

# Fazio & Saviano, perché censurate queste storie?

**il caso**



**Testimonianze, lettere, proteste, segnalazioni: le famiglie e le associazioni di pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza, affetti da Sla o da gravi forme di disabilità sono in fermento. L'ostinato silenzio televisivo imposto sulla loro vita le offende. E le fa reagire**

**lo spot**

**Il Giurì attende denunce**



Lo spot radicale pro-eutanasia

L'Associazione radicale Luca Coscioni continua la raccolta fondi per finanziare la messa in onda, da gennaio, dello spot per la promozione dell'eutanasia, ma ancora nessun via libera ufficiale è stato ottenuto. Il video, realizzato in Australia da Exit International, debutterebbe su TeleLombardia. Non ha potuto (o voluto) parlare il direttore dell'emittente locale, Fabio Ravezzani, che si era mostrato cauto sull'opportunità di trasmettere lo spot senza prima aver ottenuto garanzie giuridiche e permessi ufficiali. Tra gli organi competenti figura l'Istituto di Autodisciplina Pubblicitaria (Iap), che si compone di un Comitato di controllo e di un Giurì, il cui presidente, Giorgio Florida, docente all'Università Cattolica, ci dice che a oggi «nessuna istanza è stata presentata all'organo che presiede, che non si esprime d'ufficio ma solo se interpellato». Il regolamento infatti prevede che sia il Comitato, «su segnalazione di consumatori, di loro associazioni, o in virtù del monitoraggio svolto dai componenti del Comitato medesimo e dalla Segreteria dell'Istituto», a sottoporre al Giurì gli spot ritenuti non conformi al Codice di autodisciplina. Florida non esclude la possibilità che il Comitato di controllo compia il primo passo, stimolato da qualche componente o dai messaggi che i consumatori possono inviare compilando il modulo disponibile all'indirizzo <http://www.iap.it/it/modulo.htm>. Vogliamo provare? **Lorenzo Schoepflin**

La lotta contro la malattia. Contro la sofferenza, la solitudine, le infinite difficoltà. La lotta per la vita. Alle famiglie sottoposte a questa durissima prova ogni giorno poteva bastare. Non fosse stato per quei due testimonial dell'eutanasia fatti parlare - senza alcuna voce diversa dalla loro - in prima serata sulla tv pubblica. Un'umiliazione troppo grande da sopportare. È lì, dal palco di *Vieni via con me*, dieci giorni fa, che è cominciata un'altra lotta: quella per la parola. Perché deve poter essere raccontato, cosa vuol dire affrontare il dolore con dignità, coraggio, speranza, dedizione, altruismo. Le storie che abbiamo raccolto in questa pagina, come nelle numerose altre pubblicate nei giorni scorsi su *Avvenire*, ne sono l'ennesimo esempio. Ci rimettiamo in ascolto di questa Italia che non trova spazio su media quando si parla di disabilità e decisioni di fine vita. Diamo loro voce, in attesa che la trovino anche altrove.

Franco Rech la chiama «la mia montagna». Assomiglia all'Everest, lui a uno scalatore caparbio: ogni giorno si mette in cammino, sferzato dal vento gelido e dalla neve. A un tratto il miracolo di uno squarcio tra le nuvole, la vetta lassù, un po' meno lontana, il passo che accelera. Poi di nuovo il vento, il gelo. Da 501 giorni Franco scala la montagna della sofferenza di sua figlia, Viviana. Tornava dalle vacanze sul Gargano nella sua Feltre, in provincia di Belluno, nell'estate 2009, quando una macchina invase la sua parte di carreggiata, vicino a Ischitella: un frontale tremendo, l'elicottero che la trasporta all'ospedale di San Giovanni Rotondo, l'arresto cardiaco, i danni gravissimi alle gambe, al volto, alla spina dorsale. Viviana, 27 anni, rimane appesa alla vita per un soffio.

