



Morte a richiesta in Canada toglie le esenzioni a clinica di suore

In Canada un ospedale cattolico è stato obbligato dalle istituzioni sanitarie pubbliche a dotarsi di servizi per il suicidio assistito. In Nuova Scozia il St. Martha's Regional Hospital, finora esonerato in virtù dei valori religiosi su cui fonda il proprio operato, la locale Health Authority, l'agenzia governativa locale che regola la materia, ha imposto un cambio di rotta. Le Suore di Santa Marta di Antigonish, l'ordine a cui fa riferimento l'ospedale, hanno specificato che la pratica

non avverrà all'interno dell'istituto ma nel Centro salute e benessere della località, connesso tuttavia al nosocomio. Pochi giorni prima, come già riferito da Avenire, nella regione francofona del Québec un tribunale aveva giudicato incostituzionali alcune disposizioni delle leggi federale e provinciale che regolamentano il suicidio assistito allentandone i limiti, in particolare quelle sulla «morte prevedibile» come clausola per accedere alla pratica. (S.Ver.)

Disabili: più inclusione, via i pregiudizi

La Cei lancia il Servizio nazionale, parla la responsabile suor Donatello: «La pastorale è cresciuta, ma abbiamo davanti ancora molta strada»

ENRICO NEGROTTI

«In questi 28 anni la Chiesa ha avuto un'attenzione particolare alla catechesi delle persone con disabilità e ogni parrocchia si è aperta per mettere in atto dei processi inclusivi. Si sono così avviati nuovi cammini in ogni diocesi. Camminando verso una maggiore e reale inclusione, abbiamo avvertito l'esigenza di ampliare questo sguardo pastorale inclusivo in ogni aspetto di vita della persona disabile. Per questo la Cei ha deciso di avviare un nuovo servizio che rispondesse a tale necessità». Suor Veronica Amata Donatello (francescana alcantarina) è stata nominata responsabile del Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità nel corso dell'ultimo Consiglio permanente della Cei di fine settembre.

Quali esperienze mette a frutto nel suo nuovo incarico? Ho vissuto sempre accanto alle persone con disabilità sia a livello familiare che lavorativo, in quanto sono interprete di Lingua dei Segni. Ho conseguito gli studi in ambito teologico e pedagogico-catechetico e questo mi ha fatto crescere professionalmente, umanamente e nella convinzione che l'inclusione sia possibile e occorre impegnarsi tutti (comunità, persone con disabilità, famiglie, realtà associative, etc). Non in modo assistenzialista ma nell'ottica dei diritti alla persona. Perché la Cei ha avviato questo Servizio?

La Cei ha sentito l'urgenza di alimentare e coordinare le "disabilità" in ogni ambito della vita. Occorre allargare questa sensibilità in tutto l'arco della vita, coordinare vari processi, attraverso progetti rivolti alla vita di fede della persona con disabilità, all'accessibilità e alla leggibilità attraverso strumenti e sinergie con le realtà locali, con le Congregazioni, Associazioni, movimenti e Atenei. Quindi il nuovo Servizio intende operare nella continuità di quanto fatto finora, mettendo a frutto esperienze e diffondendo le buone pratiche in atto. Ma anche in discontinuità: allargando il discorso ad altri ambiti della vita, dai centri diurni al "dopo di noi", dalle persone giovani a quelle adulte, agli anziani. Come è cambiata l'attenzione alle persone con disabilità da parte della Chiesa? In questi anni si è avviato un processo inclusivo di sensibi-

La religiosa: faremo emergere la cultura pastorale già presente in alcune diocesi supportando chi vuole iniziare a cambiare

lizzazione con le comunità lavorando sul pregiudizio cognitivo, religioso e comunitario, passando dalla sola presenza

alla partecipazione attiva in quanto soggetti. In modo specifico sostenendo la pastorale battesimale, l'iniziazione cristiana e in parte la realtà giovanile. Oggi abbiamo catechisti con disabilità intellettive, sindrome dello spettro autistico e del neurosviluppo in varie comunità. Vi è una maggiore attenzione a una pastorale integrale e a una formazione catechetico-pastorale. Tutto questo

