

Ora si vuol far sparire l'aborto dalle coscienze **2**

l'analisi
17 maggio 1981: il mandato di quel 32% **3**

il caso in tv
La Bbc tira la volata al suicidio assistito **4**



In trent'anni l'albero della vita non ha mai smesso di crescere

È davvero interessante ripercorrere i grandi temi che alimentarono trent'anni fa la stagione dei referendum sulla legge 194. Quel 17 maggio l'esito della consultazione non lasciò dubbi: con il 68% dei no e il 32% dei sì, la legge che tre anni prima aveva depenalizzato l'aborto usciva indenne dalla consultazione. E da allora è considerata intoccabile da una parte del mondo che si mobilitò per difenderla (e che invece calpesta l'esito avverso dei referendum sulla legge 40 di sei anni fa...). Ma l'insuccesso non si tradusse in un fallimento: da quel 17 maggio prese avvio infatti una mobilitazione popolare per la vita che ancora non si è arrestata, e che in 30 anni ha prodotto frutti straordinari di generosità, di accoglienza e di bene senza ancora esaurirsi. Anzi.

vita@avvenire.it

Stati vegetativi, il grido d'aiuto delle famiglie

di Francesca Golfarelli

«**D**al 1981 centinaia di persone si sono commosse leggendo la vicenda di mia figlia. Decine di politici hanno promesso attenzione e suscitato aspettative che ad oggi sono state deluse. A tutti sempre ho chiesto: che ne sarà di lei dopo di me? E sono ancora qui ad aspettare che qualcuno dia una risposta». Così racconta Romano Magrini, che vive a Sarzana con la figlia Cristina, la giovane donna che vanta il triste primato del coma vigile più lungo che sia conosciuto. «Ho trascorso la vita sui binari dell'indifferenza delle istituzioni verso le famiglie che dedicano tutta la loro energia per offrire ai propri cari una qualità dell'esistenza degna del termine persona. Occorre che fioriscano iniziative concrete di sostegno per l'assistenza domiciliare integrata da una assistenza residenziale per le fasi critiche che minano ulteriormente l'esistenza di chi è nelle condizioni simili a Cristina. Non solo. Serve una risposta istituzionale con la creazione di "case" dove le persone come mia figlia possano essere accudite quando i familiari decidono o non hanno più forze. Attenzione, però: devono essere accudite con un protocollo familiare personalizzato. Lo stesso che gli offriamo tenendoli a casa e facendo così risparmiare lo Stato. Oggi ho la mia bimba e sono sereno. Ma domani cosa le succederà? Chi mi garantisce la sua cura?». Alla pressante richiesta di Magrini si aggiungono tante voci di familiari stremati dalla sofferenza di propri cari e dalla fatica sostenuta per accudirli tra le mura domestiche. «Ho impegnato tutte le mie risorse in questi 13 anni, oltre 450mila euro, per curare mia figlia Barbara e ora per continuare a garantirle una assistenza adeguata devo vendere la casa», afferma Giampaolo Ferrari, pensionato delle ferrovie, padre di una giovane donna che vive a Galliera, nel Bolognese, in stato di minima coscienza dal 1998, dopo un incidente automobilistico avuto a 25 anni mentre raggiungeva il fidanzato.



Giampaolo Ferrari, la figlia e un'amica

Giorno e notte, fra le mura di casa, si prendono cura dei loro cari. «Ma la nostra vita scorre sui binari dell'indifferenza. Le istituzioni ci hanno dimenticato». Le proposte? Potenziare l'assistenza domiciliare, creare centri d'accoglienza, avere norme che sostengano i loro sforzi

box **Dat, il 18 maggio torna in aula il disegno di legge**

Il secondo punto all'ordine del giorno dell'aula di Montecitorio di mercoledì 18 maggio è la discussione del Ddl sulle Dat. La conferma arriva direttamente dall'onorevole Domenico Di Virgilio, relatore del testo alla Commissione affari sociali della Camera, che non nasconde la laboriosità del percorso: «In aggiunta agli oltre 2500 emendamenti già presentati, sono stati riaperti i termini per presentarne di nuovi che scadono martedì 17 alle 14. È però probabile che la Presidenza determini il numero massimo di emendamenti per ciascun gruppo». Quanto alla tempistica, nello slalom tra i ballottaggi per le amministrative e una suscettibilità politica e culturale su questo tema interna a tutti gli schieramenti, le previsioni sono orientate a un cauto ottimismo: «Entro quindici giorni si dovrebbe arrivare all'approvazione del testo». Meno ottimistiche invece le aspettative sul dialogo: «Il clima non sarà sereno, ci saranno scontri piuttosto accesi, in particolare sulla non vincolatività delle Dat per il medico e l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione». Su questi punti Di Virgilio è categorico: «Eliminare idratazione e alimentazione significa condannare a una morte orribile. Inoltre, è con la non-vincolatività che il medico rispetta davvero il paziente e può realmente intervenire in suo favore». (Em.Vi.)

