

L'idea di eutanasia
dalle élite allo schermo 2

stati vegetativi

Una «Giornata»
che non deve dividere 3

ricerca

Staminali adulte
per le lesioni spinali 4

www.avvenireonline.it/vita

«Un nuovo essere vivente
e non materiale biologico»

Stavolta cediamo la parola al Papa. Perché quanto ha detto sabato sera nella Veglia per la vita nascente in San Pietro va riletto e mandato a mente: «Ci sono tendenze culturali che cercano di anestetizzare le coscienze con motivazioni pretestuose. Riguardo all'embrione nel grembo materno, la scienza stessa ne mette in evidenza l'autonomia capace d'interazione con la madre, il coordinamento dei processi biologici, la continuità dello sviluppo, la crescente complessità dell'organismo. Non si tratta di un cumulo di materiale biologico, ma di un nuovo essere vivente, dinamico e meravigliosamente ordinato, un nuovo individuo della specie umana. Così è stato Gesù nel grembo di Maria; così è stato per ognuno di noi, nel grembo della madre. (...) Non c'è alcuna ragione per non considerarlo persona fin dal concepimento».

«Dalla censura tv alla grande mobilitazione»

di Pino Ciociola

Non sempre i mali vengono per nuocere. Perché, dopo la campagna di *Avvenire* per scalfire la granitica faziosità e il «nichilismo bonario» di *Vieni via con me* (e della stragrande maggioranza dei mass media), qualcosa è cambiato. La tivù ha preso a svegliarsi. E, soprattutto, adesso le famiglie provita, quelle che hanno in casa una persona in stato vegetativo o con una gravissima disabilità, amandola e curandola ventiquattr'ore al giorno, vedono il futuro in qualche modo migliore del passato. Sebbene per queste stesse famiglie i problemi e le grandi difficoltà restino: tutti e tutte.

Raccontare in queste settimane – spiega Massimo Pandolfi, presidente del club "L'inguaribile voglia di vivere" – tante storie di gente che resiste ma soprattutto esiste, e riesce anche a essere felice, spero ci abbia fatto comprendere quale deve essere il compito di una società che vuole ritenersi civile: aiutare, con l'amore, il sostegno, l'amicizia, magari anche le medicine e i soldi, chi non ce la fa più a ridare un significato, un valore, una dignità, alla propria vita. Ed è possibile farlo».

Troppe teste si giravano sprezzantemente dall'altra parte. Mentre influenti sponsorizzazioni premevano per convincere che la morte sarebbe "libertà" e vera "dignità". Forse ora tanti la pensano diversamente. Grazie a «una grande mobilitazione, una grande sensibilizzazione – sottolinea Fulvio De Nigris, direttore Centro studi ricerca sul coma "Gli amici di Luca" – che ha permesso ai familiari delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, a coloro che vivono direttamente la disabilità di farsi vedere per dare la propria diretta testimonianza di vita». Così, secondo De Nigris, c'è «stata un'onda emotiva che ha permesso anche, e soprattutto, di parlare di dati ed emergenze, di raccontare le difficoltà, la necessità di servizi per l'assistenza, di strutture adeguate, di un intervento diretto delle Regioni su precise linee guida del governo per condividere, accompagnare ed aiutare».

Certo, nessuno si nasconde che «resta amarezza per una voce negata – ricorda Rosaria Elefante,



Fazio & Saviano le hanno escluse dalla loro trasmissione «a tesi». Ma le associazioni dei pazienti gravemente disabili e delle loro famiglie sono riuscite a parlare come mai in precedenza. Attraverso «Avvenire», poi anche con altre presenze televisive. E ora tirano le loro somme

box

«Fateli parlare»: c'è chi vuole prendere il testimone

La lunga scia della campagna nazionale 2009 di Scienza & Vita «Liberi per vivere» ancora non si è esaurita e da Nord a Sud si continua a declinare la buona informazione, perché non essere rappresentati in televisione non vuol dire non esistere. Quando, a conclusione del suo convegno nazionale, sabato scorso, l'associazione ha presentato una mozione a sostegno della campagna di *Avvenire* «Fateli parlare», le associazioni locali hanno offerto progetti originali per rendere subito operativa l'idea sul territorio. Il 10 dicembre Scienza & Vita Firenze promuove il convegno «La coscienza, la libertà, la verità». Il presidente Marcello Masotti difende il primato della coscienza: «Viviamo una stagione in cui sembra diventare dominante l'idea che tutto sia possibile, che ogni desiderio possa configurare un diritto. Ma la libertà, che anche per il cristiano è il connotato della grande dignità dell'uomo, si declina solo quando la scelta si qualifica dal contenuto, cioè la vita». Contrastare il relativismo dei valori che cancella ogni riferimento condiviso significa riaffermare che le opzioni in gioco non sono equivalenti né intercambiabili. Conclude Masotti: «Ci vuole cautela quando si parla di libertà e verità, perché coniugando l'una senza l'altra si scivola inevitabilmente nel gorgo del libertarismo o del dogmatismo».