LEGGE DI BIOETICA FRANCESE

Autoconservazione degli ovociti passa il via libera fino ai 43 anni

Fra i controversi "progressi" promossi dal governo francese nella revisione della normativa bioetica, alcuni sono denunciati come pericolosi per le donne. È il caso dell'autorizzazione all'«auto-conservazione» degli ovociti, votata nei giorni scorsi dai parlamentari, fra le misure più sotto accusa domenica 6 nelle manifestazioni contro la bozza di legge, il cui esame in prima lettura all'Assemblea nazionale dovrebbe durare fino al 9. Al Senato la tappa successiva. Congelare gli ovociti in vista di un eventuale impiego futuro per la fecondazione assistita era finora possibile solo per ragioni mediche. La bozza intende invece autorizzare l'auto-conservazione per tutte le donne probabilmente fra i 30 e i 37 anni, per un uso prima dei 43. Il Sistema sanitario rimborserà stimolazione ormonale e raccolta di gameti, la conservazione sarà a carico delle richiedenti. Per i critici non è solo un'ulteriore tappa verso una "procreazione sempre più artificiale" ma un'arma in mano ai datori di lavoro per scoraggiare i congedi di maternità delle più giovani. (D.Zap.)

IL 7 OTTOBRE LA «GIORNATA DEI RISVEGLI» Sentinelle nella terra dei tanti «diver-simili» per il diritto di cura

FULVIO DE NIGRIS

Essere sentinelle in un territorio di confine. Dove il presidio del territorio non è superfluo, ma un fatto necessario. Questa è la «Giornata dei risvegli» per la ricerca sul coma-Vale la pena del 7 ottobre, uno dei tanti punti fermi nel mondo della disabilità. Perché si riflette, si renda visibile, si discuta qualcosa che dovrebbe essere evidente in tutti i giorni dell'anno - e in parte lo è - nel vissuto di chi quella patologia, affronta, vive e combatte. C'è bisogno di queste giornate. Perché nella ricchezza dei programmi, delle iniziative di piazza, dei convegni e delle attività che pure sostengono una capacità di integrazione di abilità differenti, quei corpi non perfetti, quei linguaggi nuovi e non diretti dicono più di quanto riescano ad esprimere. Narrano contesti familiari stravolti dalla paura, dalla solitudine, dall'emarginazione, e tutto il "con-

tro" che si afferma nella voglia di esserci e di fare. Esprimono quell'«Essere o Essere», slogan ideato dal testimonial della Casa dei Risvegli, Alessandro Bergonzoni, un modo per mettere davanti alla platea due facce molto simili di una stessa medaglia. Sono i "diver-simili", diversi ma simili. Sono storie senza fine. Senza fine vita. Perché si è in quel territorio di confine ancora dentro la vita che combatte per il diritto di cura, contro l'abbandono e la desistenza terapeutica, contro l'accanimento, con il desiderio di continuare a giocare tutta. È quella stessa speranza di vita che ho visto nel racconto di Sabrina, mamma di Carlo e Marco, ragazzi portatori di disabilità, con un'immagine di straordinaria intelligenza e voglia di vivere soltanto oscurata dalla ventilata eutanasia del domani. Un domani che non stravolge l'oggi, rispetto alla complessità del mondo che cerchiamo di presidiare. Per far capire l'importanza di condividere percorsi di cura, informare sullo stato vegetativo e le

gravi cerebrolesioni acquisite, per fare rete tra città italiane e Paesi europei, per sensibilizzare sui bisogni delle persone uscite dal coma. Una iniziativa che si è consolidata in questi anni sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica e il patrocinio del Parlamento Europeo proprio il 7 ottobre, il giorno in cui Luca, figlio mio e di Maria Vaccari, presidente de «Gli amici di Luca», si svegliò dopo otto lunghi mesi tra coma e stato vegetativo. Quel giorno è diventato un simbolo per interpretare il bisogno di migliaia di familiari in situazioni simili, che chiedono adeguamenti a una realtà che cambia, per trovare nuove capacità di accoglienza anche fuori dal domicilio. Una «Giornata dei risvegli» per essere partecipi. Perché non si dica: "il tuo destino è solo affar tuo".

