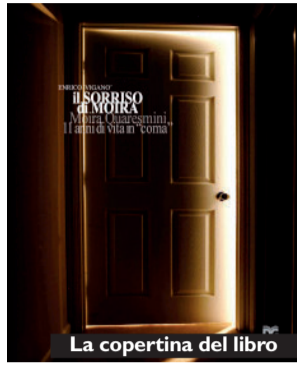


# Moira, di «inguaribile» c'è solo la voglia di vivere

il libro



La copertina del libro

*Il coraggio di una famiglia che non s'è arresa davanti allo stato di minima coscienza della figlia. I gesti quotidiani d'amore, di cura, d'assistenza. E poi una rete che s'è attivata tutt'intorno, senza lasciar spazio alla solitudine. Ecco la storia di speranza e sorrisi della famiglia Quaresmini*

di Francesca Golfarelli

Gesti di cura e d'amore che si ripetono giorno dopo giorno, senza sosta. Genitori che rigenerano la figlia nella sofferenza e ricevono la ricompensa di un sorriso. C'è una speranza grande, nella storia di Moira Quaresmini. Una speranza capace di contagiare tutte le famiglie che vivono il dramma di un caro in stato vegetativo o di minima coscienza, come ha sottolineato don Mario Galbiati, fondatore di *Radio Mater* e *Radio Maria*, nel suo contributo di apertura del libro *Il sorriso di Moira*, edizioni Digigraf, scritto da Enrico Viganò. Il libro, che sarà presentato giovedì 30 giugno a Milano nella sala delle colonne della Banca Popolare di Milano, in via San Paolo 12, narra la storia vera di Moira, una giovane donna di Nova Milanese in stato di minima coscienza da 11 anni a seguito di quel gesto d'amore che è il parto, purtroppo concluso con la perdita della figliuola Asia e con i danni irreparabili al cervello della madre.

Una vicenda che dimostra, come ha sottolineato il direttore di *Avvenire* Marco Tarquino, nella presentazione, «che la vita non è mai inadeguata e se mai l'inadeguato si manifesta, non è mai frutto della malattia o delle presunte imperfezioni fisiche». Un libro che non ha la pretesa, come sottolinea nell'introduzione Enrico Fovanna, giornalista de *Il Giorno* - il quotidiano da fine mese distribuirà il volume in edicola (3,80 euro) - di dare risposte alle tante domande legate a vicende di sofferenza come questa, ma vuole raccontare cosa si cela dietro la cronaca di casa Quaresmini.

Enrico Viganò ricorda la prima impressione nell'incontro con i Quaresmini: «Trovi in quella casa un'atmosfera serena. Un sorriso che non ho più dimenticato e che si rinnova ad ogni incontro». A incoraggiare Faustino e Giovanna, genitori di Moira, anche Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi dell'associazione «Gli Amici di Luca», che sottolinea come il loro quotidiano vada sostenuto anche con un'ideale comunicazione, di cui la collana *Se mi risvegliassi domani?* vuole farsi strumento. «Una collana - spiega Gianluigi Poggi, tra i promotori dell'iniziativa editoriale - nata dalla pubblicazione dell'omonima storia raccontata da Alessandro Albertazzi e che ha reso nota la vicenda di Cristina Magrini, una donna bolognese che vive in stato di minima coscienza da 30 anni. Il libro è arricchito dalla prefazione del ministro Maurizio Sacconi e dalla presentazione del direttore di *Qn* e de *Il Resto del Carlino*, Pierluigi Visci. «Si tratta di una forma di comunicazione - afferma Poggi - che si appella allo spirito di servizio dei media, rientrando così nello spirito del Club *L'inguaribile voglia di vivere*, fondato dal giornalista Massimo Pandolfi, che ci sostiene».

Per aiutare queste famiglie, oltre all'auspicato intervento primario dello Stato, anche i privati, gli istituti di credito, le fondazioni bancarie. E ciò viene riconosciuto da un'autorevole fonte nel

