La testimonianza

Dj Fabo era seguito dal 2015 da un'equipe di fisioterapisti a domicilio: «L'ultima volta lo abbiamo visto venerdì scorso, il giorno prima che partisse per la Svizzera. C'era anche il cappellano, hanno avuto un lungo colloquio. Ma lui non aveva più speranza»

AIART

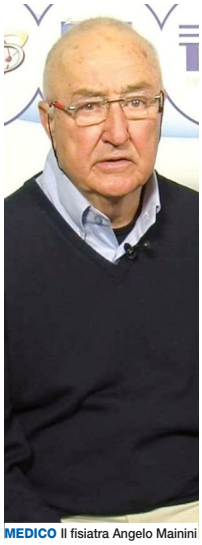
«Un dolore immenso da non strumentalizzare»

Non strumentalizzate il «dolore immenso» di Fabo «per farne una battaglia politica e ideologica». Di fronte alla tragedia l'Aiart, l'associazione degli spettatori e dei cittadini mediali, sottolinea il rischio di queste ore. «Saremmo voluti intervenire dopo il servizio delle *Iene* del 22 febbraio che ha raccontato la sua storia – spiega Massimiliano Padula, presidente dell'Aiart – ma abbiamo preferito il silenzio per rispettare la vicenda personale che trascende ogni singolo giudizio.

Oggi, però, sentiamo di sottolineare il rischio di un cortocircuito informativo che strumentalizzi il dolore immenso di questo giovane, per farne una battaglia politica e ideologica».
L'Aiart non intende entrare nei dettagli del caso specifico ma, prosegue Padula, «avvertiamo l'urgenza di stigmatizzare una televisione e un giornalismo che destrutturano il senso autentico della vita servendosi di sofferenze estreme. Puntare esclusivamente sull'emozione non aiuta lo spettatore a discernere.
Occorrerebbero ben altri approfondimenti», che trattassero il tema del fine vita in modo plurale, «attraverso una narrazione rispettosa e fedele di tutte le storie». **(U.Fo.)**

Accanto a Fabo per due anni «Poi ha smesso di lottare»

Parla il fisiatra: «Non siamo riusciti a fermarlo»



MEDICO Il fisiatra Angelo Mainini

Lucia Bellaspiga

Sono stati fino all'ultimo i grandi amici di Fabiano Antoniani, che anche loro chiamano Fabo. Dal novembre del 2015, quando è tornato a casa dall'ospedale dopo l'incidente, sono stati con lui ogni giorno dandogli cura, sollievo ed ascolto: «Eravamo a casa sua cinque giorni a settimana, c'erano il fisioterapista, l'infermiere, un ausiliario, all'inizio anche la logopedista e una psicologa, di cui, però, poi ha deciso di fare a meno. Ho scritto io il suo piano di riabilitazione e lui collaborava con molta volontà, aveva una gran voglia di farcela. Poi è successo qualcosa». Angelo Mainini, medico fisiatra, è il direttore sanitario della "Maddalena Grassi", fondazione laica di diritto privato, specializzata nell'assistenza domiciliare ai disabili gravi e attrezzata per i casi più complessi.
«In venti anni di attività abbiamo accompagnato la vita e la morte di centinaia di persone come Fabo o in condizioni analoghe – spiega lo specialista – e attualmente seguiamo anche un centinaio di bambini». Tra questi – scopriamo – anche Matteo Nassigh, il ragazzo ormai 19enne che non parla ed è completamente immobilizzato, ma che dalle nostre pagine domenica aveva lanciato un ultimo appello proprio a Fabo: «Non andare a morire, noi due possiamo migliorare il mondo».
«L'ultima volta che siamo andati da lui è stato venerdì, il giorno prima della sua partenza per la Svizzera. C'era anche il cappellano, don Vincent, chiamato da Fabo, non so che cosa si siano detti... Non giudico quanto è successo poi, questi sono temi di assoluta delicatezza e talmente legati alla situazione di ogni singolo individuo che è impossibile dettare regole generali, ma certamente questo epilogo è una sconfitta per tutti: la scienza medica fa progressi impensabili per migliorare e allungare la vita, ma nessuno è stato in grado di dare a Fabo la motivazione sufficiente a continuare ad amare la sua».
Perché è questa la profonda questione: «In decenni a contatto diretto con pazienti come Fabo – continua Mainini – vediamo che il problema è avere o non avere qualcosa per cui valga la pena vivere. Penso a tante persone come lui, anche più sofferenti, che a un certo punto trovano la spinta per voler proseguire sulla strada della vita, e in questo non ci sono regole o automatismi, sarebbe troppo facile: non dipende dalla gravità della malattia, non è nemmeno una questione di fede, il contesto familiare incide (se si sentono amati o non amati), ma poi ogni storia è a sé. Ecco perché fare una legge su situazioni così mutevoli significherebbe voler dare confini netti e cose che non possono averli».
E chi, come i radicali, si appropriano mediaticamente di queste storie umane «per farne cassa di risonanza ideologica», vanno a innestarsi in «equilibri che noi sappiamo essere delicatissimi. Ci vuole un solo istante per passare dalla speranza alla disperazione, dalla voglia di vivere a quella di morire».
È quello che è successo a Fabo. I primi mesi accettava di buon grado il piano riabilitativo ideato su misura per lui da Mainini, perché ancora sperava. A dargli la forza era il suo carattere, quella energia vitale che prima dell'incidente, avvenuto nel 2014, lo aveva fatto vivere a mille. «Credeva nella possibilità di migliorare, si era affidato anche a terapie sperimentali. Poi ha capito che, almeno ad oggi, la medicina non era in grado di ridargli le sue funzioni. Caduta la speranza, non ha trovato qualcosa per cui valesse la pena vivere anche così».

