

Noi, nella casa dei risvegli dove la vita non vuole morire

Il reportage/ Nella clinica di Bologna dove curano i casi disperati

MICHELE CONCINA

BOLOGNA - La speranza abita in un edificio bianco, basso, luminoso. La speranza irradia dai visi sempre sorridenti di Cristina la caposala e di Laura l'educatrice, di Alessandro il medico e di Daniele l'infermiere, di Stefano il teatrante, di Silvia la terapeuta, di Susanna la volontaria. Mette radici nei familiari che si rialzano - contenta, inumana fatica - dall'abisso del loro dolore, e imparano che la migliore medicina è l'affetto, condensato nei gesti quotidiani della vita "di prima", una tazzina di caffè, una carezza, mezz'ora insieme davanti alla tv.

Sembra attecchire perfino, la speranza, negli occhi pure indecifrabili dei pazienti. Di Daniela, che un aneurisma ha inchiodato un passo al di qua del confine tra vita e morte,

subito dopo aver messo al mondo un figlio. Di Rosa a cui un ictus, quattro mesi fa, ha lasciato attivo solo qualche muscolo del volto. Di Giampiero, più ancora; che adesso è tornato cosciente, con pensieri e domande che gli si affollano in testa, ma per comunicarli può solo muovere lo sguardo lungo una lavagnetta, una lettera alla volta.

Non serve a trovare risposte, una visita alla Casa dei risvegli di Bologna; non aiuta a raggranellare argomenti da giocare nel gran dibattito che in questi giorni affastella un po' grossolanamente diritto al suicidio, eutanasia, testamento biologico. Ma consente di toccare con mano con quanta tenacia la vita si aggrappa a corpi martoriati, distrutti, apparentemente inservibili. Riuscendo, spesso, ad avere la meglio.

Eppure nasce da una morte, la Casa. Quella di Luca De Nigris, di cui porta il nome. Nato con un'idrocefalia, morto a sedici anni dopo un'operazione chirurgica che doveva essere di routine, un lungo coma, un risveglio illusorio. L'inutile mobilitazione della città intera per pagargli le cure migliori, a Innsbruck. «Quando un figlio ti muore così, il dolore ti sommerge, per non andarsene mai più», racconta il padre Fulvio. «Ma un'altra parte di te comincia a domandarsi: e adesso cosa faccio? Di questi soldi, e della mia vita. Così, mia moglie e io ci siamo resi conto che potevamo diventare una risorsa per chi viene a trovarsi nelle

stesse condizioni».

Quel che restava della somma raccolta per le cure in Austria fece da nucleo per una sottoscrizione che arrivò a toccare il miliardo e mezzo. Altri soldi vennero dalla Usl, accompagnati da parecchio lavoro volontario. Finché, due anni fa, nella periferia verso San Lazzaro fu inaugurata la Casa: dieci mini-appartamenti capaci di ospitare ciascuno un malato in coma e un familiare, più un'infinità di laboratori che perseguono il recupero del paziente con ogni mezzo, dalla fisioterapia al teatro.

Eppure, «lo strumento fondamentale della terapia sono proprio i familiari», spiega Roberto Piperno, responsabile del reparto di Medicina riabilitativa all'Ospedale Maggiore e direttore della Casa. «Abbiamo constatato che lo stimolo più efficace è il contatto del malato con la sua vita prima della malattia. Con i visi a cui era abituato, i gesti e le abitudini quotidiane. Perciò è la Casa che deve adattarsi al paziente e alla sua famiglia, non viceversa». Banale solo in apparenza: chiunque abbia avuto a che fare con un qualsiasi ospedale sa che ovunque vige la regola contraria, dagli orari dei pasti ai parenti, tollerati a stento come occasionali visitatori.

Quando si porta il discorso sulle polemiche di questi giorni, Fulvio De Nigris è categorico: «Qui da noi non c'è mai stato un familiare che abbia chiesto di farla finita, di lasciare il paziente al suo destino».

Anche perché i parenti vengono trattati da adulti, sottolinea Laura Trevisani, che se ne fa carico come educatrice. «Quasi sempre arrivano oppressi dalle sentenze senz'appello dei reparti di rianimazione, carichi di "rassegnatevi, non ce la farà". Da noi si sentono dire: fatevi forza e andate avanti perché ne vale la pena. E' giusto sperare, ma non illudersi. E molto dipende da voi».

Piperno è piuttosto scettico sul dibattito ora aperto. «Mette insieme cose troppo diverse. Da un lato ci sono persone che in piena lucidità possono decidere di voler morire perché affette da malattie gravi; e per me è un loro diritto. Dall'altro l'ipotesi di affidare a un familiare o a un magistrato il compito di decidere sulla vita e la morte di un malato incosciente, a cui sono del tutto contrario. In mezzo c'è il cosiddetto testamento biologico: decido finché sono lucido e in salute che cosa dovrete fare di me se mi ammalo. Un meccanismo molto civile, in teoria. Ma che succede se cambio idea? La mia esperienza qui mi dice che anche nelle condizioni peggiori gli esseri umani trovano sempre nuove forme di amore per la vita».