## Uno spazio per le famiglie alla prova: ecco la sfida nel futuro dei media

*Il sorriso di Moira*, 11 anni in «coma» verrà presentato giovedì 30 giugno alle ore 17 presso la sede della Banca Popolare Milano, Sala delle Colonne, in via San Paolo 12 a Milano. Presenti all'evento Faustino e Giovanna Quaresmini con la figlia Moira, l'autore del libro Enrico Viganò, il papà di Cristina Magrini, Romano, l'assistente del governatore del Distretto 2070 del Rotary Club, Paolo Malpezzi. Interverranno, in un'animata tavola rotonda che si occuperà di affrontare le problematiche inerenti le famiglie di disabili gravissimi e il ruolo possibile dei media nel dare loro voce, Pierluigi Visci, direttore di *QN* e *Il Resto del Carlino*, Giovanni Morandi direttore de *Il Giorno*, Marco Tarquino, direttore di *Avvenire*, don Mario Galbiati fondatore di *Radio Mater* e *Radio Maria*, Fulvio De Nigris dell'Associazione Amici di Luca, Massimo Pandolfi, presidente del club *L'inguaribile voglia di vivere* e lo scrittore Alessandro Albertazzi. (F. Golf.)

settore, il presidente della Banca Popolare di Milano, Massimo Ponzellini, che ha ospitato la presentazione del volume, riconoscendo che i bilanci sociali delle principali società, fra cui la sua, offrono testimonianza a vari livelli di come le

attività produttive si possano inserire in un contesto di crescita che trascende il lavoro, l'utile, il mero dato economico, per puntare alla condivisione e al sostegno di ambiti in cui lo Stato e gli enti pubblici stentano ad arrivare in modo capillare.

Dalla disabilità come bisogno alla disabilità come risorsa grazie al contributo dell'associazione Anffas onlus di Paderno Dugnano (Milano), che ha permesso la pubblicazione della storia di Moira, diventando cassa di risonanza per un

## provocazioni

di Simona Mengascini

### Quel diritto ad essere malati. E sostenuti



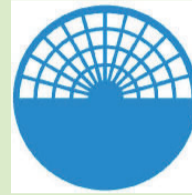
Nel dibattito in corso per le leggi sul fine vita si parla tanto di "diritto di morire": ma non esiste anche un "diritto a vivere"? E cosa si fa per garantirlo? È la provocazione lanciata dal convegno dal titolo eloquente "Voglio vivere", organizzato dall'Associazione nazionale medici cattolici (Amci) delle Marche, che si è svolto lo scorso 11 giugno ad Ascoli Piceno. «Forse dovremmo chiederci chi sono quelle persone che dicono di volere la morte e ne rivendicano il diritto - ha sottolineato Stefano Ojetti, medico chirurgo, vicepresidente nazionale dell'Amci e promotore dell'evento - . E magari ci dovremmo anche chiedere se per caso non hanno questo desiderio perché non è stato loro garantito il diritto a vivere e, soprattutto, a vivere bene. Se sono un malato con una disabilità grave o una persona costretta a letto per una malattia terribile e vedo che il mio medico passa sì e no una volta al mese, non c'è qualcuno che possa occuparsi in maniera adeguata alla mia igiene personale, non ricevo

tutte le cure di cui avrei bisogno e vedo la mia famiglia impoverirsi sempre di più a causa mia, mi sento certamente un peso e desidero morire».

Al convegno è intervenuto Zygmunt Zimowski, presidente del Pontificio consiglio della pastorale per gli operatori sanitari, che descrivendo «Giovanni Paolo II sofferente tra i sofferenti», ha indicato nel papa, letteralmente "aggrappato" alla croce, l'immagine simbolo del pontefice che non ha avuto paura di mostrare al mondo la malattia e la sofferenza, condizioni umane degne di essere vissute. Tra gli altri ospiti Massimo Pandolfi, giornalista e presidente del Club "L'inguaribile voglia di vivere", che stando a contatto con tanti malati e sofferenti ha notato che si possono trovare forza e serenità anche nel dolore, soprattutto se accettato e condiviso con familiari e amici. Al convegno erano presenti anche Eugenia Roccella, sottosegretario del ministero della Salute e il deputato marchigiano Carlo Ciccio, a cui è stato chiesto un impegno maggiore, da parte delle istituzioni, per trovare le risorse e garantire alle persone più malate e fragili, e alle loro famiglie, il "diritto a vivere".

## Dat

### Martedì in Aula La sfida locale dei biotestamenti



Di rinvio in rinvio, quasi si fa fatica a credere per davvero al ritorno alla

Camera della legge sul fine vita. Anche se ieri sera qualche speranza è arrivata dal calendario dell'Aula per la prossima settimana: la conferenza dei capigruppo di Montecitorio ha inserito l'esame del disegno di legge martedì, ma al quarto punto dopo le quote rosa, la Comunitaria 2010 e la proposta di legge sul riconoscimento dei figli naturali. È probabile dunque che si entri nel vivo solo la prima settimana di luglio. Chi non ha perso la speranza, comunque, è il relatore, il deputato Pdl Domenico Di Virgilio, convinto che lo stop subito dall'iter della legge dipenda «esclusivamente dalle difficoltà che travagliano la maggioranza in questo periodo. Il progetto di legge non ha nessun problema in sé e si basa su una maggioranza precostituita di Pdl, Lega, Udc». Diversi punti della legge saranno oggetto di dibattito, in particolare si prevede che gli articoli 3 (relativo al divieto di accanimento terapeutico) e 7 (sulla questione del fiduciario) solleveranno maggiore discussione.

