

«Il bavaglio della Sla non mi impedisce di parlare»

storie



Continuiamo ad ascoltare le vicende dei pazienti e delle famiglie con disabili gravi. Annamaria comunica con gli occhi: «Sono malata, mai disperata»

quaderni

«Liberi per vivere» si fa sentire



Un anno dal Convegno nazionale «Liberi per vivere», che segnava la conclusione

della campagna omonima, e continuando a segnare la presenza nel dibattito seguito alla vicenda di Eluana Englaro, esce l'ottavo numero dei Quaderni di Scienza & Vita. Il Quaderno raccoglie gli atti del convegno del dicembre 2009 e le riflessioni ed esperienze di quanti, dalle pagine della newsletter associativa mensile, hanno animato il confronto sul piano scientifico, bioetico, antropologico e giornalistico. Molti i nomi che si avvicendano nelle pagine della pubblicazione e che sviluppano e analizzano il problema del fine vita sotto prospettive e punti di vista sempre puntuali e originali. Tra questi, i giuristi Francesco D'Agostino, Luciano Eusebi, Cesare Mirabelli, Lorenza Violini; i medici, Arturo Cuomo, Maria Luisa Di Pietro, Gian Luigi Gigli, Matilde Leonardi, Lucio Romano; il medico e teologo don Andrea Manto; i giornalisti, Luigi Accattoli, Paolo Bustaffa, Piero Damosso, Domenico Delle Foglie, Orazio La Rocca, Caterina Maniaci, Marco Tarquinio.

Tutti concordi nel sostenere che la morte non è un fatto privato, da gestire singolarmente come estremo diritto di scelta, ma si lega alle relazioni più profonde, familiari e amicali, garanti del sostegno e dell'accompagnamento. Come sottolineano nell'introduzione i due direttori scientifici, Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni, «Liberi per vivere» è stata un'iniziativa accolta e promossa da moltissime associazioni e movimenti ecclesiali, che ha attivato oltre 300 eventi diffusi in tutta Italia, in un'inesauribile staffetta che si è snodata coniugando la diversità dei mezzi operativi con la coerenza della testimonianza. I Quaderni sono disponibili su richiesta presso l'associazione Scienza & Vita, oppure scaricabili dal sito www.scienzaevita.org

Emanuela Vinai

Annamaria Matteini, 68 anni, malata di Sla da due, ha tanta voglia di «parlare», soprattutto di trasmettere la sua voglia di vivere alimentata dalla sua incrollabile fede. Lo ha fatto un paio di giorni prima dell'appello al «fateli parlare» del direttore di Avvenire Marco Tarquinio. Annamaria è ospite della «Residenza protetta Fontenuovo Onlus» di Perugia, la struttura fiore all'occhiello per l'assistenza di anziani non autosufficienti della Chiesa diocesana, fondata nel 1885. Pur provata dalla malattia che non le permette di parlare né di muoversi, Annamaria è una donna coraggiosa, che, con la «sua» Sla, educa alla vita, alla carità, dando speranza e tanta forza a tutti. È di esempio per quei giovani sempre più allo sbando nel rincorrere una vita vuota. Si può costruire il senso della propria vita conoscendo anche Annamaria, che ci insegna a come metterci al servizio del prossimo.



Annamaria prima della malattia insieme ai sacerdoti

Per lei è stato di vitale importanza saper utilizzare il computer quando era efficiente. A insegnarglielo furono i suoi amici sacerdoti coreani ospiti della Casa del clero di Perugia, dove prestava servizio come direttrice. «Annamaria comunica attraverso il sistema oculare - spiega Simonetta Cesarini, medico geriatra e direttore sanitario della Fontenuovo - grazie all'unico movimento dei muscoli del collo e della testa che le è rimasto, così da riuscire a interagire con un apposito pc programmato per questo tipo di malattia che le permette di comunicare anche all'esterno».

Incontrando Annamaria le abbiamo chiesto se potevamo divulgare la sua storia e lei, senza esitare, ha risposto: «Potete raccontare tutto ciò che dico, ma cancellate pure quello che volete. Sono logorica. Dico sempre che sono malata, ma non disperata. Grazie a voi che mi ascoltate». Conversiamo con lei, ricordando quando lavorava alla Casa del clero... Annamaria, come un fiume in piena, inizia a scrivere con gli occhi quella parte della sua vita accanto ai

box

«Gli occhi di mio figlio specchio del Paradiso»

«V»i chiedo venia per un'ultimissima testimonianza, e vi ringrazio comunemente per l'ammirevole campagna del "Fateli parlare" presentando con serietà professionale e grande vicinanza tanti casi, ridando loro la voce tolta, e ristabilendo la verità gravemente violata. Anche il mio è un caso di quelli. A mio figlio Marcello, di 25 anni, da 12 in stato vegetativo, sono rimasti solo gli occhi per comunicare, per urlare la sua gioia di vivere e il suo diritto alla vita. A noi genitori non importa attraversare un mare immenso di fatiche, sofferenze e lacrime, ci basta tuffarci in quegli occhi per vedere il Paradiso, e sopportare l'inferno che ci circonda».