Direttore Centro studi Ricerca sul Coma «Gli amici di Luca»
Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Bologna

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Suor Veronica Donatello durante una celebrazione / Foto Sir/Marco Calvaresi

si è realizzato con una équipe di esperti del settore da me accompagnata.

Su quali aspetti occorre lavorare?

Rimane ancora da approfondire la formazione del clero e dei seminaristi, degli operatori pastorali attraverso il contributo delle Università pontificie nell'ambito antropologico, pedagogico e spirituale. Approfondire la tematica per quanto riguarda la qualità di vita, di fede dell'età adulta e anziana anche nei contesti residenziali. Continuare a lavorare sui plurimi linguaggi e tutto ciò che riguarda l'accessibilità: per le Scritture, per sussidi e per gli ambienti. Utilizzare le nuove tecnologie a sostegno dell'inclusione per "fare rete" e rendere le persone disabili soggetti attivi nell'ordinarietà delle comunità.

Come si inserisce il lavoro di inclusione nel rapporto con la società?

Il nostro lavoro cerca di far emergere la cultura dell'inclusione pastorale che è già presente in alcune diocesi e di supportare chi sta iniziando questo processo trasformativo. «Quando la Chiesa evangelizza, sta contaminando la cultura». Come disse papa Francesco nel 2016 al 25° del Settore per la catechesi: o Tutti o Nessuno!

© RIPRODUZIONE RISERVATA

AIPAS

La pastorale della salute e la bellezza del credere

«La bellezza di essere cristiani. I volti della pastorale della salute» è il tema del XXXV Convegno nazionale dell'Associazione italiana di pastorale sanitaria (Aipas), presieduta da Giovanni Cervellera, in programma alla Domus Pacis di Santa Maria degli Angeli dal 7 al 10 ottobre. Interverranno, tra gli altri, padre Fabio Ciardi, docente di Teologia pastorale, il biblista don Claudio Doglio, lo psicologo padre José Carlos Bermejo, il vescovo di Cerreto Sannita-Teleso-Sant'Agata de' Goti monsignor Domenico Battaglia («La salute in una pastorale d'insieme») e il direttore dell'Ufficio Cei per la Pastorale della Salute don Massimo Angelelli. In agenda laboratori e testimonianze.

FRONTIERE DELLA RICERCA

Organoidi, cura per il diabete?

ANDREA LAVAZZA

Gli organoidi hanno una storia brevissima alle spalle, ma potrebbero scriverne una luminosa nel futuro della medicina rigenerativa e personalizzata. Se colture di cellule staminali adulte o riprogrammate sono avviate da tempo in moltissimi laboratori, il salto di qualità si è avuto con colture in tre dimensioni che, grazie a supporti biocompatibili e specifici fattori aggiunti, sono guidate a svilupparsi in un organo *in vitro* che somigli il più possibile a quello di un animale o di un essere umano. Creare un organo di ricambio è uno dei traguardi più importanti che la ricerca biomedica potrebbe raggiungere. A una decina di anni dai primi mini-organoidi umani, si è fatto il punto nei giorni scorsi a Milano nell'European Organoids Symposium.

