Assisi. Al Serafico un nuovo centro di ricerca

Il polo si occuperà di riabilitazione di bimbi disabili L'inaugurazione con Sorrentino e Montenegro

Assisi. L'Istituto Serafico di Assisi, grazie ad una convenzione con l'Università degli Studi di Perugia, si arricchisce del nuovo Centro di ricerca "InVita", polo di eccellenza in Umbria, specializzato nella ricerca, innovazione e sviluppo nel campo della riabilitazione per bambini e ragazzi con disabilità plurime. Il centro, inaugurato venerdì scorso, pone le basi di una nuova attività per continuare a dare speranza e sostegno alle famiglie che si trovano ad affrontare quotidianamente la grave disabilità dei figli, senza a volte conoscere la diagnosi precisa delle malattie che devono combattere. «La nascita della struttura rappresenta un'ulteriore tappa all'interno di un cammino di carità e vuole essere una risposta concreta all'invito di papa Francesco a quanti si occupano di salute» ha detto la presidente dell'Istituto Serafico, Francesca Di Maolo, durante la cerimonia di inaugurazione alla quale hanno preso parte il vescovo di Assisi-Nocera Umbra-Gualdo Tadino, arcivescovo monsignor Domenico Sorrentino, il sindaco di Assisi Stefania Proietti, il presidente della Commissione episcopale per il servizio della carità e la salute, cardinale Francesco Montenegro, il direttore sanitario dell'Istituto Serafico, Sandro Elisei, e le autorità regionali. Il Serafico da 147 anni è impegnato nel custodire, difendere e promuovere la vita dei più fragili.

Antonella Porzi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Padova. Al via domani il Convegno Caritas Giovani e fede i temi al centro del dibattito

Abano Terme. Prende il via domani 16 ad Abano Terme, nella diocesi di Padova, il 40° Convegno nazionale delle Caritas diocesane dal titolo "Giovane è... #unacomunitàchecondivide". Il convegno si colloca nella prospettiva degli Orientamenti pastorali della Cei "Educare alla vita buona del vangelo" e del Sinodo dei Vescovi sul tema "I giovani, la fede e il discernimento vocazionale". Ascolto e movimento sono le due parole "giovani" che papa Francesco ha utilizzato per annunciare il Sinodo e che segnano l'intero cammino ecclesiale verso una società più giusta e fraterna da costruire insieme. A confrontarsi sul tema circa 600 tra direttori e operatori delle 200 Caritas diocesane. Nella prima giornata, dopo la preghiera di apertura dell'arcivescovo di Gorizia e membro di presidenza di Caritas Italiana Carlo Redaelli, è previsto il saluto del Cardinale Francesco Montenegro, arcivescovo di Agrigento e presidente della Caritas nazionale. Martedì l'intervento del presidente della Cei, il cardinale Gualtiero Bassetti.

Persone in stato vegetativo «Vite da custodire sempre»

A Bologna famiglie ed esperti: «Serve sostegno»

Un momento del dibattito durante il workshop di Bologna dedicato agli stati vegetativi