Paolo Pigozzi
Soave di Porto Mantovano

sacerdoti: «Ho fatto le veci del parroco per molto tempo prima a Ripa e poi a Fratticiola Selvatica. Quindi mi sono sempre sforzata di essere più comunicativa possibile. Anche alla Casa del clero ho fatto amicizia con molti preti stranieri. Ma adesso sono entrata in una dimensione particolare della mia vocazione, quella del silenzio. Prima penso che c'era troppo di mio nel servire il Signore e adesso sono

sicura che questa è la sua volontà. Non ho nulla da nascondere a iniziare dalla mia malattia, la Sla, anzi sono contenta che il Signore abbia scelto me piuttosto che qualcun altro. Quando ho capito quale era la malattia ho chiesto di venire qui. Dico che questo è il mio "Brufani" (l'hotel a 5 stelle più lussuoso di Perugia, ndr), infatti mi trovo bene».

S»e 125 anni fa Fontenuovo era un luogo di ricovero per persone povere (fu aperto dopo che un uomo morì di stenti per strada), oggi è una struttura per l'assistenza socio-sanitaria di anziani non autosufficienti di tutto rispetto, che ha ottenuto l'accreditamento dall'assessorato regionale alla Sanità. Attualmente ospita 114 anziani, di cui 84 a Perugia e 30 a Marsciano, presso la succursale «Casa di Accoglienza Maria Immacolata», e dà lavoro a 106 persone tra medici, paramedici e amministrativi. Il personale è affiancato da diversi volontari, in gran parte dell'associazione perugina di volontariato promossa dalla Caritas.

C»i congediamo da Annamaria cogliendo un aspetto non secondario di lei, cioè la sua consapevolezza nell'essere stata per lunghi anni una persona che ha accolto e assistito gli altri mentre oggi è lei a esserlo: «Forse non avrei capito questo momento se non avessi avuto l'esperienza della Casa del clero che mi ha aiutato a comprendere la complessità organizzativa di queste nostre strutture ecclesiali di accoglienza».

Riccardo Liguori

frasi sfatte

di Tommaso Gomez

Una pietas che fa tacere. Gli altri

«Avrei dovuto tacere, il giorno in cui il maestro del cinema italiano decise con grande coraggio e vitalità - si, vitalità! - di lanciarsi da un balcone per l'ultimo, liberatorio volo?». Rita Bernardini, «Gli Altri», 10 dicembre.

È assai contrariata, la radicalissima Bernardini. Ohibò, qualcuno non ha digerito il suo intervento in aula, a Montecitorio, in memoria di Mario Monicelli: «Avrei innescato una bagarre sull'eutanasia!» Ma quando mai? La radicalissima addita alla pubblica gogna la «numeraria dell'Opus Dei onorevole Binetti» e giudica «inaccettabili» le parole di altri, come La Loggia, «che mi accusava di aver fatto "l'elogio del suicidio"». Ma quale elogio! Infatti, leggendo le parole qui a fianco, scritte nello stesso articolo, è evidente l'inno alla

vita della radicalissima, il suo dolore per il gesto estremo di Monicelli, la pietas che induce a tacere, chiudendo il capo, di fronte al «gesto estremo» che di tutto avrebbe bisogno tranne che dell'insopportabile retorica propagandistica. Ma no, la sua frase sfatta è mite ed equilibrata, altro che elogio del suicidio. Ed è giusto che la radicalissima appioppi e pitipi - «ipocriti» è il più sobrio - a chi osa contraddirla. Certi maestri di democrazia sono impagabili, quando dimostrano fastidio per chi la pensa diversamente da loro.

il libro

«Quante menzogne sul fine vita»



Enrica Bonaccorti

V»oleva contribuire da scrittrice offrendo «un po' di chiarezza» su un tema controverso come il fine vita, «troppo spesso dibattuto facendo leva solo sull'emotività». E lo ha fatto con un

romanzo «L'uomo immobile» (Marsilio, 285 pagine, 18,50 euro) che ha per protagonista un "Locked-in", una persona chiusa nel suo corpo ma perfettamente lucida e «con una mente che vola». «Avevo scritto un racconto una decina di anni fa - spiega l'autrice, Enrica Bonaccorti, attrice, popolare conduttrice radiofonica e televisiva - ispirato a una storia vera che mi aveva raccontato mio zio Giuliano Dolce (il neurologo che, dopo una lunga e brillante carriera in Germania e nel nostro Paese, oggi è direttore scientifico della casa di cura Sant'Anna di Crotone, punta avanzata nella ricerca e cura nel Mezzogiorno, ndr.). Quelle poche cartelle erano rimaste in un cassetto fino a quando non ho visto il bellissimo film di Giulian Schanbel *Lo scafandro e la farfalla* che parla proprio della "sindrome del chiavistello", e

Da Enrica Bonaccorti un romanzo sulla sindrome locked-in: «Per farsi un'opinione servono informazioni corrette, altrimenti c'è solo emotività. E ci si limita a presumere»

subito dopo mi sono imbattuta nelle tante sciocchezze scritte dai giornali sul caso di Eluana Englaro. A quella ragazza di Lecco sarebbero state poi sospese alimentazione e idratazione, il "minimo sindacale" a cui tutti, anche i disabili gravissimi, hanno diritto».

