). *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, Queriniana, Brescia, 11-80.
- Chiodi M. *Il figlio come sé e come altro*. Glossa, Milano.
- Mordacci R (2003). *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*. Feltrinelli, Milano, 131-172;
- Piana G (2001). *Bioetica. Alla ricerca di nuovi modelli*. Garzanti, Milano, 181-190.
- Piana G (2001). *L'agire morale tra ricerca di senso e definizione normativa*. Cittadella Editrice, Assisi, 20-28, 81-104.
- Sala R (2008). "Bioetica e Politica: limiti del liberalismo neutrale", in AA.VV., *Salute e salvezza*, Glossa, Milano, 77-108.
- Sinno R, Mele V (2004). "Medico-Paziente", in S. Leone, S. Privitera, *Nuovo Dizionario di Bioetica*, Città Nuova - Istituto Siciliano di Bioetica, Roma - Acireale, 724-729.
- Thévenot X (1990). *La bioetica. Quando la vita comincia e finisce*, Queriniana, Brescia, 89-92.
- Viafora C (2006). *Introduzione alla bioetica*, Franco Angeli, Milano, 315-334.