Emanuela Vinai

vicepresidente di Vi.Ve. (Vite vegetive) – né quanta poca informazione ancora esista su persone gravemente disabili come chi è in stato vegetativo». Tuttavia «proprio questa voce che è stata negata, proprio il quadro offerto dalla trasmissione di Fazio e Saviano, dimostrano quanto sia

fondamentale l'attività delle famiglie e delle associazioni: perché è evidente che la solidarietà e la tutela della salute degli incapaci sono argomenti che ancora vanno affrontati come si deve. Soprattutto adoperando la verità». Perciò anche secondo Giancarlo Pivetta, presidente dell'Associazione amici di Ale onlus* (impegnata da un anno e mezzo per aprire a Pordenone una "Casa dei risvegli", che ha già avuto in donazione il terreno dal Comune), «che *Vieni via con me* ci abbia negato la possibilità di parlare ha fatto in realtà riflettere le persone. Avere voluto esprimere solamente un punto di vista, quello che "spinge" verso la morte, forse ha invece convinto la gente che è meglio e più bello "spingere" verso la vita».

C'è un filo di fiducia in più. Di speranza in più. A sentire Claudio Taliento, vicepresidente dell'«Associazione Risveglio»,

«al di là dei messaggi mediatici sempre di un certo tipo lanciati da Fazio e Saviano, il presidente e il direttore generale della Rai hanno mantenuto gli impegni che avevano preso con noi, cominciando a dare spazio anche ad altri messaggi, quelli per la vita». E allora, adesso, «guardando la realtà delle cose di chi le vive, la verità, la gente comincia quanto meno a porsi delle domande...».

Elena Villa, presidente dell'Associazione Arco '92, dice di sperare «che questo periodo non si riduca soltanto a un momento. Sono anni che noi ci battiamo sui nostri tanti problemi». Infine anche Paolo Fogar, il presidente della "Federazione nazionale associazioni trauma cranico", afferma che «restano i problemi delle persone. Noi siamo famiglie, siamo per la vita, ma per vivere la vita. A noi non interessa fare schieramenti, interessa che non ci si proclami solamente "provita", ma la vita la si aiuti: con-crescamente!».

Dieci storie di speranza: una serata controcorrente

E' un tumulto di emozioni quello che lunedì notte chiude la puntata di *Porta a porta* intitolata «La vita è bella». Perché la trasmissione di Raiuno per la prima volta vede due sole poltrone, quella di Bruno Vespa e, via via, di dieci ospiti, preceduto ognuno da un'intervista che ne racconta la vicenda. Sono i genitori e i parenti di coloro che malattie crudeli o repentini incidenti hanno ridotto allo stato vegetativo e che l'amore dei cari conduce attraverso un'esistenza umbratile e sommersa in cui tuttavia batte il cuore di una vita tenace. Alcuni più fortunati di altri, con segni di ritorno alla coscienza o ancora vivi attraverso macchine. Altri meno sorretti dall'assistenza pubblica, come coloro che abitano in Puglia o in Calabria, come fa notare Vespa rilevando disuguaglianze colpevoli. Tutti tenacemente vivi, comunque, tutti e dieci circondati da amore eroico e speranze fervide, con madri e padri che sorridono esclamando: «Chissà, un giorno si sveglierà e dirà: "Buon giorno!"».

Storie di amore e di dolore, di speranza e di serena accettazione del male da parte di persone che del male colgono perfino l'aspetto positivo. Personaggi comuni, divisi fra il sorriso e la lacrima, magari da trent'anni appesi alla speranza di un miracolo e delle scoperte scientifiche, che hanno coinvolto e commosso chi assisteva a questa sfilata di sofferenze terribili racchiuse in abbracci di tenace affetto. Una trasmissione che rispondeva alle richieste di molti che dell'abnegazione e del coraggio si fanno bandiera e che non accettano la disperazione. Una trasmissione, va detto, per sua natura irripetibile, pena lo stereotipo o lo sfruttamento già noto e deprecato della "tv del dolore": un punto fermo in un momento in cui incertezze e rigore si affrontano su terreni impropri e la discussione sull'accettazione del dolore diventa argomento di contrapposizione ideologica più che riflessione sul legame che unisce tramite affetti e dedizione generosa. Resta, negli occhi e nella memoria di chi vi ha assistito il senso di un legame profondo che la famiglia offre, al di là dei mezzi e delle possibilità concrete: famiglia come nido d'amore per chi soffre, sparisce nel nulla e – come nell'ultimo caso descritto, miracoloso e felice – ritorna e rivive, segno di un bene che è diventato alimento e promessa felice.