amare i nostri figli ma solo un concreto aiuto da parte di istituzioni e anche imprese». Al Sud del nostro Paese il grafico delle attese non varia, come sottolinea Pietro Crisafulli, fratello di Salvatore, un uomo di soli 45 anni che combatte con gli esiti del coma che ancora oggi lo tengono imprigionato in un letto. «Solo qui a Catania - racconta Pietro - seguiamo con la nostra associazione, nata intorno a Salvatore, ben 46 casi. In Italia assistiamo 1.312 persone. Cerchiamo di condividere con altri familiari meno battaglieri le amare conquiste ottenute per

agevolando la costruzione di centri di assistenza residenziale per il sollievo, studiando meccanismi fiscali che possano permettere a fondazioni di dedicarsi esclusivamente al "Dopo di noi". Io e mia moglie dormiamo a turni sempre attenti che Moira non abbia attacchi o rischi di non respirare». Le notti sono sottratte anche a Monica Nuzzi, moglie di Ermanno, cinquantenne bolognese colpito da emorragia cerebrale a 47 anni e rientrato a casa dopo un percorso che si è concluso alla Casa dei Risvegli di Bologna. «Ermanno - dice la signora - richiede un impegno enorme che da sola sostengo grazie ad una energia che non so nemmeno io da dove venga. Lavoro perché la pensione non è alle porte, torno a casa e penso a lui giorno e notte. C'era una proposta di legge per anticipare il prepensionamento ai familiari che curano persone in situazioni estreme come quella di mio marito. Questa è una proposta valida, di aiuto concreto, ma bisogna avere accudito il proprio congiunto per almeno 18 anni, altrimenti non c'è il diritto al prepensionamento. Senza proposte che incidano sui bisogni familiari qualsiasi dichiarazione di principio è inutile». Dunque il verdetto è unanime: benvenuta ogni legge che tuteli l'esistenza umana ma servano opere concrete che alimentino la cultura della vita «anche con il contributo di privati che vogliano investire sulla dignità della persona».

box **Roma, le esigenze dei cerebrolesi La fotografia di quel che manca**

«Il bisogno, l'agire, le proposte nei percorsi delle famiglie dei gravi cerebrolesi acquisiti», è il tema che convegno che si terrà sabato a Roma (ore 9-17.30), sala convegni Fondazione Don Carlo Gnocchi (via Maresciallo Caviglia, 30). Ad aprire i lavori il presidente della Fondazione, monsignor Angelo Bazzari. Seguirà la presentazione del Libro Bianco ministeriale da parte di Fulvio de Nigris, direttore del centro studi di ricerca sul coma. Tra i relatori, l'avvocato Rosaria Elefante; il giurista Luciana Eusebi; Paolo Fogar, presidente Federazione associazione traumi cranici; Eugenia Roccella, sottosegretario alla salute. Scopo del convegno è mettere in evidenza quanto è stato fatto, offrendo una panoramica dei bisogni di malati e famiglie da soddisfare.

«**C**omunque non tornerei indietro - racconta il genitore - perché il profumo di Barbara mi restituisce ogni giorno nuove forze, nonostante che io passi le notti in bianco per controllare i suoi respiri e che non rischi di soffocare. Certo, è dura perché il comune mi chiede anche una tariffa per le due operatrici che mi aiutano a lavarla e dovrò rinunciare pure a loro. Questa situazione mi fa applaudire la normativa in discussione sul fine vita perché tutela chi non può esprimersi. Però a noi vecchi genitori non servono leggi per

La sfida per i medici: imparare ad assisterli

«Il rafforzamento dell'assistenza domiciliare deve essere lo strumento attraverso il quale le famiglie possono essere messe nella condizione di attuare i sostegni vitali alle persone in condizione di minima coscienza». Vincenzo Saraceni è il presidente dell'Associazione medici cattolici. E anche la sua voce si leva per sostenere i nuclei familiari che vivono accanto a un congiunto in stato di minima coscienza. «L'affermazione della cultura a favore della vita - spiega - passa attraverso un impegno concreto che devono assumere Governo e Regioni nei confronti di quelle famiglie, e sono tante, che scelgono ogni giorno di assistere nel proprio domicilio familiare, le persone in stato di grave compromissione della salute. Accanto agli aiuti assistenziali ed economici alle famiglie bisognerà potenziare una rete di assistenza per tutte le condizioni di malattia: penso agli hospice, alle cure palliative, alle Rsa». La associazione è in prima linea anche su questo fronte. «La diffusione della cultura della vita è il fulcro dei nostri 60 anni di storia. Lo facciamo con una testimonianza personale nel nostro lavoro e lo facciamo anche attraverso lo sforzo di affermare nel mondo della salute e della sofferenza un modello di medico che sia vocazionale».