Chiara Unguendoli
Bologna

«La vostra vicinanza e il vostro sostegno a chi è in quella misteriosa condizione di "assenza" nella quale l'anima è ancora viva e presente, ma non ha lo strumento del corpo per esprimersi, è un servizio meraviglioso, perché pieno di amore, alla vita e a tutta l'umanità». Monsignor Matteo Zuppi, arcivescovo di Bologna, ha espresso così il suo affetto e il suo plauso agli organizzatori del *workshop* "Stati vegetativi: quale futuro?" che si è svolto ieri a Bologna per iniziativa della Fondazione Ipsser, dell'associazione «Amici di Cristina» e di *Avvenire*. L'arcivescovo ha aperto la prima parte del workshop, assieme al direttore di *Avvenire* Marco Tarquinio e al presidente della Fondazione Ipsser monsignor Fiorenzo Facchini. Ed è stato Tarquinio a ricordare l'importanza fondamentale dell'informazione nelle questioni di cui l'incontro trattava: «Il nostro compito – ha spiegato – è far conoscere quella realtà maggioritaria, ma spesso misconosciuta di persone che non cedono alla logica del "diritto di morire" e invece promuovono e custodiscono la vita». Una «custodia» che oggi è sempre più possibile, come ha testimoniato, tra i tanti autorevoli relatori , Mauro Zampolini, direttore del Dipartimento di Riabilitazione Usl Umbria 2, che ha spiegato come «quello che chiamiamo "stato vegetativo" e che succede al coma, non è una condizione stabile. Può variare, anche perché non è assolutamente, come qualcuno grossolanamente sostiene, uno stato di "morte cerebrale": l'attività cerebrale rimane, anche se non si esprime all'esterno». E ha raccontato l'esemplare caso di una ragazza, che sembrava in stato vegetativo, ma che se veniva stimolata dalla madre mostrandole una sigaretta, si metteva in moto per afferrarla e cercare di accenderla.

A Bologna, come ha ricordato anche in apertura monsignor Zuppi, ci sono esperienze "pilota" di cura e riabilitazione delle persone uscita dal coma: la principale è la Casa dei risvegli Luca De Nigris voluta da Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma Gli amici di Luca. «Il 65% circa di chi viene ricoverato da noi ottiene una riabilitazione più o meno completa, grazie anche ad attività mirate come teatro e sport – ha spiegato –. Ma anche chi non si "risveglia" viene assistito, perché gli inguaribili non sono mai incurabili».

L'arcivescovo Matteo Zuppi: «Assenza in cui l'anima è viva e presente». Il neurologo Mauro Zampolini: «Situazioni in continua evoluzione». Il direttore di Avvenire Marco Tarquinio: «Si parli di chi chiede di vivere»

La seconda parte del workshop è stata occupata da un dibattito, moderato da Tarquinio, sulla legge sulle Dat (Disposizioni anticipate di trattamento) al quale hanno partecipato Gian Luigi Gigli, già presidente del Movimento per la Vita, i giuristi Carlo Cardia e Giuseppe Anzani e Donata Lenzi, relatrice della legge alla Camera. Unanime il riconoscimento della necessità di questa legge, ma discordanti i pareri sulla sua completezza ed efficacia, specie quando ci si trova di fronte, appunto, a stati vegetativi. Se tutti infatti hanno riconosciuto la positività del fatto che viene rafforzata e incrementata la relazione fra medico e paziente, gli appunti maggiori (soprattutto da parte di Gigli, che come parlamentare ha seguito tutto l'iter del provvedimento) hanno riguardato l'obiezione di coscienza da parte del medico, che sembra essere esclusa. Ma Lenzi ha sostenuto che invece essa è contemplata implicitamente, perché il medico può sempre rifiutare di mettere in atto comportamenti attivi che portino alla morte del paziente; mentre ovviamente non gli può imporre terapie che questo rifiuti. E anche il fatto che si esoneri il medico da responsabilità civili e penali se applica le Dat non comporta, secondo Anzani, che egli possa fare qualunque cosa: «l'abbandono terapeutico che porta all'eutanasia, infatti, è un reato, e non si può compiere – ha spiegato –. Né il paziente può esigere che il suo medico compia degli atti contrari alla legge».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'"esercito" di Alfie manifesta per difendere il piccolo

L'ultimo appello per Alfie: «Salvatelo»

Domani la decisione di Londra. Spagnolo (Cattolica): «Nessuno è "futile"»

