

# Famiglie di bambini con alterazioni cerebrali

Città del Vaticano, 14 giugno 1997<sup>1</sup>

## *Persone vulnerabili da valorizzare e da amare*

*Il corpo di una persona è sempre un corpo umano con un carattere personale. Indipendentemente da quanto grave sia l'alterazione celebrale, queste persone non perdono nulla del valore assoluto conferito loro dall'atto creativo dell'amore di Dio.*

*Per questo, sosteniamo che è molto importante aver sempre presente la dignità delle persone con alterazioni cerebrali indipendentemente da quanto gravi queste ultime possano sembrare. Le persone infatti perdono di vista la loro dignità quando la mentalità edonistica e utilitaristica prevalente li sopprime attraverso l'aborto eugenetico, l'infanticidio e l'eutanasia.*

*Proclamiamo l'assoluta e inviolabile dignità delle persone con alterazioni cerebrali. La loro speranza di riabilitazione si basa su questa verità. Il nostro primo compito è dunque quello di diffondere un'idea della persona che riconosca la grandezza dell'essere figlio di Dio. La descrizione che papa Giovanni Paolo II fa di queste persone come di «amati figli di Dio» dovrebbe permeare tutta la riflessione antropologica sui loro diritti, le cure e i trattamenti. Inoltre, poiché ogni persona si evolve attraverso l'incontro interpersonale, la famiglia in quanto cellula primaria della società deve essere inclusa in questa riflessione.*

## *La famiglia assolve meglio questo compito*

*Riaffermiamo che i genitori sono i primi e naturali maestri dei loro figli e ciò vale anche per le famiglie in cui si trovano persone con alterazioni cerebrali. I recenti progressi tecnologici hanno dimostrato che lo sviluppo neurologico è un processo dinamico e in costante evoluzione e che le funzioni neurologiche che sono assenti possono spesso venir ripristinate. Bisognerebbe incoraggiare i programmi domiciliari nei quali i familiari sono i principali insegnanti e terapeuti. Questi programmi offrono grandi vantaggi terapeutici ed economici rispetto ai programmi statali.*

*Raccomandiamo ai pastori di essere consapevoli che i disordini comportamentali sono frequentemente causati da squilibri biochimici, da insufficienza alimentare e/o da reazioni immunologiche ai cibi o all'ambiente e che la correzione di questi disordini è possibile.*

*Raccomandiamo alle diocesi e alle parrocchie di orientare le famiglie verso queste terapie moderne che suscitano nuove speranze e alle parrocchie in particolare di far sì che le persone con alterazioni cerebrali si sentano amate e accettate nella liturgia, nella catechesi e in tutti gli aspetti della vita parrocchiale.*

## *Risorse di amore e di vita*

*Dichiariamo che la famiglia può affrontare le situazioni più difficili trasformando la sofferenza in amore. Le alterazioni cerebrali non dovrebbero essere semplicemente descritte come una «crisi familiare» o come un «peso da sopportare».*

*Accudire questi membri della famiglia è veramente una vocazione di amore donativo. Raccomandiamo che venga offerto il massimo sostegno sociale a coloro che hanno questa responsabilità.*

---

<sup>1</sup> Raccomandazioni in occasione dell'Incontro internazionale tenutosi in Vaticano dal 12 al 14 giugno 1997 sul tema «Famiglie di bambini con alterazioni cerebrali», 14 giugno 1997: *L'Osservatore Romano*, 26.6.1997, p. 6.

Il Pontificio Consiglio per la famiglia, il Pontificio Consiglio della pastorale per gli operatori sanitari e il «Centro Educacion Familiar Especial» (CEFAES, Spagna) si sono riuniti per questo incontro promosso dal «Programma Leopoldo» (Venezuela). I partecipanti si sono scambiati opinioni scientifiche, terapeutiche, etiche, spirituali e pastorali circa l'accudimento e la cura dei bambini con alterazioni cerebrali. Le loro speranze e preoccupazioni sono state condensate nelle raccomandazioni che qui riportiamo.

*Speriamo che un giorno una persona con alterazioni cerebrali possa essere proclamata santa dalla chiesa. Certamente molte famiglie possono testimoniare i miracoli di grazia e di riconciliazione che queste speciali persone offrono alla loro casa.*

### ***Famiglie monoparentali***

*A causa dell'allarmante aumento dei casi di prole illegittima e di abbandono da parte di uno dei due coniugi, raccomandiamo di prestare particolare attenzione ai figli nati con alterazioni cerebrali in tali situazioni. La chiesa e la comunità dovrebbero fare tutto il possibile per aiutare il genitore che assiste il proprio figlio e anche promuovere la responsabilità coniugale.*

### ***Lasciamoli vivere!***

*Mentre accettiamo una diagnosi prenatale lecita, sicura e fatta in vista di appropriati interventi volti ad aiutare il nascituro, dobbiamo opporci quando questa tecnologia viene utilizzata per individuare ed eliminare coloro che hanno varie alterazioni.*

*Riaffermiamo il diritto fondamentale alla vita di ogni persona umana. Dal momento del concepimento, l'embrione e il feto umani devono essere trattati come persone. La persona umana non può mai essere direttamente e volontariamente distrutta.*

*L'aborto, l'infanticidio e l'eutanasia non eliminano i difetti, ma eliminano piuttosto la persona che ha questi difetti. Tali pratiche minano la compassione e fanno venir meno la motivazione a cercare modi efficaci per migliorare il trattamento, le cure e l'accudimento dei nascituri e dei neonati.*