Poi, dopo lunghi mesi, l'uscita dal coma, la lenta ripresa fisica. E il verdetto più difficile da sopportare: la ragazza non mostra segni di coscienza. Quel giorno Franco se lo ricorda bene: «Arriva un dottore e mi dice che è vegetativa, come un vegetale insomma. "Eh no", ho detto io, "voi siete tutti matti!". Sono andato su tutte le furie. "Mica è una piantina, la mia Viviana, da mettere a centro tavolo o su un bancone fiorito, è una persona viva". Questione di parole, di definizioni, ma per Franco e sua moglie Anna quelle contano davvero: «Le famiglie a cui tocca una prova come la nostra hanno bisogno di fiducia e coraggio, prima di tutto. E questo aiuto comincia con le parole dei medici, degli infermieri, delle persone». Tante, per fortuna, sono state dette nella maniera giusta:



Saviano e Fazio. A sinistra, Viviana

a San Giovanni Rotondo, Viviana è diventata la "mascotte" del reparto di Rianimazione, e così a Feltre, dove è stata trasferita per qualche mese, e poi a Vicenza, dove è ricoverata oggi. E ancora sui giornali locali, nella comunità parrocchiale, nell'asilo in cui lavorava come maestra. «È coccolata da tutti, sistemata, pettinata, ha sempre ospiti. E poi va matta per lo yogurt, lo sanno tutti ormai». Una piccola vittoria, oltre che un vizio, visto che proprio grazie allo yogurt Viviana ha ricominciato ad alimentarsi autonomamente, a deglutire.

La settimana scorsa, quando su Raitre andava in onda la discussa puntata di *Vieni via con me*, sui

*Mesi di coma, dopo uno spaventoso incidente. La giovane vita di Viviana appesa a un filo, il verdetto dei medici: nessuno segno percepibile di coscienza. Stato vegetativo. Ma il papà reagisce: «Mia figlia non è una pianta!». È impegnata ogni energia per aprire un canale di comunicazione con la figlia. Che pochi giorni fa torna a casa. E nel luogo che amava si emoziona*

malati come Viviana - quelli che «vorrebbero solo essere lasciati morire» secondo l'unica versione andata in onda - Franco e Anna non erano davanti alla tv. Avevano ottenuto il permesso dall'ospedale di caricare Viviana sull'auto e portarla a casa per la prima volta, dopo 501 giorni. Un giorno straordinario, per loro. Le hanno fatto rivedere la sua camera, le hanno avvicinato alle narici il suo profumo, i vestiti. Lei ha spostato la testa, sbattuto gli occhi, ha piagnucolato anche un po'. Uno squarcio nelle nuvole, Franco ha visto la vetta della sua montagna vicinissima. «Mica è una piantina, la mia Viviana. Vengano a conoscerla, i signori della tv...».

**Viviana Daloiso**

**Antonio Socci: sulla sua amica Michele Serra ignora il grido che sale da tante famiglie**

Sul settimanale satirico *Cuore* c'era una volta la rubrica «Vergogniamoci per loro», presentata come un «servizio di pubblica utilità per chi non è in grado di vergognarsi da solo». Forse oggi dovremmo ricordare quella rubrica proprio a Michele Serra, il fondatore di *Cuore*. Chiedendogli se non crede di meritarsi dopo il corsivo che ieri (martedì, ndr) ha pubblicato sulla *Repubblica*. Io penso che gli esseri umani, seppure divisi da occasionali diversità di vedute, possano e debbano incontrarsi nell'universale pietà per il dolore che segna tragicamente la nostra condizione umana. Credo che Serra dovrebbe rifletterci seriamente. Purtroppo ieri, lui che è uno degli autori di «Vieni via con me», ha liquidato col ditino alzato la richiesta di molte persone affette da gravi malattie, che lottano per vivere e per vivere in condizioni migliori, di potersi raccontare in quel programma così come, nello stesso programma, è stata raccontata la storia di Welby e degli Englaro. Da una settimana questi malati lo chiedono ogni giorno dalla prima pagina di *Avvenire*, denunciano che si sentono soli, silenziati e che vogliono continuare a



vivere. Ma a quanto pare Serra, Saviano, Fazio e compagni, hanno decretato che costoro non hanno diritto di parola nella "loro" televisione. (...) Con una vena di (speranza involontaria) ironia, Serra è arrivato a sostenere che quanti li assistono hanno «un vantaggio oggettivo» (sic!), che sarebbe quello di «operare senza ostacoli giuridici e senza alcuna ostilità di tipo etico». Mi auguro che chi scrive cose del genere non debba mai sperimentare direttamente, sulla propria pelle o su quella dei suoi cari, questo meraviglioso «vantaggio» di cui favoleggia. Spero che non conosca mai lo strazio disumano di vedere un giovane figlio in coma e di non sapere se si sveglierà e in quali condizioni. (...) Sulla sua comoda amaca, Serra sembra non curarsi del grido di aiuto che sale da tante famiglie che letteralmente si svenano e si sfasciano per poter soccorrere i loro figli precipitati nel buio. Costoro non hanno diritto di raccontare la loro strenua lotta per la vita a «Vieni via con me». Anzi. **Antonio Socci**  
*Libero, 24 novembre (l'integrale è su www.antoniosocci.com)*