In due intensi giorni di lavori, con oltre un centinaio di studiosi non solo dall'area Ue, sono emersi i risultati più recenti e promettenti. In particolare, un filone che indica prospettive applicative concrete è quello del pancreas per la cura del diabete di tipo 1. Si tratta, come è noto, della forma più grave della malattia, che costringe 21 milioni di persone nel mondo a iniettarsi insulina (la sostanza che permette l'assorbimento degli zuccheri) più volte al giorno, perché le cellule beta del pancreas che la producono, per motivi ignoti, muoiono. Se si potessero coltivare le cellule giuste in vitro e poi impiantarle nei pazienti, si risolverebbe il problema alla radice. L'idea quindi è quella di isolare e fare crescere cellule staminali adulte del pancreas e farle differenziare in cellule che producono insulina. Questa complessa procedura è stata realizzata dal gruppo di Hans Clevers a Utrecht, in Olanda, che è riuscito a coltivare organoidi di pancreas. Operando sui topi, Meritxell Huch ha potuto trapiantare l'organoide nell'animale ottenendo la produzione di insulina. Ora un consorzio europeo di ricerca, il LSF4LIFE, che coinvolge anche il Policlinico di Milano, coordinatrice Lorenza Lazzari, sta lavorando all'applicazione della procedura sull'essere umano. Le sfide sono ancora tante, dalla sicurezza alla produzione su scala industriale, la strada è però aperta e si fa più vicina la fase in cui si proverà a sperimentare la cura su alcuni malati di diabete. Ad EOS 2019 si è parlato anche di organoidi come modelli per la cura mirata del cancro: si creano, per esempio, mini-fegati malati per testare possibili cure in modo più rapido e sicuro. Pure gli organoidi cerebrali, 4 millimetri di diametro ma simili a un cervello *in vivo*, servono per studi clinici che attualmente non hanno altro modo di essere condotti. E qui, se i cervelli in laboratorio riuscissero a crescere ancora, sorgerebbero presto questioni etiche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

15 ANNI FA LA BEATIFICAZIONE DEL PRETE MONZESE

«Non dev'essere nulla di straordinario»: la carità secondo Talamoni

AUGUSTO PESSINA

Quindici anni fa san Giovanni Paolo II proclamava beato il prete monzese Luigi Talamoni. Per la Chiesa il *dies natalis* è il giorno della morte, ma la festa canonica di Talamoni (morto il 31 gennaio 1926) è stata fissata il 3 ottobre, giorno della sua nascita nel 1848. Per i 10mila monzesi presenti al funerale don Talamoni fu "santo subito". Raccontò il cardinale Giovanni Colombo, già arcivescovo di Milano, che mentre era a Monza da seminarista negli anni del liceo, uscì dal Seminario per una passeggiata entrò nella chiesa di San Gerardo dove don Talamoni

stava predicando. Il testo del Vangelo narrava dei due discepoli che avevano di nascosto seguito Gesù ed erano stati interpellati: «Cosa cercate?». Commentava Talamoni: «Noi pur non vedendolo passare sappiamo che Gesù risorto è vivo, cammina davanti a noi. E sappiamo dove sta di casa». Talamoni ha pure detto che «la Chiesa è tutto per il popolo» anche in un tempo attraversato da dolorose lacerazioni tra il clero diviso tra conciliatoristi e temporalisti in lotta tra loro. Allora, come oggi, di fronte ai problemi e alle difficoltà è forte la tentazione di considerare la Chiesa solo come fenomeno sociologico o politico e invocarne (anche in

buona fede) il rinnovamento con grandi riforme strutturali o mediante battaglie ideologiche. In mezzo a roventi contrapposizioni Talamoni non dettò strategie politiche e organizzative, né propose sue analisi teologiche. Visse la Chiesa come mistero della «presenza viva del Signore» e, pur attraverso dolorose esperienze



Il beato Luigi Talamoni

personali di incomprendimento al suo interno, insegnò e praticò l'obbedienza alla verità costruendo opere e spazi di vita. Luigi Talamoni è stato fratello e insieme autorevole riferimento anche per i suoi nemici, per la comprensione dell'esperienza umana di chi lo incontrava. Interessato a tutti gli aspetti della vita, da uomo e prete ambrosiano ha esercitato la carità e la misericordia rispondendo ai bisogni primari di sostentamento ma senza mai rinunciare a "curare l'anima". Rispondendo al bisogno di educazione, di cultura e di promozione sociale si è occupato anche di politica prodigandosi, da consigliere comunale per un vero bene comune. In un pe-

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le cure palliative? Ignote in Africa. La Chiesa in campo per farle conoscere