Parla lo specialista in assistenza domiciliare Angelo Mainini, 5 giorni su 7 a casa Antoniani: «All'inizio Fabiano aveva voglia di farcela»

Non è una colpa, semmai è una sfortuna. Perché nessuno sa dire come avrebbe reagito al posto suo, e nemmeno dove trovare le parole per restituire la speranza a chi, dalle piste di discoteche chiassose e affollate, passa al buio di una vita cieca e immobile. «Per questo guai a chi giudica – prosegue il fisiatra di Fabo –. Ma anche a chi strumentalizza le situazioni di questi pazienti. Le ideologie campano sulla falsa concezione che esistano il bianco o il nero, invece la realtà è complessa . In vent'anni di lavoro sui disabili gravissimi abbiamo visto di tutto. Abbiamo una paziente che si definisce atea, da anni attaccata a un ventilatore, ma sostiene che la sua vita è piena. Abbiamo poi molti malati di Sla, e solo due ci hanno chiesto di non essere tracheotomizzati, com'è già loro diritto senza bisogno di leggi nuove, quindi li seguiamo con cure palliative per morire naturalmente, senza alcuna eutanasia ma anche senza soffrire: è la volontà di una persona lucida che dice "questa cura straordinaria non la voglio". Lo prevede la Costituzione e anche il catechismo. Un caso come quello di Fabo, tra centinaia di disabili, non ci è mai capitato prima: la stragrande maggioranza chiede di ricevere tutte le cure possibili per una vita pienamente degna, e purtroppo non le hanno. Questo è il grande diritto inascoltato, vivere, ma non viene difeso con la forza con cui si reclama un diritto di morire».
Persino la Lombardia, che è un'isola felice, copre buona parte dei costi altissimi di assistenza ai disabili gravi, ma ad esempio basta che il paziente in stato vegetativo abbia un lieve miglioramento perché il carico venga spostato sulle famiglie. «Perché coloro che si battono per la morte di pochi non si battono al fianco di queste povere madri, che noi vediamo letteralmente

La Fondazione laica Maddalena Grassi in vent'anni di attività ha accompagnato oltre 100 disabili gravissimi: «Famiglie che vanno sostenute»

svenarsi per i figli? Sono una folla bisognosa e abbandonata».
La storia di Fabo non è finita qui. Chi voleva usarla per fini ideologici da qui comincia. «Mi autodenuncerò appena rientro in Italia», annuncia dalla Svizzera il radicale Marco Cappato. Fabo si è suicidato in Svizzera come già altri italiani, Cappato gli ha dato un passaggio in macchina, ma tenta la carta del coinvolgimento e del martirio, «rischia 12 anni di carcere», ripetono per inerzia i tigì.
Ciò che vede Mainini tra i suoi pazienti di Sla e di altre patologie degenerative è che «all'inizio molti pensano di voler morire, ma con il tempo il giudizio nel 99% dei casi muta, strada facendo cambiano le priorità e, con il giusto accompagnamento, riescono ad apprezzare ciò che quella loro nuova vita può offrire. Se attorno hanno persone che amano e scadenze attese con gioia, come la nascita di un nipotino o la laurea di un figlio, anche solo riuscire a fare quel sorriso o muovere la testa li appaga pienamente».
Ora che Fabo non c'è più, il pensiero del medico va alla disperazione di sua madre, «al dolore immane con cui all'inizio ha fatto ciò che poteva per fermare la decisione del figlio», ma poi non ha potuto che assecondarlo e aiutarlo. «Penso a cosa sarà subito dopo», diceva al medico piangendo. E oggi che quel dopo è arrivato «spero solo che abbia vicino persone capaci di consolare il suo cuore».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Una delle immagini di dj Fabo impegnato negli esercizi di riabilitazione quotidiana. L'équipe guidata da Mainini lo seguiva dal 2015

