

venta sempre più io trasparente che quotidianamente antepone i bisogni del disabile ai suoi. Questa eroica dedizione, però, può comportare il suo cedimento che si manifesta con sensi di colpa, inadeguatezza, angoscia, chiusura», spiega Adriano Pessina, ordinario di Filosofia morale e direttore del Centro di ateneo di bioetica, Università cattolica del Sacro cuore di Milano. Pian piano, chi assiste si ritira dalla vita sociale e contemporaneamente viene dimenticato e lasciato solo a farsi carico di enormi problemi: «Difficoltà ad andare al lavoro, seguire i figli, ma anche frequentare amici, vivere momenti di spensieratezza», spiega Pessina. Questa spersonalizzazione ha un riverbero negativo sull'assistito. Soluzioni per restituire identità e forza alle persone che si occupano di curare i colpiti da questa gravissima disabilità sono quelle di sostenerle economicamente, ma soprattutto aiutarle a ricostruire una trama di rapporti sociali, affettivi e culturali.

«È necessario lavorare per sviluppare politiche accoglienti nei confronti di queste famiglie, definite facilitatori sostanziali», ha aggiunto la professoressa Matilde Leonardi, neurorologa, direttore scientifico del Coma Research Center del Besta di Milano e coordinatrice del progetto Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi. E per accoglienza si intende dar loro la possibilità concreta di lavorare, fare la spesa, avere momenti di rigenerazione. Qualche dato: il 77% di chi assiste una persona in stato vegetativo è donna sui 50 anni in piena attività lavorativa spesso costretta a ritmi funambolici fra cura, professione, problemi economici. Ci sono mamme che dedicano 24 ore su 24 ai figli in stato vegetativo, mogli che impiegano 4-5 ore quotidiane solo in attività di semplice accudimento dell'assistito. Nella stragrande maggioranza dei casi il coniuge ha 56 anni e ovviamente non essendo più in grado di lavorare non produce reddito. Tutto il peso dell'assi-

stenza è del mantenimento della famiglia così grava sulla donna. Cifre alla mano il rischio *burn out*, cioè perdita della capacità di controllo della situazione, è davvero dietro l'angolo. Tante però sono le cose che si potrebbero fare: assistenza a domicilio, sostegno psicologico ed economico, creazione di una rete di mutuo-

aiuto nell'ambito di un welfare da riprogettare attraverso l'ascolto. «Perché non è quello che si pensa di poter fare, ma ciò di cui i disabili e le loro famiglie hanno effettivo bisogno quel che si deve realizzare», ha concluso Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico. Obiettivo: aiutare a vivere chi offre quotidiana assistenza a questi pazienti e, indirettamente, garantire ciascuno di noi, non immune dal rischio disabilità.

## Provetta a Creta, i medici: ci hanno usati

**N**on bastava la drammaticità della malattia genetica del figlio ereditata per errore (la neurofibromatosi, di cui era portatore l'ovocita usato per la fecondazione eterologa), la scelta che li aveva portati a cercare a tutti i costi una gravidanza all'estero, la scelta di un Paese - la Grecia, e in particolare Creta - e di un centro di fecondazione assistita che, per quanto qualificato, non è detto possa competere con quelli nostrani. La vicenda della coppia di italiani che pochi giorni fa aveva scritto al presidente della Repubblica Napolitano accusando la legge 40 per avergli impedito di poter avere un figlio sano ricorrendo alla fecondazione eterologa (con gameti esterni alla coppia, pratica che la legge vieta) si arricchisce di nuovi, inquietanti particolari. A riferirli direttamente al capo dello Stato, stavolta è il direttore della clinica cui si era rivolta la coppia, il Creta Fertility Centre, Mattheos Fradakis, che in una lun-

ga missiva al Colle ha spiegato come il polverone sollevato dai coniugi altro non sia se non «un tentativo di bieca strumentalizzazione», messo in atto per fuorviare l'opinione pubblica su quello che lo specialista definisce come un «vuoto legislativo» nel nostro Paese. Vale a dire, il divieto di fecondazione eterologa, che in realtà è normato con solare chiarezza dalla legge 40, ma sulla cui costituzionalità - contestata da altre coppie nei tribunali italiani - la Consulta sarà chiamata a decidere il 22 maggio.

La lettera schiude uno scenario sorprendente dietro le accuse dei genitori italiani e produce, a titolo di prove, tutti gli incartamenti e le comunicazioni interscambiati tra la clinica e il legale della donna, che - guarda caso - è l'avvocato Filomena Gallo, segretario dell'associazione radicale Luca Coscioni, specializzata in ricorsi e campagne pubbliche contro la legge 40 proprio in tema di fecondazione eterologa. L'avvocato radicale, a detta del medico, non a-

vrebbe provveduto a inviare «né gli esami del figlio per provare che è malato né gli esami del padre per appurare l'origine della malattia». L'uso del caso per attaccare la legge 40, alla vigilia della sentenza della

Consulta, sarebbe dunque del tutto strumentale.

Ma c'è di più, se è vero che la coppia «dopo ripetuti tentativi falliti si è rivolta alla clinica cretese dopo essere stata senza successo in una struttura cipriota. E do-

po aver intentato una causa anche contro quella clinica, poi persa. Fradakis, ovviamente, difende il suo lavoro e la sua équipe, a sua detta ultraspecializzata, parlando di un curriculum di «2.500 bambini sani» e difendendo tecniche vietate in Italia come la fecondazione eterologa. Poi le conclusioni: «Ciò che ci lascia sconvolti è il tentativo di speculare sulla salute del proprio figlio - spiega il medico -. Gettare fango su professionisti è aberrante». Così come «fuorviante» è stato «che i media italiani abbiano cavalcato la notizia

senza effettuare riscontri». (V. D.)

**SECONDO  
NOI****Pressioni indebite per condizionare i giudici**

Dovremmo essere abituati ormai a questi metodi impropri, ma è impossibile rassegnarsi. L'uso spregiudicato di casi drammatici per tentare pressioni indebite sull'opinione pubblica e sugli stessi giudici chiamati a pronunciarsi attorno alle frontiere della vita è una strategia mediatica che si commenta da sola. Difficile credere che alla vigilia di un'importante sentenza in materia della Corte Costituzionale fosse affiorata solo per un caso, pochi giorni fa, la vicenda della coppia italiana che aveva fatto ricorso alla fecondazione eterologa – vietata in Italia dalla legge 40 – rivolgendosi a una clinica di Creta. L'asserito uso dell'ovocita di una "donatrice" affetta da una malattia genetica avrebbe però fatto svanire la promessa del figlio selezionato, illusione eugenetica della provetta eterologa, con le conseguenti invettive contro la legge che difende quel che può della dignità dell'embrione umano. I medici cretesi però hanno rigettato ogni accusa mostrando, carte alla mano, la prova che non aveva fondamento la lettera inviata dalla coppia al Capo dello Stato. I due lamentavano infatti la presunta iniquità della norma attesa dal giudizio della Consulta, il tutto con la regia dell'avvocato dei due, che incidentalmente è anche segretario dell'associazione radicale Luca Coscioni e segue da vicino i ricorsi alla Corte contro la legge 40. Il trucco c'è, e si vede.