**l'artista**

## La canzone di Bruno



Bruno con il suo coro

di Roberto Comparetti

C'è tutta la passione del canto e della musica dietro la storia di Bruno Leanza, 55enne di Sanluri, centro del Medio Campidano. Bruno negli anni '70 faceva parte di un gruppo chiamato «Marmilla'76» e oggi continua a essere parte di un gruppo che si fa chiamare «Is amigus de Brunu» (Gli amici di Bruno), diventato un'associazione. Dal 1998 Bruno convive con la Sla che in pochi anni lo ha costretto a letto. Da lì, grazie a un computer, interagisce col mondo, gridando la sua voglia di vivere. «Ho la fortuna di avere moltissimi amici - dice - che non mi hanno mai abbandonato e che vengono regolarmente a trovarmi. Con loro parlo, discuto, litigo. L'unica cosa che non facciamo mai è chiacchierare di malanni e malattie. Ho il mio coro che mi consente di cantare mentalmente i canti di Francesco

*La moglie, gli amici, la musica, un coro che canta attorno a lui, immobilizzato dalla Sla: «Eseguiamo mentalmente le musiche che amo. E grazie al computer interagisco col mondo. No, non sono solo»*

Congia, mio padre spirituale per vent'anni e che oggi, a 99 anni, si esibisce tutte le settimane, nelle case di riposo, tra gli anziani, per dare un po' svago ai dimenticati dalla società».

La malattia di Bruno è coincisa con la nascita della secondogenita Alessandra. «In quel periodo - dice Tiziana Lai, la moglie - mi sono ritrovata in una condizione paradossale. Alessandra era appena nata e Bruno si stava spegnendo. Mio marito perdeva tutte le abilità mentre la nostra piccola le acquistava, mia figlia diventava autonoma mentre Bruno aveva bisogno di tutto. A parte mio padre, ero praticamente da sola. Dovevo bilanciare le esigenze delle no-

stre figlie con la necessità di stare accanto a mio marito. Ho sempre creduto che l'amore vince su tutto. Appena è stato possibile ho preteso che Bruno lasciasse l'ospedale dove era ricoverato, e tornasse a casa. Non è stato facile accudirlo notte e giorno, ma ho iniziato a concentrarmi su di lui».

Una lunga salita: «Ricordo ancora la frase lapidaria detta a mia moglie dall'allora direttore generale della Asl di Sanluri - riprende Bruno -: ci fece capire che ci saremmo dovuti arrangiare da soli, che non potevano ottenere assistenza di tipo sociale ma solo strettamente sanitaria». Grazie all'insistenza di Tiziana e alla sensibilità della Provincia del Medio Campidano, si arrivò a una soluzione con il progetto «Ritornare a casa», che per le ingenti risorse messe in gioco ha permesso a tanti malati di Sla e alle loro famiglie di riprendere una vita quasi normale. La vicenda di Bruno come quella di altri malati, non solo di Sla, verrà presentata il 5 dicembre a Sanluri in un libro di Fabio Cavallaro che racconta la gioia e la bellezza della vita nonostante la disabilità.

**il figlio**

**«Disabile al 100%, ma con Andrea strappiamo ogni giorno alla malattia»**

«**A**ndrea è una grazia. È il mio maestro di vita, la mia forza per andare avanti». Così si esprime Lucia Lamorgese, la mamma di Andrea De Blasi, cesenate, classe 1989, un ragazzo che non sarebbe mai dovuto nascere. Nonostante sia afflitto dalla rarissima sindrome di Charge, un acronimo che indica un quadro di malformazioni a livello di cuore, nervo ottico e acustico, esofago, trachea e di alcuni distretti cerebrali che producono ormoni, Andrea manifesta a tutti la sua grande voglia di vivere. «Non mi sono mai vergognata di mio figlio - aggiunge Lucia -. Mi sono battuta e mi batto per lui e sono conscia di essere considerata una rompicatole, ma non posso tollerare la sufficienza e l'insensibilità di chi bolla mio figlio come un vegetale o afferma che non vale la pena prodigarsi per uno che è destinato a morire. Andrea è intelligente e me lo fa capire. È affettuoso e me lo dimostra con i suoi disegni, anche se non potrà mai dirmi "ti voglio bene"». Andrea è disabile al 100%. Quando è nato non doveva arrivare a sera. Oggi cammina, anzi, camminerebbe in



Gian Piero e Lucia

continuazione. Vive in grande simbiosi con la mamma, rimasta vedova anni fa, risposata poi con Gaudenzio nel 2006.