La storia

«Ascoltate anche chi vuole continuare a vivere con dignità»

Riccardo Bigi
Firenze

«Oggi chi, per sostenere l'eutanasia, invoca il diritto a una morte dignitosa ottiene grande attenzione. Noi che invece ci battiamo per dare ai nostri familiari il diritto a una vita dignitosa facciamo molta più fatica a farci ascoltare. Eppure di fronte ai pochi casi di chi vorrebbe scegliere di morire, spesso strumentalizzati a fini politici, ci sono migliaia di persone che ogni giorno si prendono cura di un figlio o di un genitore e che vorrebbero essere aiutati».
Alberto Guerrieri è il padre di un ragazzo che da dieci anni, a seguito di un incidente stradale, è "locked in", privo di ogni possibilità di muoversi. È cosciente e sveglio, ma immobile a causa della paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo. Può comunicare solo muovendo gli occhi, attraverso l'ausilio di un computer. La "voce" di suo figlio l'ha fatta ascoltare di recente durante un convegno, a Firenze, sul "dopo di noi": ed è stato commovente ascoltare il suono metallico del computer riprodurre il pensiero di chi non può parlare. «Rivendico – diceva quel messaggio – il diritto di vivere in modo dignitoso e libero, il diritto per persone disabili in condizioni gravissime a condurre una vita dignitosa, in piena autonomia e indipendenza. Tragicamente mi viene in mente la Costituzione: è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono il pieno sviluppo della persona umana.
«Queste parole di mio figlio – sottolinea Guerrieri – sono una richiesta di aiuto gridata alla società. Lui vuole vivere. Chi si occuperà di lui quando io e mia moglie non ci saremo più? Bisogna dare ai disabili gravissimi la certezza che non saranno abbandonati». Nel corso degli anni Guerrieri ha organizzato incontri e convegni, ha raccolto firme per una proposta di legge popolare (in parte confluita nella legge sul "dopo di noi" recentemente approvata dal Parlamento), ha sollecitato le istituzioni locali. Ha aperto anche un sito, www.dirittovitadignitosa.it in cui raccoglie articoli e interventi. Da alcune settimane ha intrapreso un "viaggio" tra le parrocchie della sua diocesi, Massa Marittima-Piombino, nel sud della Toscana: d'accordo con il vescovo Carlo Ciattini e i parroci, interviene al termine delle celebrazioni domenicali nelle varie chiese per raccontare la sua esperienza, ma soprattutto per spiegare come sia importante prendersi cura delle persone anche quando sono inferme, per dire che la vita va difesa sempre e che lo Stato dovrebbe aiutare di più le famiglie che vogliono offrire ai propri figli (o genitori, coniugi, fratelli e sorelle) disabili gravissimi una vita dignitosa. Un percorso che potrebbe allargarsi ad altre diocesi toscane: a Firenze il cardinale Giuseppe Betori ha avuto modo di incontrarlo manifestandogli il suo sostegno.
A Guerrieri sta a cuore uniformare l'assistenza: fare in modo che tutti possano essere curati secondo le reali necessità, evitando disparità tra regioni e comuni o tra le diverse aziende sanitarie. «Soprattutto è importante che le persone non si sentano lasciate sole. Chi è lasciato solo viene spinto tra le braccia della disperazione. Leggiamo tanti casi in cui la mancanza di cure, di assistenza, porta a gesti disperati, a suicidi, a figli che uccidono i genitori o genitori che uccidono figli. Sulle cronache dei giornali purtroppo questi casi sono ricorrenti. Il suicidio nasce dalla percezione di essere lasciati soli, di non farcela a sopportare le sofferenze. Contro questo rischio va fatta prevenzione: ho l'impressione invece che su questi temi prevalga l'indifferenza della classe politica, ma quel che è peggio anche della gente comune».