«Sempre l'altra sera è andato in onda in prima serata anche uno speciale su Retequattro intitolato «Viaggio nelle guarigioni miracolose», durante il quale – seppure forse in un contesto non del tutto adeguato – è stata raccontata una giornata in casa di Massimiliano Tresoldi, il ragazzo "risvegliatosi" dieci anni fa dopo dieci anni di stato vegetativo, descrivendo soprattutto il clima di serenità che lì si vive, da vent'anni, grazie a decine di amici e volontari sempre vicini a «Max».

Mirella Poggialini

punti femi

Dicono «libertà», ma è solo arbitrio

stamy

di Graz



Paolo Flores d'Arcais in un recente intervento online argomenta in difesa della scelta della coppia Fazio-Saviano di non concedere ai rappresentanti dei familiari

di malati con grandi disabilità uno spazio per affermare le loro ragioni. L'argomento che usa per difendere la scelta di Fazio è il seguente: sono due diritti diversi. Mina Welby e Beppino Englaro avrebbero difeso il diritto alla libertà di scelta nei confronti della malattia. I familiari dei malati rivendicano un diritto di cura che nessuno nega in linea di principio e che ha bisogno di essere sostenuto con aiuti concreti. Di questo secondo diritto la trasmissione non trattava, quindi era fuori luogo la partecipazione di queste persone al dibattito sul diritto alla libertà di scelta.

Questa argomentazione di Flores d'Arcais si può innanzitutto replicare che il diritto dei malati a una cura vera è un fatto così rilevante che con un minimo di sensibilità si poteva dare loro degna rappresentanza mediatica, dato che c'era una pressante richiesta. Evidentemente il duo di conduttori ha ritenuto poco rilevante tutelare questo diritto. O forse l'ha giudicato controproducente rispetto ai propri fini. Perciò Fazio, Saviano e i loro autori hanno usato il proprio potere mediatico come espressione di una fazione

«Solamente se una persona è dichiarata in condizioni di "vita senza valore" si può procedere alla sua eliminazione, ammantando il gesto di nobiltà, di civiltà e di ogni altra retorica possibile»

che è già nota per il suo impegno pro-eutanasia.

Più importante è mostrare come l'argomentazione citata sia fallace nella sostanza. Esiste un rapporto tra i due diritti: quello di morire su propria decisione e quello della cura? Ovviamente sì. Ecco dove sta il legame che non viene visto. Il principio di autodeterminazione, per non apparire immediatamente assassino, ha bisogno di un concetto alleato che si chiama "vita senza valore". Solo se una persona viene dichiarata in condizioni di "vita senza valore" si può procedere alla sua eliminazione, ammantando il gesto di nobiltà, di civiltà e di ogni altra retorica possibile. Questo perché anche l'arbitrio, con il seguito di violenza e di morte che ne segue, vuole apparire fattore di progresso e vera civiltà. Alle apparenze non rinuncia nessuno. Il concetto di vita senza valore ha un aspetto oggettivo e uno soggettivo. Soggettivamente tutti i giorni possiamo pensare di non valere nulla, ma poi ci passa. Dal punto di vista oggettivo la gran parte delle persone che si trovano in condizione di grande disabilità possono essere classificate co-

me vite senza valore.

Ecco il punto. Tutti gli amici che vivono amovibilmente assistiti dai familiari vengono dichiarati "oggetti" e marginalizzati. I loro familiari sono indeboliti nel rivendicare il diritto all'assistenza e qualcuno avrà il coraggio di chiamarli "talebani della vita". Il laico David Lamb da tempo ci dice che esiste la concreta possibilità che, in una società in cui venga considerata lecita l'uccisione su richiesta, i moribondi e i grandi disabili finiscano in una situazione in cui sono costretti a esprimere il «loro desiderio di morire», come l'adempimento di un ultimo desiderio di buona creanza verso i viventi sani.

La connessione tra libera scelta e vita senza valore non è una trovata dialettica: è un dato incontrovertibile. Infatti anche il sostenitore più convinto del principio di autonomia non potrebbe chiedere la morte per una persona sana. Per chiedere la morte si deve necessariamente dire che essa ha perso il suo valore, riducendo la persona al rango di oggetto. Non vedere questo legame tra il diritto alla libertà di scelta e il diritto alla cura è dovuto nel caso migliore a cecità ideologica. Considerare poi la libertà senza alcun limite significa non aver compreso neppure il principio di autonomia che, nel pensiero originale dell'illuminismo, si presenta non come assoluto ma come fonte di buoni legami tra gli uomini, che sono sempre fini e mai mezzi.



Graz