

Dalla parte del bambino
Fatti, strumenti, metodi e obiettivi per la cura e promozione
della salute psichica del bambino
Milano, Auditorium Giorgio Gaber Palazzo Pirelli, 6.3.2009

Leonardo Lenzi

Il bambino e la sofferenza: orizzonti antropologici ed etici della relazione di cura

1. Premessa

Desidero iniziare il mio intervento con una premessa.

Il dolore si configura come un'esperienza-limite dell'uomo, e contemporaneamente come un'esperienza-universale, cui nessuno può completamente sottrarsi. E' un'esperienza del corpo e della mente, in cui corpo e mente non possono essere separati, sebbene in certi casi metodologicamente – e linguisticamente - disgiunti¹. In questo senso il dolore si pone come il criterio supremo di autenticità e di tenuta per ogni filosofia e per ogni visione dell'uomo. Essendo un'esperienza di confine, il sapere filosofico – e anche teologico, religioso – non può adeguatamente spiegarla o risolverla: certamente, esso può contribuire alla chiarificazione – anche intellettuale – di tale drammatica dimensione. Mai come di fronte al dolore (e alla morte) la filosofia e la teologia si trovano vicine e quasi *sorelle* nella vertigine di una interrogazione. Filosofia e teologia stanno insieme al cospetto della domanda terribile che il dolore solleva, e l'una diventa la misura, la palestra intellettuale, la riserva critica dell'altra. La teologia attingerà a piene mani dalle categorie e dal linguaggio filosofico (fino talvolta a dimenticarsi di sé e del suo specifico, sposando – per esempio – le tesi apparentemente rassicuranti di Leibniz, la filosofia guarderà a Giobbe (per eccellenza l'innocente che soffre) e al suo grido come cifra del problema in cui si inoltra.

Nella tradizione cristiana il dolore ha avuto la capacità di mettere perfino Dio contro Dio. Sulla croce il grido *Perché?* – che accomuna i sofferenti di ogni motivo, età e cultura – viene fatto proprio dal Dio incarnato e rivolto al Padre, che – pur avendo in altre occasioni fatto udire la Sua voce dai Cieli – questa volta, proprio questa volta, non risponde.

¹ Nella lingua tedesca vi sono due parole per definire il dolore fisico – *Schmerz* – e quello mentale – *Leid*

Nella tradizione filosofica non cristiana è celebre il frammento di Epicuro (riportato dal cristiano Lattanzio)

Dio o vuole eliminare il male e non può, o lo può e non lo vuole, o non lo può e non lo vuole, o lo può e lo vuole.

Se vuole e non può è debole, cioè non è Dio; se lo può e non lo vuole è malvagio, cioè non è Dio, se non lo può e non lo vuole è sia debole sia malvagio, cioè non è Dio. Ma se lo vuole e lo può, allora da dove deriva il male? ²

Il male, e particolarmente il dolore dell'innocente, sono stati definiti *la rocca inespugnabile dell'ateismo*. Ma bisogna anche dire che anche le soluzioni filosofiche sono poco convincenti.

Questa condivisione dei saperi a volte è stata feconda, altre volte no, ma è comunque necessaria. Non va dimenticata una terza sorella, e la definirei una *Marta* fra queste *Marie* che così spesso producono tante parole e pochi fatti. La *medicina*, o in senso ancora più vasto la *cura*. Questa parola breve ma non piccola, che include nel suo vasto campo di significati quello di *preoccupazione* e anche quello di *domanda (curiositas)*, prova a rispondere all'interrogativo del dolore sporcandosi le mani con la carne e col sangue, e generando pratiche capaci di alleviarlo e in certi casi perfino di guarirlo. Nondimeno, anch'essa, forse soprattutto essa, si scontra quotidianamente con l'impotenza di non riuscirci. In questo Convegno sentiremo levarsi soprattutto questa voce, del resto la voce più cruciale e interessante, mentre il mio compito consiste soprattutto nel delineare un orizzonte antropologico, uno scenario filosofico, una cornice il più possibile leggera in cui ciò che incontreremo tra poco potrà inquadrarsi.