Un padre rilancia il grido d'aiuto alle istituzioni del figlio paralizzato da dieci anni: «Non abbandonatemi»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In tv quasi tutti schierati

I tg rispolverano la formula panino

Umberto Folena

Fine. Metti in fila le parole usate dai tg per raccontare le ultime ore di Dj Fabo e rimangono due sillabe, asciutte e brevi come il bip che segnala: il cuore non batte più, «fine». La notizia ieri a metà giornata era data, comprensibilmente, in apertura da tutti. Singolare l'assonanza tra Rai e Mediaset. Il **Tg2** *ricorda che il radicale Marco Cappato «è stato con lui fino alla fine»; il* **Tg5** *sottolinea che Fabo «se ne è andato libero fino alla fine», qualunque cosa significhi. L'antefatto però è il servizio di raro equilibrio con cui la sera precedente il tg diretto da Mimun aveva dato conto della morte annunciata e anche dell'ultimo appello del disabile 19enne Matteo a Fabo risuonato sulle pagine di "Avvenire"; il* **Tg1** *ricorda con enfasi che Fabo «sollecitava una legge sul fine vita».*
I telegiornali hanno il merito, con rare eccezioni, di controllare l'alto tasso emotivo della notizia. Ma nessuno, sempre con rare eccezioni, sa o vuole nascondere da che parte sta: per il testamento biologico, certo, ma anche per il suicidio assistito (quello di Fabo in Svizzera), forse perfino per l'eutanasia. La tentazione è troppo forte per il **Tg2** *che stupisce con una tecnica da giornalismo sgradevolmente militante: il "panino". Dopo aver dato la notizia, riporta alcune reazioni: prima tre decisamente favorevoli all'eutanasia; poi la voce critica di Gasparri di Fi; infine, a chiudere, Di Maio del M5S.*
"Panino" pure per il **Tg1***, anche se meno smaccato. Si comincia con un'intervista a Cappato, poi si spiegano i termini della questione e si denuncia la lentezza del Parlamento, infine Paola Binetti come voce di mezzo e Benedetto Della Vedova come ultima, a chiudere il panino. Piace molto la metafora del "viaggio", tentazione irresistibile se si parla di chi corre incontro alla morte di propria volontà. Il* **TgLa7** *indulge nella facile retorica: «Ha scelto di fare presto... Si definiva vivace, un po' ribelle, poi precipitato in una notte senza fine... Ha deciso di partire per il suo viaggio estremo». La lettura è fin troppo facile: partire per il viaggio estremo è un atto vivace e ribelle, insomma positivo, indice di una personalità forte, gesto da ammirare e forse esemplare.*
Studio Aperto *(Italia 1), da parte sua, definisce Fabo «artista tetraplegico», che voleva «uscire dalla gabbia» e «ha riacceso l'attenzione sulla mancanza di una legge in Italia». L'unica voce di commento è quella pro-suicicio assistito di Della Vedova.*
Il viaggio, dunque. Per uscire dall'inferno del dolore. Verso la fine. E commenti asciutti, anche se attentamente studiati per sostenere l'eutanasia sull'onda dell'emozione di una morte programmata. Ma è un'emozione priva di partecipazione. Un'emozione che lascia il cuore gelido. Le voci sono distanti. E subito si passa ad altro.
RaiTg24 *e* **SkyTg24** *dedicano a loro volta due corposi servizi speciali cucinati alla vigilia. Per la Rai, Gerardo D'Amico mette insieme Eluana Englaro e Welby, il cardinale Bagnasco e Bettimelli (Medici cattolici), Coscioni e Quagliarello. Una equilibrata polifonia, lasciando le parole provocatrici di Dj Fabo in coda, come commiato. Super panino imbottito invece quello di Sky, dal titolo "L'ultimo viaggio" (appunto). Fabo va in Svizzera «per essere sollevato dall'inferno del dolore» e inchiodare alle proprie responsabilità una «politica sorda e inerte». Informa lodevolmente delle varie leggi in Europa e la situazione in Parlamento. Ma racconta di Welby, Nuvoli ed Englaro; dà la parola a Filomena Gallo dell'Associazione Coscioni; e se aveva cominciato con le parole di Fabo, termina con quelle di Javier Bardem nei panni di Ramón Sampedro in uno dei film più ideologici sull'eutanasia,* Mare dentro *di Alejandro Amenábar. Giusto perché non ci siano dubbi su come la si debba pensare.*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wMi0yOFQxMzo1ODoxMyMjI1ZFUg==