Cure palliative per tutti i malati: non è velleitario se a chiederlo è stata a Kigali, in Rwanda, la sesta Conferenza Pan-africana su «Cure palliative: un accesso universale» cui hanno partecipato 200 rappresentanti dai diversi Paesi del continente, tra ministri della Sanità ed esperti. La Pontificia Accademia per la Vita, attraverso il suo presidente monsignor Vincenzo Paglia ha presentato il «Libro bianco» preparato da un gruppo di esperti che contiene raccomandazioni per la promozione delle

cure palliative. È stato sottolineato, tra l'altro, che la minor disponibilità di medicine e strumentazione clinica rispetto a Europa o Stati Uniti riporta al centro lo stile di cura e di accompagnamento del paziente fin dalla diagnosi. Oltre al malato, non va dimenticata la famiglia nella sua globalità. Agli operatori sanitari viene domandato di farsi carico del paziente per consentire il miglior accompagnamento possibile evitando inutili dolori.
Fabrizio Mastrofini

Suicidio assistito, i nodi per la legge

L'iter riparte dalla Camera. Ma le molte condizioni dettate dalla Corte costituzionale devono essere recepite e armonizzate con le regole in vigore

MARCELLO PALMIERI

Riprenderanno alla Camera, e non in Senato, i lavori per la nuova legge sul fine vita: è quanto emerso dalla Conferenza dei capigruppo di Palazzo Madama, che ha fatto il punto alla luce della sentenza della Corte costituzionale sul caso di Fabo-Cappato. Sarebbe prevalsa la linea del presidente della Camera, Roberto Fico: siccome era stato Montecitorio ad avviare i lavori per la nuova norma, arenatisi dopo le audizioni di luglio, tocca allo stesso ramo del Parlamento abbozzare la legge e approvarla in prima lettura. Ora però, dopo il provvedimento della Consulta - anticipato in sintesi il 25 settembre -, la situazione è molto diversa. Da un lato c'è uno squarcio: l'articolo 580 del Codice penale, che puniva sempre e comunque chi aiutava un'altra persona nel suicidio, perde il suo carattere assoluto. Dall'altro, si profila l'esigenza di restringere al massimo que-

ste eccezioni. È dunque una decisione a due facce quella annunciata dalla Corte, un verdetto che - in attesa del deposito della sentenza, unico documento in grado di svelare la nuova disciplina delineata dal «giudice delle leggi» - già pone numerosi interrogativi. A partire dalle condizioni in cui l'aiuto nel suicidio non solo è tollerato ma addirittura sembra elevato a diritto esigibile dallo Stato: consenso liberamente informato; paziente con patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche che ritiene insopportabili, tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale; capacità di assumere decisioni libere e consapevoli. E ancora: rispetto delle norme previste per il consenso informato, per le cure palliative e per la sedazione profonda continua (legge 219/2017), audizione del comitato etico territorialmente competente, esecuzione delle volontà suicidarie in una struttura pubblica del Ssn. Ed è proprio quest'ultima condizione a stringere il primo nodo. La Federazio-

ne nazionale degli Ordini dei medici (Fnomceo) l'ha già detto chiaro: non può essere il sanitario ad autorizzare il suicidio, bisognerà semmai istituire una nuova figura statale che si assuma questo compito. Come a dire: il Codice deontologico, che impedisce ai medici di dare la morte anche se richiesta dal paziente, non si tocca. Un'altra tra le tante domande che di fatto solleva la Corte è poi il rapporto tra cure palliative e suicidio assistito. Nell'ordinanza 207 del 2018 i giudici costituzionali avevano affermato che «prerequisito» avrebbe dovuto essere l'inserimento del paziente in un per-

corso di palliazione. E ora? Le incertezze sono molte, anche perché non è chiaro quale sia la legge applicabile: la 38/2010, peraltro ancora ben lungi dall'aver trovato vera applicazione, che vorrebbe istituire un vero e proprio diritto di tutti ad accedere alla terapia del dolore, oppure - come sembra dire la Consulta - le norme che all'interno della legge sulle Dat (la 219) impongono che le cure palliative siano erogate anche quando il paziente abbia deciso di lasciarsi morire per rifiuto delle cure (e ora ipoteticamente anche per suicidio assistito)? C'è poi il tema del consenso e della sua