Intanto, i radicali e le associazioni che si oppongono all'impianto della legge, continuano a portare avanti la battaglia dei biotestamenti. L'ultimo Comune interessato è Lecco, dove ieri si è discussa in Consiglio comunale la proposta di delibera sul testamento biologico. Registri sono già attivi un po' in tutto lo Stivale, raccogliendo in genere scarsa adesione (nell'ordine al massimo di qualche centinaio di persone nelle città più grandi). Il tutto sfidando la circolare congiunta dei ministri Maroni, Sacconi e Fazio che chiede ai Comuni di non istituire tali registri, bollandoli come inutili in assenza di una legge. Una dura presa di posizione che qualche effetto l'ha sortito, ad esempio ad Aosta, dove tutto è andato in fumo.

Molti Comuni, però, approfittando del ritardo della legge, hanno all'opposto accelerato la corsa: il sito dell'associazione Luca Coscioni offre dati aggiornati quasi in tempo reale. A Scandicci, in provincia di Firenze, è da poco attivo online un registro e anche a Soliera, in provincia di Modena, a giugno il consiglio comunale ha approvato il suo registro. Lo stesso è successo a Porto Torres, in provincia di Sassari, ad aprile (con un solo voto d'astensione), mentre Tempio Pausania, capoluogo della provincia di Olbia-Tempio, ha votato a maggio la delibera che impegna la giunta ad approvare il registro, che però non è ancora attivo. Delibera approvata il 9 maggio anche ad Arco, provincia di Trento e a Osagno, in provincia di Lecco. Per compilare il testamento biologico a Ravenna, invece, dal 2 maggio basta recarsi all'Ufficio relazioni con il pubblico del Comune. Sull'effettiva validità di questi documenti ci sono interpretazioni diverse. Per il parlamentare Pdl Gabriele Toccafondi la circolare dei ministri è sufficiente a determinare «una volta votata la legge, che quei registri sono del tutto inutili». Per Paola Binetti (Udc) «Ricorrendo in tribunale, è difficile che il magistrato non tenga conto delle volontà espresse dal paziente. Bisogna però vedere se sono richieste conformi alla legge oppure no».

Fabrizio Assandri

## in agenda

### Stati vegetativi, Trevi s'interroga

La dignità della vita nella sua fase terminale, la cura e la terapia per i disabili gravi e il ruolo delle famiglie che li assistono, i compiti degli operatori sanitari di fronte alla sofferenza. Sono alcuni degli argomenti dei quali si occuperà il quarto convegno internazionale di bioetica dal titolo "Presenza, cura, famiglia. Le ragioni del cuore e le frontiere della bioetica", in programma da domani a sabato a Trevi nel Lazio, nel frusinate, a pochi chilometri dal centro termale di Fiuggi.

L'appuntamento, promosso dalla locale Associazione di volontariato della Misericordia, affronta in tre serrate sessioni le domande più scottanti suscitate dalle nuove frontiere della bioetica e, in particolare, quelle legate al rapporto con i malati gravi. Tra relazioni e testimonianze si prenderanno in esame le implicazioni antropologiche, giuridiche ed etiche della cura dei pazienti che hanno bisogno di cure specifiche anche per molti anni, con un'attenzione particolare all'impegno di chi vive accanto a loro, in famiglia o in strutture specializzate. In tal modo il convegno diventa occasione propizia per mettere a fuoco i dati della prima grande ricerca nazionale su stati vegetativi e di minima coscienza, resi noti nei giorni scorsi.