*Raccomandiamo di sostenere le sempre più numerose associazioni che riuniscono persone disabili e che lottano per il diritto alla vita prima e dopo la nascita.*

*Allo stesso modo rifiutiamo la sterilizzazione delle persone con alterazioni cerebrali (cf. Catechismo della chiesa cattolica, n. 2297). Piuttosto che proteggere questi uomini e queste donne, che andrebbero adeguatamente controllati ed educati, la sterilizzazione evita la responsabilità, sminuisce queste persone e reca loro grave danno.*

### ***Solidarietà sociale e sussidiarietà***

*Invece di impedire la solidarietà umana, la presenza di persone con alterazioni cerebrali può essere il modo con cui Dio ci esorta a una maggiore solidarietà nella società, in particolare alla luce del relativo principio di sussidiarietà.*

*Raccomandiamo che i membri familiari, le famiglie allargate, le parrocchie e altri gruppi di mediazione vengano favoriti rispetto ad altre forme di organizzazione sociale, come lo stato, che spesso intervengono impedendo a coloro, che si impegnano di più per il benessere dei disabili di agire come colui «che è prossimo al bisogno» (Centesimus annus, n. 48). Questo è il motivo per cui la solidarietà verso le persone mentalmente disabili assume la forma di una sussidiarietà che promuova la famiglia.*

*Raccomandiamo che i sistemi pubblici di sanità e una legislazione appropriata favoriscano sempre il valore innato di ogni persona e i diritti e la responsabilità della famiglia, dando a quest'ultima la libertà di scegliere le modalità sanitarie che preferisce e fornendo agevolazioni fiscali familiari. I diritti dell'uomo non solo determinati dalla produttività o dall'«utilità».*

*L'economia libera deve essere considerata in un contesto più ampio che ponga il progresso a servizio della vita (cf. Centesimus annus, n. 42). Non è lo stato a compiere questi progressi, ma individui creativi che prestano la propria opera in un regime di libertà economica.*

### ***La vita spirituale delle persone con alterazioni cerebrali***

*Un cervello danneggiato non impedisce di amare Dio o gli altri, perché l'amore supera la capacità fisiche e intellettuali. Le persone con limiti fisici non hanno necessariamente anche limiti spirituali, sebbene non sempre siano in grado di esprimersi.*

*Le persone con tali difficoltà possiedono un mistero, un «segreto speciale». Nell'interiorità e nella preghiera esse incontrano Dio e in tal modo giungono ad amare Lui e gli altri. Possono rivelare questi «segreti» sussurrandoli agli amici che sanno rimanere in silenzio e ascoltare.*

*Raccomandiamo che la catechesi rivolta ai bambini con alterazioni mentali, sia in famiglia sia in parrocchia, promuova il senso di Dio, in particolare attraverso la preghiera e la ricezione dei sacramenti. Tuttavia, non pensiamo di essere noi a conferire la vita spirituale a questi bambini, perché sono loro che possono offrire a noi doni spirituali meravigliosi.*

### ***Priorità di azione***

*Concludiamo le nostre riflessioni e le nostre raccomandazioni sottolineando le priorità più urgenti per agire in favore di persone con alterazioni cerebrali e delle loro famiglie.*

- *Bisognerebbe opporsi all'abuso della pratica della diagnosi prenatale in vista dei diritti di tutti i nascituri e delle forme che si evolvono rapidamente di terapia pre- e post- natale rivolte ai bambini con alterazioni cerebrali.*
- *Bisogna distinguere fra l'amore dei genitori e quello degli operatori sanitari. Sebbene siano entrambi importanti, bisognerebbe dare priorità a quello parentale.*
- *Le famiglie devono essere assistite, non solo al momento della nascita del bambino o durante la terapia, ma per tutta la vita. I gruppi parrocchiali di sostegno sono essenziali a questo proposito.*
- *Bisognerebbe istituire centri di orientamento per le famiglie con membri con alterazioni cerebrali per aiutarle a seguire metodi di trattamento e di riabilitazione.*
- *I sacerdoti, i religiosi, i catechesi, i sanitari e gli operatori sociali dovrebbero ricevere una migliore formazione per poter assistere le famiglie nell'accudimento e nella cura dei loro figli, prestando particolare attenzione alla dimensione spirituale della loro vita.*
- *Dovrebbero essere istituiti nuovi centri di vita comune per mettere coloro che hanno alterazioni cerebrali e altre difficoltà in contatto attivo e costante con la più ampia comunità.*
- *Bisognerebbe promuovere una «cultura del disabile» autenticamente umana nelle scuole e attraverso i mezzi di comunicazione sociale, affinché i bambini possano imparare ad apprezzare i doni che ci vengono offerti da coloro che sono «differenti».*
- *Bisognerebbe promuovere una migliore comunicazione fra i numerosi gruppi di sostegno e i programmi terapeutici nel modo, in particolare avvalendosi di Internet. Bisogna offrire alle famiglie di tutte le nazioni nuove e efficaci forme di terapia.*

Da parte nostra, alla luce di questo Incontro internazionale a Roma, ci impegniamo per il futuro a continuare a operare insieme. Nel nome del Signore della vita e con l'amore e le energie della famiglia che egli ha creato, abbiamo fiducia nel fatto che possiamo offrire delle speranze a questi bambini e alle loro famiglie.