Si consumerà domani mattina l'ennesimo capitolo della storia tragica di Alfie Evans, il bimbo inglese di appena due anni per cui i giudici inglesi hanno decretato il distacco dal respiratore. Papà Tom e mamma Kate sono riusciti nell'ultimo, disperato tentativo: rivolgersi alla Corte d'Appello per ottenere che il loro piccolo continui a vivere. Un video del giovane padre, postato appena giovedì sera, ha fatto il giro delle televisioni e dei siti d'informazione di mezzo pianeta: «Mi sento un criminale» ha detto Tom, mostrando la lettera ricevuta dall'Alder Hey Children's hospital in cui si intima ai genitori di non toccare il bambino, pena la prigione. Così è sfumato il progetto della coppia di trasferire il figlio, attraverso l'aiuto di una società polacca che si occupa di trasporti di pazienti gravissimi, in Italia. Intanto non si placa l'onda di solidarietà e di partecipazione, ormai internazionale, alla vicenda. Ieri, sul profilo Facebook dedicato al piccolo, all'appello del padre di scrivere una email all'arcivescovo di Liverpool Malcolm McMahon per perorare la causa del trasferimento di Alfie al Bambino Gesù, che si è offerto per accoglierlo, hanno risposto centinaia di persone, in ogni lingua. È l'"esercito di Alfie", che nelle ultime settimane ha appoggiato la famiglia incessantemente, e non solo sui social: in duemila venerdì hanno sfilato fuori dall'ospedale, con cartelli e striscioni, per difendere la vita del bambino.

Enrico Negrotti

«Non si può chiedere a un medico di operare terapie sproporzionate, ma nemmeno sentire valutazioni inappropriate da parte di un giudice, che usa un linguaggio equivoco dal punto di vista etico e sanitario». Antonio G. Spagnolo, direttore dell'Istituto di Bioetica e Medical Humanities dell'Università Cattolica, osserva che il caso di Alfie Evans solleva non poche perplessità dal punto di vista dell'etica clinica: «Appare davvero strano che non esista una libertà di cura, e quindi, eventualmente, la possibilità di portare il bimbo in un'altra struttura sanitaria».

È evidente che il rapporto tra medici e genitori è del tutto deteriorato. Come prevenire situazioni così conflittuali?

Senz'altro con una migliore comunicazione, che permetta una valutazione pacata. Anche se ho saputo che nel Regno Unito la consulenza etica non costituisce parte istituzionale di un percorso di cura. Sarebbe comunque importante fare riferimento alla deontologia medica, che comprende la libertà del medico di non sottoporre il paziente a una cura che non ritiene appropriata. Ma che non può evitare che il paziente possa scegliere dove farsi curare, se non è soddisfatto del trattamento che gli viene proposto. A noi in Italia questo concetto appare molto chiaro.

Può un giudice dire che quella di Alfie è una vita "futile"?

Già in passato ho suggerito l'opportunità per un giudice di servirsi, accanto alla Consulenza tecnica d'ufficio (Ctu), di una consulenza etica, quando la materia lo richiede. Si eviterebbero svarioni di questo genere: se anche il cervello fosse "distrutto", non significa che la vita è futile. Entra nel merito etico-filosofico, non è linguaggio giuridico. Anche il documento dell'Anscombe Bioethics Center di Oxford dice che nessuna vita può essere futile, ma solo un trattamento. Aggiungo però che nella terminologia inglese, futile potrebbe anche significare che c'è sproporzione, che il trattamento è più gravoso del beneficio.

Ma i medici possono porre fine a una vita umana, sulla base di una sentenza della magistratura?

È vero che non possono essere obbligati a eseguire un trattamento solo perché i genitori lo desiderano, ma l'idea che debbano compiere l'atto di staccare il respiratore, non esiste nel prontuario terapeutico, mi sembra inaudito nel linguaggio medico. Ma ripeto, la prevenzione di queste situazioni conflittuali parte da più lontano: occorre che i professionisti sappiano spiegare ai genitori la situazione clinica, conciliando le ragioni della deontologia professionale con il desiderio di stare vicino al bimbo e accompagnarlo.

Resta il dubbio che la "futilità" sia calcolata dal giudice in base all'onere economico che lo Stato non vuole più assumersi. Che cosa ne pensa?