Domani alle 15.30 l'apertura con il vescovo di Anagni-Alatri Lorenzo Loppa e il dottor Giuseppe Taraborelli, presidente della Confraternita della Misericordia di Trevi. La prolusione introduttiva su "La vita del morente" sarà del professor Caltaldo Zuccaro, rettore dell'Università Urbaniana di Roma. Carlo Ambrosio Setti offrirà degli spunti biblici sul tema della cura e della terapia mentre a Pierluigi Bruschetti e Pasquale Giustiniani sono affidati gli unici due interventi del convegno dedicati agli interrogativi sull'inizio della vita. La prima sessione si chiuderà con una testimonianza audio-registrata di Mario Melazzini, presidente dell'associazione italiana malati di Sla. Tra le relazioni di sabato mattina quelle di Nunziata Comoretto e Giorgia Brambilla sull'umanizzazione delle cure nella fase terminale della vita e sul dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al malato grave, e quella di monsignor Domenico Pompili, direttore dell'Ufficio nazionale per le comunicazioni sociali della Cei, sul rapporto tra bioetica e comunicazione. Franco Balzaretto, invece, interverrà sulla questione della alimentazione enterale. Nel pomeriggio, tra gli altri, Fulvio De Nigris sui casi di risveglio dal coma e Alfredo Anzani su "morire nella tenerezza, tra sostegno familiare e cura".

Augusto Cinelli

## l'altra storia

### Una casa «a misura di Gianni»

Una casa realizzata a misura di figlio in coma vigile persistente. E pensata anche per le esigenze della mamma Ilana, che da allora - era il 10 settembre 1995 - non esce quasi mai. Siamo a Bagnarola di Cesenatico, in provincia di Forlì-Cesena, a due passi dalla Riviera romagnola. «A 63 anni non avrei mai pensato di progettare una nuova abitazione - dice il babbo di Gianni, Corrado Tassinari, titolare di un'impresa artigianale -. Mio figlio ha bisogno di molta luce, dell'ascensore, della piscina e di un ampio giardino. Dobbiamo convivere con questa situazione e cerchiamo di realizzare tutto il possibile». In quella domenica di fine estate '95, l'allora 22enne Gianni decide di andare allo stadio di Cesena a vedere giocare la sua squadra del cuore. Purtroppo fa tardi e, non trovando più gli amici ad attenderlo, sale sulla moto verso il Montefeltro, lungo la

*I coniugi Tassinari hanno trasformato la propria quotidianità per assistere il figlio in stato di coma. E lo curano dal 1995, a domicilio*

via Marecchiese, paradiso dei motociclisti. Nei pressi di Pennabilli (Rimini), per cause ancora non del tutto chiarite, cade e batte la testa. Gianni rimane sull'asfalto cinque minuti prima dell'arrivo dei soccorsi. È un tempo lunghissimo, col sangue che non fluisce al cervello. Nell'impatto con l'asfalto il casco si spezza in due. I danni neurologici appaiono subito molto gravi.

Seguono diversi mesi di ricovero in ospedale fino a quando, nell'aprile dell'anno successivo, i coniugi Tassinari decidono di riportare a casa il figlio, nonostante la tracheotomia e la

peg che lo nutre. «Abbiamo dovuto imparare a fare gli infermieri - sottolineano i Tassinari -. Se c'è bisogno di aspirarlo, occorre farlo subito. Non si può aspettare che arrivi uno specialista. Abbiamo fatto quadrato in famiglia. Abbiamo compreso fin da subito che se in queste situazioni non ci si sostiene, prima o poi ci si perde». «Ho visto famiglie dividersi - aggiunge Corrado Tassinari - per casi anche meno gravi rispetto a quello di mio figlio. Ne ho sofferto moltissimo. Sono soprattutto i padri a non reggere la pressione che deriva da questi "stati di coma". Ci aspetteremo il miracolo. Ci basterebbe che Gianni pronunciasse le parole "mamma" o "babbo", ma non sappiamo cosa siano i veri miracoli per noi. Se qualcuno dà una croce, significa che quella croce è da portare. Forse per compiere queste scelte occorre credere in Qualcosa di più grande». Si fanno lucidi gli occhi dei coniugi Tassinari

che raccontano della loro storia con il figlio accanto, sulla carrozzina, accaduto e accarezzato con infinite premure.

Gianni ogni giorno tiene i ritmi della famiglia. Fa colazione verso le otto, poi pranza con gli stessi cibi dei suoi familiari, debitamente frullati. Guarda la televisione, che nella nuova abitazione è stata sistemata a sua altezza, quella di uno che segue i programmi con la testa appoggiata al sostegno della carrozzina. Ogni tanto sorride, come raccontano i genitori. «Così ci fa capire che segue quello che facciamo per lui. Se andiamo al ristorante, lui viene con noi. Non lo lasciamo mai da solo. Nostra figlia è molto spesso qui da noi, con il marito e i suoi due figli. Fanno parte della nostra famiglia. Ci sentiamo fortunati per questo e anche perché in questi anni non abbiamo perso gli amici che non ci hanno mai fatto mancare la loro vicinanza».