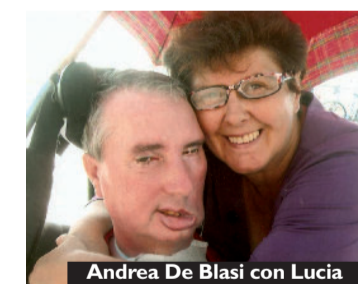
Nel corso degli anni e in diverse occasioni Lucia è stata respinta dalle strutture sanitarie per la gravità del figlio. Ma non si è mai arresa. Ha scritto ai giornali, è andata in tv, ha fatto conoscere il caso. «Se non sono sostenute, ascoltate e considerate - aggiunge Lucia - le famiglie si scoraggiano e rischiano di perdere la speranza. Vista la grave disabilità di Andrea, dalla sua nascita combattiamo per strappare un giorno in più». Quanto alle polemiche di questi giorni e dell'appello lanciato da *Avvenire*, Lucia dice che «ogni persona ha il diritto di vivere la propria vita, quella che ha avuto in dono, così com'è o per come è diventata per qualsiasi causa. Nessuno deve arrogarsi il diritto di decidere della vita altrui. La vita deve seguire il suo corso naturale, proprio come sta accadendo per Andrea, anche se viene alimentato tutte le notti con un sondino. In ogni esistenza c'è sempre un messaggio da scoprire, un mistero che va interpretato e che deve farci aprire all'accoglienza e all'amore».

di Francesco Zanotti

**il marito**

**La moglie e la corazza di Gian Piero: «Non gli interessa il nostro elenco?»**

«**V**iviamo in una repubblica demo-



Andrea De Blasi con Lucia

cratica, è giusto avere un confronto. Noi rispettiamo le opinioni degli altri, devono essere rispettate le nostre». Lo dice Lucia Steccato, moglie di Gian Piero, da dodici anni rinchiuso nella «Sindrome Locked-in», imprigionato nel suo corpo a causa di una tripla ischemia del tronco basilare. «Nessuno ci ha invitato a leggere il nostro elenco...». E allora Lucia che cosa ci metterebbe se le fosse concesso di leggerlo? «Direi che per le persone malate ci vuole rispetto, anche se non possono comunicare ci vuole rispetto. Rivolgersi direttamente a loro perché comprendono, e hanno piacere che li si faccia sentire coinvolti direttamente, senza chiedere ai familiari di mediare». E ancora: «Che le famiglie non vanno mai abbandonate, ma sorrette, perché devono fare un'assistenza che dura 24 ore. E che non ci siano discriminazioni tra malati». Ma c'è spazio anche per un ritorno ai valori, quelli umani, quelli dell'amicizia. Sono importantissimi, perché un debole non può farsi un amico con una rete di relazioni come una persona nor-

male. Non può vivere nella società, ma è la società che deve andare a casa sua, devono esserci persone, volontari che gli facciano visita, passino tempo con loro».

Gian Piero non vede e quindi cerca il contatto con chi gli sta accanto: «Prendergli la mano, tenerla nella propria, è una cosa che gli fa piacere, gli dà gioia». Come il fatto di vivere una vita il più possibile normale: «Dopo 7 anni di ricovero - racconta Lucia - siamo tornati a casa e assieme ai miei figli abbiamo fatto in modo che qui Gian Piero ricevesse tutte le attenzioni e le cure necessarie: usciamo, facciamo le vacanze al mare... All'inizio per l'assistenza abbiamo dovuto combattere, poi siamo riusciti a raggiungere un buon punto di equilibrio, e c'è tanta gente che ci aiuta con amore». Alcune delle cose che Lucia chiedeva sono state concesse, come la formazione di chi fa assistenza a Gian Piero, o gli infermieri. Ma molte promesse non sono state mantenute. Forse andrebbero messe anche quelle nell'elenco immaginario di Lucia: «Perché non ci possono essere malati di serie A e di serie B. Anche per questo è importante avere voce sui media».

di Francesca Lozito