Enrica Bonaccorti, alla sua seconda prova d'autrice, si è convinta così di dovere scrivere di stati vegetativi. «Il rispetto che tanto s'invoca - spiega - si dimostra con l'accettare tutte le opinioni, ma soprattutto dando le informazioni corrette perché si formino. In loro assenza, come possiamo fare un ragionamento? Così si seguono soltanto reazioni emotive o ideologiche, così vince l'approssimazione, si ignora e si presume. Soprattutto si fa confusione. Come quella di allineare Welby, Englaro e Monicelli sulla stessa linea di confine, come il lasciar pensare che il coma possa durare anni».

E la scommessa è stata coniugare una storia di sentimenti - che intreccia prima dell'incidente il protagonista con una collega e che proseguirà anche dopo, quando i due si intenderanno solo attraverso i battiti delle palpebre di lui - con le informazioni sugli stati vegetativi «stando ben attenta alla correttezza dei rimandi scientifici, rivisti poi da esperti clinici del settore». «Ora la mia soddisfazione - riprende - è trovare gente che ha letto il libro e che mi dice: "Sai che mi hai fatto cambiare idea sugli stati vegetativi?"».

«Respirano automaticamente, il sangue scorre, il cuore batte, ma senza alcun pensiero cosciente, credevamo - afferma uno dei personaggi del romanzo, che ha pagine interessanti accanto ad altre meno felici -. Organismo viventi, ma come un ammasso di lamiere che va avanti con il pilota automatico, senza guida, senza consapevolezza. Basta perdere la parola e l'autosufficienza perché anche le nostre emozioni perdano valore? Basta perdere la capacità di comunicare, e vediamo tutti uguali, senza differenze?». «In Italia ci sono cinquemila persone in questo stato - riprende Bonaccorti -, ma del loro dolore e di quello delle loro famiglie molto spesso ci si dimentica».

la lettera

A «scuola» da Marco: immobile nel letto è riuscito a cambiarci

C»onvito da venti anni con un figlio in stato vegetativo, in seguito ad un incidente stradale, e con una moglie che qualche anno dopo è stata colpita da una malattia grave, la sclerosi laterale primaria (non è la Sla, ma porta ad altrettanto gravi menomazioni in tempi più lunghi). In una delle storie raccontate da Avvenire una mamma si esprimeva nei confronti del familiare che accudiva definendolo un «angelo». Anch'io dico lo stesso di mio figlio, aggiungendo, come cristiano, che ce l'ha mandato Dio: con gli anni mi pare di capire che non è un angelo passivo, solo perché sopporta il peso dell'infirmità non chiedendo nulla, ma un angelo attivo, partecipe della vita di famiglia e della società. Cerco di spiegarmi: da vent'anni ci sono persone - assistenti sanitarie, scout, giovani e adulti - che in vari modi lo aiutano e ci aiutano per la toilette, la ginnastica, la stimolazione, il passeggio. Ebbene queste persone ricevono da Marco un'educazione a diventare più mature, un aiuto nella difficoltà della vita, anche il dono di una serenità d'animo.

I» giovani che sono cresciuti con lui ora hanno famiglie solide e impegnate nel sociale. Questo mi conferma che la sua non è una vita inutile, anzi! Vivere con lui mi ha aperto il cuore: porto ancora i miei difetti di indole e di natura, ma riesco a vedere anche un po' più in là i bisogni degli altri. Ovviamente soffro: anche se il tempo è un buon medico, il mio vivere non è facile. L'«insulto», come viene chiamato in medicina, che ha subito Marco lo abbiamo subito anche noi familiari. E il dolore nel guardarlo e nel pensarlo non si spegne mai. Però vivo serenamente, fiducioso nella provvidenza di Dio, che custodisce le sue creature. Non ci siamo mai posti una scelta per la cura di Marco, dopo quasi un anno di ospedali, ce l'hanno restituito e non abbiamo mai cercato di mandarlo altrove. Penso che chi è costretto a fare una scelta diversa da noi debba soffrire ancor di più e pertanto va rispettato allo stesso modo che andiamo rispettati noi che teniamo in casa un disabile.

L»a nostra scelta è stata spontanea, probabilmente per la fede che abbiamo ricevuto e perché non siamo mai stati lasciati soli: tanti ci hanno dimostrato solidarietà, nei modi più svariati; immagino che quando famiglie che subiscono grossi traumi hanno il conforto della solidarietà, non crollano. Questo dovrebbe essere un messaggio da far avere a chi si occupa di informazione, oltre a rimarcare che le persone handicappate sono una ricchezza per la società per il loro valore educativo. Senza il dolore il mondo sarebbe ancora più cattivo. Abbiamo visto cosa ha prodotto il culto della razza, dell'eccellere sopra gli altri, del valorizzare solo chi è più forte.

Luciano Bratti



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 23 dicembre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di «è vita»:

email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483