È un sospetto, anche se non citato dal giudice. L'allocazione delle risorse è un problema annoso, che il pragmatismo anglosassone risolve con molta semplicità. Credo che il singolo possa decidere come impiegare le sue risorse anche per una cura, ma se lo fa lo Stato bisogna domandarsi sulla base di quali criteri. È da ricordare che la questione economica anche nei documenti del Magistero non è completamente staccata nella valutazione della proporzionalità degli interventi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il progetto. Una "casa" per superare insieme il dolore

Quinto Cappelli
Forlì

Per i genitori la morte di un figlio è sempre «un inspiegabile strappo al cuore», ma diventa «quasi insopportabile» quando è stato lo stesso figlio a togliersi la vita nel fiore degli anni. A dover affrontare questa drammatica esperienza da quattro anni sono i coniugi di Forlì Antonella Milanesi, insegnante d'inglese al Liceo artistico cittadino, ed Enrico Pollini, responsabile di un'industria alimentare e conosciuto in città per il suo impegno musicale anche come direttore del Coro di San Paolo.

Raccontano: «Dall'immenso dolore per la morte del nostro figlio ventenne Eugenio, mentre stava studiando con successo medicina all'Università di Ferrara – raccontano i genitori – abbiamo capito fin da subito, che doveva nascere qualcosa di grande, non solo per lenire questa sofferenza, ma soprattutto per condividere con altri la ricerca di un sostegno e di un mutuo aiuto». Così, a quattro anni dalla tragedia, hanno deciso di fondare "L'acero", nome che richiama «un albero forte e resistente, come il nostro impegno di non mollare e ridare un futuro alla vita».

I coniugi Pollini, che vivono con l'altro figlio ventenne Ruggero, studente universitario, hanno piantato "L'acero" in un vasto campo della solidarietà e del volontariato che tutti a Forlì conoscono e apprezzano: l'Associazione "Paolo Babini" (oltre 350 soci, di cui molti volontari), che fra le sue realizzazioni concrete ha creato l'omonima cooperativa, il cui cuore è il "Villaggio Mafalda", per l'accoglienza di famiglie e ragazzi in difficoltà. All'interno dell'Associazione Babini (dal nome del vescovo che guidò la diocesi dal 1950-1976) è nata la "Rete delle famiglie" (oltre 100), impegnate nelle varie forme di accoglienza (fra cui affido, adozione, appoggio), di cui "L'acero" è l'ultima creatura.

Il gruppo si è riunito per la prima volta a fine gennaio, presenti otto genitori, in rappresentanza di cinque famiglie che si trovano nella stessa condizione: hanno vissuto il lutto più tragico – la perdita di un figlio –, e ora cercano di superarlo. «Ci troviamo a scadenza bimensile, – spiega Enrico Pellini – la domenica mattina, con l'accoglienza dei partecipanti, il racconto delle storie dei figli e l'approfondimento di un aspetto sulle difficoltà incontrate. La mattinata si conclude con la condivisione del pranzo». Il confronto parte dal dolore e dall'esperienza vissuta. Le porte dell'associazione sono aperte a tutti i genitori che hanno perso un figlio. «La partecipazione è libera e non necessita l'iscrizione» sottolineano. Quello che conta è uscire dalla «solitudine, dal dolore e dal lutto» di una perdita così insopportabile, che pone ai genitori rimasti una serie di difficili domande, come raccontano Antonella ed Enrico: «Come facciamo ad andare avanti, senza di te? Possiamo essere ancora felici e progettare il futuro?».

In questi quattro anni i coniugi Pollini hanno macinato tante domande, cui hanno cercato risposte, visitando e frequentando anche altri gruppi, come l'esperienza della comunità di Romena (Arezzo), dove don Luigi Verdi guida una comunità di persone in crisi. «Alla fine – concludono i coniugi – abbiamo capito che dovevamo noi aprire una "casa" per chi a Forlì e in Romagna è nella nostra situazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un momento di incontro al "Villaggio Mafalda"

A Forlì l'impegno di una coppia che ha perso il figlio. Nasce così "L'acero", un gruppo di auto-aiuto dove incontrarsi e tentare di dare nuovamente un futuro alla vita familiare

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0xNlQxNjowNDo1NCMjI1ZFUg==