manifestazione, che qui viene a rivestire un'importanza capitale: non si tratta più infatti di decidere qualcosa «di sé», ma di decidere «sé», ovvero se continuare a esistere oppure spegnersi anzitempo. A destare perplessità è il richiamo della Corte alle norme sul consenso informato: l'articolo 1 della legge 2019, citato dalla Consulta, non offre infatti alcuna garanzia né sulla genuinità delle dichiarazioni del paziente (limitandosi a prevedere che tali volontà siano acquisite «nei modi più consoni alle condizioni del paziente» e documentate in forma scritta) né sull'assolvimento dell'obbligo del medico di illustrare al paziente le sue condizioni cliniche, il prevedibile decorso, i trattamenti praticabili e le conseguenze di un rifiuto. Senza contare che proprio una disposizione di questo articolo, richiamato dai giudici costituzionali, rischia di porsi in contrasto con il contenuto della loro decisione: quella al numero 6, secondo cui «il paziente non può esigere trattamenti sanitari con-

trari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali». Ma tale è il suicidio assistito, come ribadito nei giorni scorsi dalla Fnomceo. Insieme al diritto di obiettare, un bel grattacapo per il Parlamento, che - ancora una volta, e ancora di più rispetto ai lavori per la legge 219 su consenso informato e biotestamento - dovrà decidere su una presunta indegnità del vivere e una altrettanto aleatoria dignità del morire. «Spero che si riescano a mettere tutti i possibili paletti - ha detto il segretario generale della Cei monsignor Stefano Russo -. L'auspicio è che i cattolici che agiscono in Parlamento, ma anche tutte le persone di buona volontà, facciano di tutto affinché questo pronunciamento non apra la strada a una deriva. La posizione della Chiesa nasce dal presupposto che noi vogliamo promuovere la vita. Il pronunciamento della Corte mette in discussione la cultura della vita».

IN SVIZZERA PROCESSO A UN MEDICO

Eutanasia «onorevole» condanna attenuata

SIMONA VERRAZZO

In Svizzera, nel Cantone francofono Vaud che ha per capoluogo Losanna, si è concluso il processo a carico di un medico di famiglia, accusato di aver ucciso, tramite iniezione letale, una donna di 86 anni affetta da problemi cardio-respiratori. Lunedì il tribunale di Vevey ha emesso il verdetto su un caso che può creare un precedente ponendo l'attenzione sulla zona grigia che si è di fatto creata nel Paese considerato la patria del suicidio assistito. I fatti risalgono a quattro anni fa. Il medico di famiglia, 44 anni, lavora dal 2007 nella località di Pully: il 18 giugno 2015 procura la morte della sua paziente. Secondo la difesa la donna, che non era iscritta a Exit (la principale associazione a cui rivolgersi per il suicidio assistito in Svizzera), avrebbe espresso la volontà di morire. Non la pensa così il Centro universitario per il trattamento e la riabilitazione Sylvana di Epalinges, che ha sporto denuncia. L'anziana era ricoverata nella struttura, dove era arrivata in scompenso cardiaco, ma una volta dimessa è morta in casa propria per la somministrazione di una dose di Dormicum per la sedazione e di una di curaro, che ne ha provocato il decesso. Il procuratore generale Eric Cottier ha chiesto

per il medico cinque anni di carcere, cioè quanto previsto dall'articolo 115 del Codice penale elvetico per istigazione o aiuto al suicidio per «motivi egoistici». L'accusa ha sostenuto che il medico non abbia cercato di alleviare il dolore della sua paziente, per esempio somministrandole ossigeno, ma agito solo per ucciderla. Il tribunale ha scelto un «verdetto di pacificazione», com'è stato definito: pur giudicando il medico colpevole di aver violato il Codice deontologico, i giudici si sono espressi per la condanna a due anni applicando l'articolo 48 del Codice penale, che prevede una riduzione della pena in caso di determinate attenuanti, tra cui quella «per motivi onorevoli» per i quali è stato commesso il reato. Il medico eviterà il carcere. Altro passaggio chiave è la manifesta volontà: la corte ha considerato che il linguaggio non verbale della paziente - lo sguardo, un cenno del capo, la stretta del braccio - fosse sufficiente per capire se volesse morire o meno. In Svizzera il suicidio assistito viene praticato attraverso l'interpretazione dello stesso Codice penale, che vieta l'istigazione o l'aiuto a morire per «motivi egoistici» ma, dimostrando che tali motivazioni non ci sono, nei fatti lo consente.