Naturalmente le mie parole non hanno alcuna pretesa, e come potrebbero averla, dinanzi a un tema così smisurato? Tenterò di offrire brevemente a voi qualche considerazione generale sul dolore per passare poi allo specifico tema del dolore del bambino (o meglio, secondo la versione di Dostoevskij, del *mimmino*, perché bambino è diventata parola dotata di poco pathos e rischia di creare una distanza emotiva che, parlando di un tale tema, non possiamo forse più permetterci: ma riprenderò questo più tardi.)

2. Il dolore, esperienza squisitamente soggettiva

Cosa si può dire sul dolore? Ancora più radicalmente: *si può dire qualcosa sul dolore?* E' un'esperienza che, quando si esprime, disarticola, distrugge il linguaggio (se conoscete i tragici greci conoscete quel grido *AIE AIE* che, secondo alcuni studiosi rinvia al greco *aion*, eone, ossia atemporale, eterno: il dolore sembra deformare il tempo, o meglio, scavarsi nell'eterno) e lo trasforma in un flusso stremato di vocali. Il dolore, quando è forte e attuale, ha certamente voce,

² LATTANZIO, *De ira Dei* (PL 7, 121)

ha suono, è parola, è lamento, è lacrime, è silenzio così rumoroso da doversi tappare le orecchie per resistere, ma non ha quasi parole per descriversi³. Vorrei che tenessimo a mente questa caratteristica, e cioè che il dolore spesso priva l'individuo di una delle sue più specifiche facoltà *adulte*, ossia quella del linguaggio, perché ci servirà per dire qualcosa sul dolore del bambino. Il dolore può rendere chiunque un *infante*. Il cedimento del linguaggio è segno chiaro dell'irrompere del dolore. E coloro che ancora non hanno, per la loro età, raggiunto la possibilità di parlare, coloro che esprimono urlando e piangendo e in pochi altri modi una vasta gamma di sensazioni e sentimenti? Ecco, per queste persone, per i neonati e i bambini piccoli, l'evidenza del dolore è meno chiara, e per lungo tempo è stata misconosciuta, come vedremo.

Una prima cosa che si può dire è che l'esperienza del dolore è un'esperienza radicalmente *soggettiva*. Il dolore è una realtà resistente a ogni tentativo oggettivante, anche da parte della scienza medica. Non esiste un *dolorimetro* che veramente funzioni. Il dolore è talmente soggettivo da *separare*, talora radicalmente, dagli altri, capace di isolare in una bolla strana all'esterno della quale le cose appaiono molto diverse. Spesso conviene a chi sta fuori mettere in dubbio la *realtà* del dolore percepito da chi lo sta soffrendo, rimproverandogli la sua debolezza o il suo scarso coraggio. A questo proposito è interessante notare come la relativa *incomunicabilità* del dolore produca immediatamente un fiorire di innumerevoli metafore. Recita uno scritto quattrocentesco a proposito del dolore addominale:

(Esso) muggia come bue, salta come cerbio, morde come lupo, abbaia come cane, ruggia come leone, nuota come pesce, torcesi come serpio, piange nel corpo.

Alcuni studiosi fanno notare come tale *retorica del dolore* (strutturata dal paziente) abbia sia una funzione rappresentativa che un valore performativo, ossia configuri un vero e proprio agire rispetto alle relazioni⁴.

In ogni caso il dolore è esperienza soggettiva, e infatti si parla di soglie collocate diversamente a seconda dei diversi individui. La cibernetica ha fatto enormi progressi, ma la *parete nord*, la difficoltà insuperata e apparentemente insuperabile, è fornire a un'intelligenza artificiale il famoso *pain box*, ossia un'unità capace di dargli *dolore*. Si noti che, laddove ci si riuscisse, si porrebbe immediatamente il problema non solo della *cura* di quel computer, ma anche dei suoi diritti. Tutto ciò che soffre ha dei diritti, si potrebbe dire. Il dolore pone problemi di giustizia. Nel recente caso di Eluana Englaro uno dei punti critici era se, nel corso dell'applicazione di quel famoso protocollo, avesse potuto o meno provare dolore. Non so se qualcuno possa veramente