'«Caro Welby, ecco perché io ho deciso di resistere»

CANISTRO (L'Aquila) - «Sì, ho cambiato idea, opinione: la mia

coscienza, il mio cuore mi hanno suggerito che mai avrei dovuto o

potuto chiedere di morire a causa della mia malattia». Germana

Lancia, 44 anni, da 33 anni in carrozzina per una artrite reumatoide, abruzzese di Canistro, piccolo centro in provincia dell'Aquila, scrive una lettera aperta a Piergiorgio Welby, l'uomo che ha chiesto di poter non vivere più a causa della sua malattia e gli dice di vivere. Nel 1999 Germana scrisse a Ciampi comunicandogli di voler mettere fine ai suoi giorni: non ne poteva più di quella malattia che la costringeva a letto, che le procurava dei dolori e per la quale ancora oggi non esistono cure.

«Oggi no, ho cambiato la mia posizione- dice-. Le mie idee la mia coscienza non mi permettono di ipotizzare una "buona morte"».

Ma cosa ha spinto Germana a tornare sui suoi passi? Perché ora convive con il suo male,

come fa a sopportarlo? Perché ora è contraria all'eutanasia?

«Le mie convinzioni cristiane, innanzitutto. Quando vado a messa, quando sono in contatto col Signore penso che non sia giusto morire. Anche perché ritengo che chi desidera la morte, chi opta per questa gravissima scelta lo fa esclusivamente perché la società si disinteressa di lui, di chi soffre».



Parla a voce bassa Ger-



Germana Lancia

mana perché è in biblioteca a lavorare ma il suo ragionamento ora non fa una grinza: lei non ha tentennamenti: «Ho molto pensato. Se noi sentissimo di più nei nostri cuori il desiderio e la necessità di stare vicino a chi ne ha bisogno nessuno mai sceglierebbe, da solo, di morire. E' la situazione di abbandono che lo spinge».

di PINO VERI

«Testamento biologico, sì all'intesa»

Finocchiaro: basta dicotomie laici-cattolici, si parta dalla dignità umana

di FEDERICA RE DAVID

L'Ulivo al Senato, ritiene possi-

me sulle audizioni: è un pri-

IL DIBATTITO

«Europa» critica: errore di Napolitano



Piergiorgio Welby, l'autore della lettera a Napolitano

ROMA - «Europa» punta il dito contro l'esteso campionario di dichiarazioni sull'eutanasia che hanno fatto da corollario alla lettera appello di Piergiorgio Welby. E critica il Quirinale: «Siamo spiacenti che il via libera al circo lo abbia dato il Presidente della Repubblica». E ancora: «È vero che la politica non può sottrarsi dal fare i conti con le nuove frontiere di scienza, tecnologia, medicina, vita. Ma così non c'è pudore, non c'è rispetto... Chi ha autorità e responsabilità non può non sapere che questo, umiliante, è purtroppo lo stato del nostro dibattito pubblico. Averlo eccitato e incoraggiato, francamente, è stato un errore».

Comunque, ieri la commissione Sanità del Senato, presieduta dal ds Ignazio Marino, ha fatto un primo passo avanti sul testamento biologico: è stato votato all'unanimità l'elenco delle audizioni. Si partiva da 107 richieste e si è arrivati alla più ragionevole cifra di 40.

ROMA - «C'è un valore comune da cui partire, quello della dignità umana. E' un valore laico, cattolico e di tutte le confessioni religiose». Anna Finocchiaro, capogruppo del-

bile che sul testamento biologico si arrivi a una legge largamente condivisa. E indica una strada.

Già ieri, in commissione Sanità, c'è stato un voto unani-

mo passo?

«Mi pare il segnale di un clima più interessato a capire e a confrontarsi, che a ostacolare il cammino della legge».

E ora, come si va avanti?
«Penso che dobbiamo procede-

re in punta di piedi, con grande rispetto per le opinioni di tutti. Perché, come per ogni questione eticamente sensibile, si discute di paure, di angosce, di preoccupazioni che appartengono allo stesso modo a laici, cattolici, agnostici».

L'Ulivo ha presentato due diversi ddl, uno a firma del professor Marino e sua, l'altro della Binetti. Le divergenze si possono comporre?

«Su una questione che riguarda la vita, la morte, la sofferenza, ma innanzitutto la dignità dell'uomo, sarebbe folle che la maggioranza cercasse i punti di convergenza esclusivamente dentro di sé: è obbligatorio cercarli nel Parlamento intero. Senza pregiudiziali. Da parte del governo, ad esempio, ci sono prese di posizione interessanti che certamente soddisfanno l'area cattolica: la ministra Turco ha annunciato politiche a sostegno dei malati terminali e delle loro famiglie».

Una soluzione largamente condivisa può essere propeudeutica per altre materie eticamente sensibili, come ad esempio le unioni di fatto?