LA SENTENZA

Morte procurata, anche senza Dat: la legge (purtroppo) già la permette

Tanto rumore per (quasi) nulla. È stata commentata come un'ulteriore «apertura» al diritto di morire la sentenza con cui il giudice tutelare del Tribunale di Roma ha dichiarato che l'amministratore di sostegno di una 62enne in stato vegetativo dal dicembre 2017 è pienamente abilitato a chiedere e ottenere la sospensione dei supporti vitali - e dunque la morte della donna - anche in assenza di sue Disposizioni anticipate di trattamento se ne è accertata anche solo in via presuntiva la volontà di non vivere in quella condizione. Davvero si è trattato di un'ulteriore «strappo»? Chi l'ha detto dimentica o non conosce la legge 219 sulle Dat, che all'articolo 3, 5° comma, recita che «nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle Dat, (...) rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata». Se ne deduce che se l'accordo c'è si può procedere. Il varco, semmai, l'aveva già aperto la legge 219... (F.O.)

IL DDL FERMO AL SENATO

7 milioni senza ascolto. I «caregiver» soffrono

FRANCESCA LOZITO

Approvare il disegno di legge sui caregiver familiari fermo da agosto e in attesa di essere incaricato nell'iter della Commissione parlamentare al Senato. È l'appello che viene dalle associazioni perché il Governo non si dimentichi di dare un sostegno concreto a una fondamentale figura per l'assistenza delle persone fragili. E per la quale negli scorsi anni sono state spese molte promesse rimaste senza seguito, tanto da rendere l'Italia fanalino di coda nell'attenzione a questa categoria, normata nel resto d'Europa. Cosa dice il disegno di legge? La persona che accudisce un familiare in condizioni di malattia o disabilità ha diritto ai contributi previdenziali (in questo caso considerati come figurativi) per un massimo di tre anni. Ovviamente per poterli ottenere occorre far domanda all'Inps e registrarsi come caregiver. Il ddl prevede l'ingresso di questa figura nei Livelli essenziali di assistenza ed in quelli di prestazione (Lea e Lep): un passaggio istituzionale importante, ma non solo. Perché si riconosce a chi assiste 24 ore su 24 anche il diritto a periodi di sollievo, di sostegno nell'emergenza, di consulenza da parte delle strutture socio-sanitarie per l'adattamento dell'abitazione alle esigenze del malato. Per il caregiver si prevede una tessera di riconoscimento che lo aiuterà a non perdersi nei

meandri della burocrazia, facendogli avere una sorta di corsia preferenziale quando dovrà andare in luoghi come l'azienda sanitaria per fare richiesta di ausili e protesi. C'è poi la possibilità di ottenere un riconoscimento formativo in un eventuale percorso di operatore socio-sanitario e le detrazioni per i carichi familiari, che possono arrivare al 50% ogni anno, con un tetto di spesa di 10mila euro. Ma quanti sono i caregiver in Italia? Secondo un convegno in questi giorni a Roma - «Presi in carico assistenziale e terapeutica del paziente anziano», organizzato dall'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e da Daiichi Sankyo Italia - si tratta di un vero e proprio popolo di 7 milioni di persone spesso non più giovani e a rischio di burn out, cioè di un deterioramento delle condizioni di salute. «Questo esercito silenzioso - spiega Nicoletta Orthmann, coordinatrice medico-scientifica di Onda - ogni giorno e per anni si prende cura dei nostri anziani non più autosufficienti. A titolo gratuito svolge un prezioso e faticoso lavoro, a oggi non ancora riconosciuto né tutelato nel nostro Paese: non possiamo più permetterci di lasciarli soli». Fermo è inoltre il fondo dedicato a interventi finanziari a supporto dei caregiver, 20 milioni previsti con la legge di bilancio 2018 e mai usati proprio per lo stop della legge.