³ "Il dolore aggredisce il linguaggio, impedisce la parola o comunque la deforma: dalla parola-segno, cioè dalla parola che esprime un significato convenzionale, condivisibile, si passa alla parola-grido, al suono" (PIZZA G., *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma: Carocci 2006, p.113)

⁴ "Quando una persona parla del suo mal di stomaco riferendo che il suo stomaco è 'legato in nodi', o un sofferente di emicrania afferma che si sente la testa come 'fatta di vetro', si costruisce un discorso che non è solo un insieme di figure 'poetiche' verbali, ma un modo di agire nella realtà e nei rapporti sociali" (PIZZA G., *op.cit.*, p.114)

dire se il dolore non sia esistito o si sia nascosto, ma il fatto certo è che per molti *questo* avrebbe fatto la vera differenza.

Così, il dolore si esprime in modo clamoroso (urla, pianto, contorcimento del corpo). E tuttavia è frequente un processo di chiara neutralizzazione per cui perfino dinanzi all'evidenza non riusciamo a vedere, pur al cospetto di manifestazioni lampanti non siamo in grado di accorgerci di quel che accade. Spinsanti⁵ fa notare come vi siano esempi storici chiarissimi di questa percezione selettiva del dolore dell'altro: il dolore fisico degli schiavi neri era assolutamente sotto lo sguardo di tutti, ma pochi riuscivano a *vederlo*. Forse potrebbe essere eticamente igienico interrogarci su quali sono, oggi, i dolori che neutralizziamo pur essendo tragicamente collocati esattamente davanti al nostro sguardo.

3. Il dolore del bambino

Ci avviciniamo qui al nostro tema specifico, il dolore del bambino. Non è forse, o almeno non è stato a lungo, troppo a lungo, anche questo un dolore evidente eppure *neutralizzato*? Almeno nel caso dei bambini più piccoli il dolore è stato solo recentemente considerato perfino dai medici.

Nel 1968 Swafford e Allen⁶ potevano scrivere

I pazienti pediatrici raramente hanno bisogno dei farmaci per il sollievo del dolore, poiché essi tollerano bene le situazioni di disagio. Il bambino, infatti, è in grado di dire che non si sente bene o che sta scomodo o che vuole i genitori, ma non è capace di avvertire e manifestare le esperienze dolorose

Questa neutralizzazione veniva operata sulla base di alcuni pre-giudizi scientifici, quali per esempio l'incapacità del neonato di trasmettere sensazioni dolorose dalla periferia al sistema nervoso centrale, e che comunque si tratta di dolore subcorticale, che i bambini poi non si ricordano, che il dolore veniva forse percepito ma comunque non localizzato, e così via. Queste convinzioni sono state ad una ad una confutate da studi clinici precisi. A mio avviso questa cecità prolungata della medicina al dolore del neonato e del bambino piccolo procede anche – come ho detto poc'anzi – dalla non evidenza, in lui, del cedimento del linguaggio, della *sfigurazione* che invece accade all'adulto sofferente. Il dolore trasforma l'adulto in un tragico bambino, ma nel bambino non viene apprezzata alcuna trasformazione. Un'altra questione consiste nella presenza, attorno al bambino, di persone adulte portatrici di una sofferenza acuta e diffusa a causa della insopportabilità del dolore di quel bambino e più capaci di articolarla, e quindi spesso ci si prende cura del dolore della rete di relazioni che sta attorno al piccolo paziente dimenticandoci – o spesso cercando di minimizzare o ridurre – la sofferenza di quest'ultimo.

⁵ SPINSANTI S., *Il diritto di non soffrire* in "Ospedale senza dolore – Atti del Convegno – Comitato di Bioetica Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo – Ottobre 2001", , Roma: Zadig (I quaderni di Janus), pp.18-34.

⁶ SWAFFORD IL – ALLEN D, *Pain Relief in the Pediatric Patient*, Med. Clin. North. Am., 1968

Filosoficamente il dolore del bambino (innocente / inconsapevole: puro *recettore* di sofferenza) è la disarticolazione completa di ogni tentativo di comprenderlo, spiegarlo, controllarlo. In questo senso esso è un macigno ermeneutico: all'interno di quell'esperienza-limite costituita dal dolore, esso è un limite interno al limite.

