Accogliere e custodire la vita

Autore: Vittoria Terenzi
Fonte: Città Nuova

Accogliere, accompagnare, custodire la vita nascente è la mission della Onlus «Il Cuore in una Goccia» fondata dal prof. Noia, direttore dell'Unità operativa complessa (U.O.C.) Hospice Perinatale al Policlinico Gemelli, consultore del dicastero per i Laici, la Famiglia della Vita.

Prof. Noia, cosa l'ha spinta a fondare «Il Cuore in una Goccia»? La Fondazione nasce come traduzione sul piano psico-sociale da una "medicina condivisa" di servizio alle famiglie che abbiamo attuato sin dal 1981 quando S. Madre Teresa, ricevendo la laurea *Honoris Causa* dall'Università Cattolica, lanciò un appello ai medici del Gemelli, dicendo: «E a voi medici di questo Policlinico dico: se c'è una donna che non vuole il proprio bambino, datelo a me, me lo prendo io. Aiutate le mie ragazze madri di Primavalle e le mie consorelle». Da allora, su questo invito, si è costituito un gruppo di ostetrici, ostetriche e altri medici che, in quasi 40 anni, hanno assistito circa 5000 parti di ragazze madri, si è sviluppata la cura del feto in utero (le terapie fetali), i trattamenti di palliazione prenatale, l'accompagnamento e l'affiancamento delle famiglie con patologie fetali cioè la nascita della Fondazione Il Cuore in una Goccia Onlus, che supporta, con le famiglie, il primo Hospice Perinatale in Italia, quello del Gemelli, giustamente dedicato alla santa: Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali - S. Madre Teresa di Calcutta. **Quanto lavoro è stato fatto negli anni?** Sono stati fatti 8000 interventi diagnostici e terapeutici invasivi, eco-guidati con sopravvivenza del 65% di queste patologie, 1200 trattamenti palliativi, più di 3000 consulenze a pazienti a rischio di aborto eugenetico esitate, nell'80%, con la nascita di bambini sani. La Fondazione è strutturata in 3 braccia: il braccio medico-scientifico (di cui io sono il Responsabile), il braccio familiare-testimoniale (di cui è Responsabile mia moglie, Anna Luisa La Teano) e il braccio spirituale (di cui è Responsabile Angela Bozzo, madre di famiglia). **In questo momento state portando avanti il «Progetto Down». Ce ne può parlare?** «Il Cuore in una Goccia» si esprime in un'attività scientifica, familiare-testimoniale e spirituale ma, nel lavorare nella difesa della vita nascente per le fragilità, la Fondazione «Il Cuore in una Goccia Onlus» mette in atto anche progetti di formazione e di ricerca. È proprio nell'ambito di quest'ultima che si inserisce il Progetto Down condotto su 2 linee di ricerca, una come ricerca di base e la seconda come ricerca applicata alla clinica. Nella prima si sta cercando di validare nuove ipotesi sulla causa della Trisomia 21, nella seconda di studiare molecole da far assumere alle mamme in gravidanza che, passando alla placenta, possano impedire o diminuire il danno ossidativo con la conseguente patologia neuro-cognitiva. **Quanto è importante affiancare una coppia che riceve una diagnosi di Sindrome Down?** In Italia l'aborto eugenetico è aumentato dal 1981 al 2018 più di 10 volte (da 0.5% a 5.8%) e il tasso di interruzione dopo diagnosi di Sindrome Down in Europa raggiunge il 90%. È qui che si inserisce il lavoro portato avanti dalla Fondazione il Cuore in una Goccia Onlus e dall'Hospice Perinatale del Gemelli, che risponde a queste condizioni di fragilità prenatale e di sofferenza delle famiglie sfruttando le sinergie derivanti dall'unione di tre tipi di risposte:

1. una che poggia sui risultati della medicina e le evidenze della scienza;
2. una che si fonda sulla condivisione delle esperienze e sull'appartenenza ad un gruppo/famiglia;
3. un'altra che segue i percorsi dello spirito.

Ne deriva un'opera che travalica i confini della sola attività solidale fino a diventare un vero e proprio servizio sociale che sopperisce a tutte quelle carenze, in ambito legislativo e di politica sociale, che condannano queste famiglie alla solitudine lasciandole esposte a pressioni e sofferenze psicologiche

inimmaginabili. Le problematiche in questione sono strettamente legate ad impostazioni culturali, carenze informative, vuoto di valori, debolezze umane e spirituali. Da qui l'importanza della formazione e della conoscenza che la Fondazione il Cuore in una Goccia ha inteso promuovere attraverso un programma di ricerca e di eventi culturali su alcuni temi centrali, collegati alla sua *mission*, indirizzati a tutti coloro che vogliono mettersi al servizio della Vita. **In che modo aiutate le coppie ad accogliere la vita?** Nell'espletamento delle attività dell'Hospice, l'Accoglienza si configura, per il Cuore in una Goccia, come un vero e proprio *modus operandi*. Quello dell'accoglienza è un tema ricco di sfaccettature da poter analizzare ma, al di là dei tecnicismi, ciò che è certo è che, in ognuna delle sue declinazioni, l'accoglienza è portatrice di beneficio in termini di salute fisica, psichica, emozionale e spirituale. È la prima e specifica modalità di servire le coppie e le famiglie. Sotto il profilo medico, l'accoglienza si traduce in un arricchimento in termini umani del più tradizionale *counselling*. Ne scaturisce un approccio alla consulenza che, pur ottemperando al dovere imprescindibile di fornire un'informazione medico-scientifica corretta, esaustiva e rigorosa, non perde mai di vista la concezione della paziente e della coppia come "persone" e il rispetto di sentimenti, emozioni, fragilità, specie quando conseguono ad una diagnosi patologica appena pronunciata. Ne deriva un'attenzione ai dettagli nell'interazione medico-paziente che, alla fine, "alleggerisce" il peso della diagnosi patologica, rasserena, dà speranza e, complessivamente, delinea quel quadro di positività che si accompagna ad una consulenza "realmente" ben eseguita (soprattutto dal punto di vista della paziente).