Non potrò mai vincere. Ma gliela farò sudare

SALVATORE MAZZA

A inizio settembre il primo «impegno» con il ritorno alla routine quotidiana è stato, come ormai da tre anni, l'appuntamento con la visita trimestrale di controllo al Centro Nemo, al Policlinico Gemelli di Roma, dove sono in cura. È il momento in cui si fa il punto della situazione, si misura quanto la Sla abbia fatto progressi - che per una malattia spietatamente degenerativa come la mia è un fatto inevitabile - e quanto sia riuscito a resistere. Un momento, come si può intuire, sempre un po' angosciante, perché se di alcuni parametri riesci a essere consapevole, tipo quanta forza ti è rimasta, per altri è decisamente più difficile, per esempio la capacità respiratoria, della quale ho una percezione molto più grossolana - dipende dall'ora del giorno, dall'umidità, dalla posizione... Tutto

questo da ricondurre al comprensibile interrogativo di fondo: quanto mi resta? Una domanda senza molto senso, se si vuole, visto che in realtà nessuno sa «quanto gli resta», può essere un minuto o un secolo; e paradossalmente mi capita di pensare che, vista la mia situazione, in qualche modo sono perfino fortunato in quanto meno esposto a eventi accidentali. Ma tant'è, sono tarli impossibili da razionalizzare. E così alla vigilia di ogni controllo c'è sempre un po' di agitazione. Dallo scorso febbraio la mia «dieta» di medicinali non ha subito variazioni, assumo 19 compresse di vario genere ogni giorno, che mando giù in tre rate (due, otto e nove) senza problemi; in aggiunta sempre da febbraio alla mia routine quotidiana s'è aggiunta la macchina per la tosse (un aggeggio che, a forza, pompa e aspira aria nei polmoni per liberare le vie aeree, tre cicli da 25

«colpi» per tre volte), e il ventilatore polmonare, che uso di notte e serve a far riposare i muscoli respiratori, per preservarli. Aggiungete a questo tre sedute di fisioterapia a settimana e capite quanto le mie giornate siano piuttosto piene. E dunque, a inizio settembre eccomi di nuovo con i miei angeli custodi, Mario Sabatelli e Amelia Conte, a fare il punto della situazione, tra una chiacchierata e l'altra. Il respiro è tra il 35 e il 40 per cento, calato rispetto a giugno ma ancora regge. Idem per il resto. Considerando che migliorare è impossibile, e che sostanzialmente sto come stavo a giugno, va alla grande. E, credetemi, non è come si dice una «magra consolazione», tutt'altro. Perché io lo so che, questa guerra, non potrò mai vincerla, ma farle sudare la vittoria, vuoi mettere la soddisfazione? (22-Avenire.it/trubichelสลom)

Slalom

IL DIBATTITO SUL FINE VITA

Beppe Grillo: «Ognuno faccia quel che vuole» Ma solitudine e angoscia vanno combattute

«Non ficcate il naso nelle cose degli altri sino a questo punto, non siate estremi anche nella bacchettoneria». Nel suo blog Beppe Grillo prende posizione sul fine vita affermando di non capire «come possa venire in mente di metterci a dettar legge al mistero triste e fabbricare impicci e cavilli vari per ostacolare quelle pochissime scelte che restano alla fine». Il garante del M5s prende spunto dalla scena cui ha assistito in un ospedale dove ha visto «un uomo di circa 70 anni con le tipiche caratteristiche desolanti del «paziente che non ne esce più». (...) Mi ha colpito e affondato la sua espressione: «ci siamo...». Sembra una versione lenta dell'arrivo

alla cima dell'ottovolante che sta per andare giù... ma per sempre. Un riassunto agghiacciante, i suoi occhi erano tanto increduli quanto spaventati e soli». La sua risposta? «Proviamo a chiamarlo di nuovo "Signore" e lasciamogli scegliere quello che ritiene il meglio per sé». Pronta la replica di ProVita & Famiglia: «Invitiamo le persone a non farsi i fatti propri quando si rendono conto che è a rischio la vita di qualcuno che si sente solo ed è in preda all'angoscia e alla sofferenza. Piuttosto lo Stato sia presente e offra opportunità e ogni tipo di cura». E Paola Binetti (Udc) ricorda che «la richiesta di eutanasia è pressoché assente tra i pazienti degli hospice». (F.O.)