Credo che ciascuno di noi abbia presente le argomentazioni terribilmente logiche di Ivan Karamazov, del personaggio di Dostoevskij che rende il pianto del bambino *icona sacra* (come direbbe Franco Rella) del dolore-nonsense, in grado di scardinare qualsiasi tentativo di ricondurlo all'interno di una cornice di comprensione coerente, anche semplicemente dal punto di vista etico. Il dolore di un adulto può forse essere considerato come una modalità di conoscenza del reale (il *pathei mathos* dei tragici greci (*Zeus ha aperto agli umani il sapere /avendo fissato la legge / attraverso il patimento, il dolore / ... / anche chi non vuole giunge a sapere*, recita il celeberrimo coro dell'Agamennone di Eschilo), come lo scalpello dello scultore-esistenza, come il cesello nelle mani del (forse divino) cesellatore, per i bambini il dolore puro, che non sarà neppure ricordato, sembra drammaticamente evocare un orizzonte di nonsense. Il bambino è un puro *ent souffrant*, come l'essere umano è definito da Giacomo Leopardi nello Zibaldone, incapace di qualunque elaborazione e utilizzazione del dolore, che finirà magari scordato, obliato, ma scritto eternamente nel libro dell'unica storia dell'Essere e mendicante un senso che è destinato a non trovare mai.

Ecco la lucida analisi di Dostoevskij nelle parti di Ivan Karamazov,

Se tutti devono soffrire per comprare con le loro sofferenze un'armonia che duri eternamente, cosa c'entrano però i bambini? Se le sofferenze dei bambini fossero destinate a completare quella somma di sofferenza che era il prezzo necessario per l'acquisto della verità, in tal caso dichiaro fin d'ora che tutta la verità non vale un tal prezzo.

Anche qualora tutto si ricomponga, tutto sia chiarito, tutto sia in futuro spiegato e consolato, anche se Ivan vedesse con i propri occhi la madre del bimbo ingiustamente ucciso abbracciare il carnefice, e tutti e tre (madre, figlio, carnefice) proclamare fra le lacrime *Tu hai ragione, Signore!*, proprio allora tutto ciò sarebbe inaccettabile. Se il dolore dei bambini avesse un *senso* (filosofico, religioso), allora questo senso o questo dio dovrebbe essere odiato e bestemmiato. Il nichilismo, con il suo vuoto orrendo, è paradossalmente l'unico contenitore sopportabile per il dolore dei bambini. E la risposta del fratello Aljosa è quella che sapete: gli mostra *pateticamente* (sia nel senso di debolmente, fragilmente, umilmente dinanzi alla torreggiante e implacabile oratoria del fratello, sia nel senso – appunto – di *sofferente*, il Cristo crocifisso.

Ci troviamo quindi al cospetto di una situazione abbastanza singolare: da una parte il dolore del bambino è lo scoglio filosofico fondamentale sul quale si infrangono uno ad uno gli scafi delle filosofie e delle religioni, dall'altra la sua svalutazione, minimizzazione, della (o almeno di *certa*) scienza medica.

Se guardiamo bene, tuttavia, il riconoscere la dismisura e l'impervietà del problema da parte della filosofia, e il non riconoscerla totalmente, non occuparsene adeguatamente, da parte della medicina, fanno parte in effetti di un'unica modalità, che è quella del *non vedere*. E il *non vedere* ha la sua immediata ricaduta etica nel *non rispettare* (rispetto viene da *re-spicere*, cioè guardare: infatti si dice di una persona che è di *riguardo*).

In questa giornata il dolore psichico del bambino (un'ulteriore frontiera rispetto al dolore fisico, per certi versi ancora più complicata e misteriosa, non credo che sia da molto tempo che si può accettare l'idea di *depressione* di un bambino a causa della cessazione dell'allattamento) verrà *guardato, ossia rispettato*. Navigando all'interno del passaggio tra lo scoglio della dismisura e quello della invisibilità, proveremo a guardarlo nella sua evidenza, descrivendo e contribuendo a costruire buone pratiche per riconoscerlo nella sua evidenza e per trattarlo.