Significativa anche la presa di posizione dell'Associazione italiana medici di famiglia. «L'aiuto al paziente e alla sua famiglia - afferma il presidente Tristano Orlando - può venire solo dalle persone che professionalmente partecipano alla assistenza al paziente, rendendo dignitoso e sostenibile il momento più difficile per una persona umana». Orlando sottolinea il ruolo dei medici di base. «Il medico di famiglia non è particolarmente esperto di assistenza a questa particolare condizione. Ma la nostra associazione è particolarmente impegnata nella formazione dei propri iscritti sia nella terapia del dolore che dei problemi derivanti dalla necessità di avviare una nutrizione artificiale». Poi aggiunge: «Nei programmi di aiuto al paziente e alla famiglia devono partecipare anche altre figure professionali come infermieri professionali, assistenti alla persona e all'ambiente familiare, non escludendo l'intervento dello psicologo e dell'assistente sociale. Ma è al medico di famiglia che rivendico la responsabilità del team multi professionale». (F.Gol.)

il progetto

Quella casa per «riprendere fiato»

Dalla disabilità come bisogno alla disabilità come risorsa. Questo lo slogan che muove il progetto «Le Croci», un'idea che sta prendendo piede nel comune di Monzuno, in provincia di Bologna, come risposta concreta ai bisogni di tante famiglie che accudiscono tra le mura domestiche propri cari disabili gravi, in particolare in stato di minima coscienza, a cui si vuole offrire la possibilità di una residenzialità definitiva o per sollievo, anche soltanto temporanea. «Il nostro progetto - racconta il sindaco di Monzuno, Marco Mastacchi - ha come punta di diamante la costruzione di una casa famiglia per persone in stato vegetativo, composta da sei moduli abitativi intitolati ai residenti gestite con un protocollo di cura familiare».

Nella casa famiglia ci sarà posto anche per altri sei moduli abitativi riservati a soggiorni per sollievo, una struttura gestita da una onlus, costituita da persone disabili e loro familiari, da giovani usciti da situazione di disagio sociale e da volontari e operatori motivati. Un modo innovativo di vivere sia il "durante noi", sia il "dopo di noi" per persone con gravissima disabilità, in totale dipendenza



Il gruppo promotore dell'iniziativa

Sull'Appennino bolognese il progetto di un residence che proporrà «soggiorni di sollievo» per i parenti dei pazienti in stato di minima coscienza. Il sindaco: un'idea pilota

dai familiari. «Inoltre - aggiunge Mastacchi - chi usufruisce della struttura in modo temporaneo è a conoscenza che andrà a finanziare parzialmente, pagandone le spese, la risposta alle necessità di chi risiede in maniera definitiva. Non un "ghetto" perché il progetto, che prevede un impianto di riabilitazione con piscine per idroterapia ed è legato al vicino centro di equitazione anche

per ipoterapia, è aperto per questi due utilizzi a utenze di diverso grado di disabilità anche lieve». Inoltre alle abitazioni definitive si affiancano, tutt'intorno, case e appartamenti per vacanze, composte da uno o più locali arredati, gestite unitariamente per tre mesi al massimo.

Dunque il centro «Le Croci», nato su idea di una mamma di un ragazzino cerebroleso, Silvana Bigi, si evolve in tal modo in una struttura ricettiva accessibile a tutti, dotata di elevato standard di qualità in un contesto di riposo: infatti il centro è ubicato in una zona collinare lontana dal traffico circolare e di alto livello paesaggistico. Questo permette una frequenza quotidiana in piccola quota di persone che rendono animata la struttura. «Un progetto pilota - sottolinea il sindaco - che mi auguro richiami l'interesse delle istituzioni che promuovono la cultura della vita. Sappiamo tutti che è necessario un sostegno di diversi agenti sociali, istituzioni, partnership private per declinare l'iniziativa. Il nostro vuole essere un operatore concreto, che non deluda le attese delle tante famiglie che si stanno rivolgendo verso questa proposta che presto sottoporremo a fondazioni bancarie, associazioni e aziende». (F.Gol.)

stamy

di Graz

