

Bioetica
e società

Scelgono la vita, ma a chi interessa?

Migliaia di disabili gravi con le famiglie si battono tutti i giorni per vedersi riconoscere dignità e rispetto. La loro voce però oggi è coperta da chi reclama il «diritto di morire». E allora, torniamo a dargli ascolto

Quanti sono i disabili gravi in Italia? Decine di migliaia, sommando le diverse malattie degenerative pesantemente invalidanti e quanti patiscono gli effetti di un trauma. Aggiungiamo le famiglie e chi si prende cura di loro, e avremo un intero popolo che ogni giorno con coraggio, tenacia, speranza e fiducia si aggrappa con tutte le sue forze alla vita. E senza ombra di dubbio una delle parti migliori del Paese, la più sensibile e fragile, la più bisognosa di ascolto, cura, risorse. Bisognosa di voce. Eppure, quanto spesso ne sentiamo parlare? Con che frequenza

media si occupano di loro mostrandone l'attaccamento alla vita e la richiesta di dignità, di sostegni, di attenzione? Il loro diritto a vivere è forse meno interessante delle ricorrenti richieste di morte che giungono da situazioni altrettanto complesse e che invece sono oggetto di un interesse spasmodico da parte del sistema informativo? Sono interrogativi ai quali abbiamo ritenuto non ci si potesse sottrarre, incalzati dal drammatico caso di Samantha D'Inca, 30enne di Feltre, che da novembre è caduta in stato di incoscienza dopo un intervento

chirurgico. Interpretando alcune sue affermazioni, la madre ha chiesto che si staccassero i supporti vitali che ne assistono la nutrizione, vedendosi però respinta l'istanza dal giudice tutelare e dal Comitato etico dell'Ulss di Belluno. A supportarne la battaglia legale i radicali dell'Associazione Coscioni, che sostengono la legge per l'eutanasia in discussione proprio in questi giorni alla Camera. Ma perché la domanda di morire viene enfatizzata e quella di vivere silenziata? Oggi noi diamo voce al popolo silenzioso e inascoltato della vita. (F.O.)

TESTIMONI

La vicenda di Samantha, 30enne priva di coscienza di cui si chiede la morte, ripropone il caso delle migliaia di persone che chiedono di poter vivere ma non ottengono altrettanta attenzione

Una realtà drammatica con numeri imponenti

6.000
i malati italiani di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), con 2mila nuovi casi l'anno

3.500
è la stima dei pazienti in «stato vegetativo» o di «minima coscienza» in Italia

250.000
le persone che entrano ogni anno in coma per incidenti, traumi o malattie

Tra leggi e sentenze un terreno in movimento

In Italia è in vigore dal gennaio 2018 la legge 219 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») che permette la sospensione anche di terapie salvavita e della stessa nutrizione assistita. La sentenza 242 con la quale nel novembre 2019 la Corte Costituzionale, giudicando sul processo Cappato-Dj Fabo, dettò alcune ben delimitate condizioni per la depenalizzazione dell'aiuto al suicidio ha poi reso necessaria la messa a punto di una nuova legge sul fine vita che recepisca il verdetto. A questo scopo è in corso nelle Commissioni Giustizia e Affari sociali della Camera l'esame di due provvedimenti alternativi: il primo, proposto dai radicali, prevede la legalizzazione tout-court dell'eutanasia, il secondo si limita a riprendere la sentenza della Consulta senza allargarne le maglie come fa l'altro. Morire diventerà un «diritto»?

LA 37ENNE FRIULANA IN MINIMA COSCIENZA

Sempre con Ale «Ma non è da tutti»

FRANCESCO DAL MAS

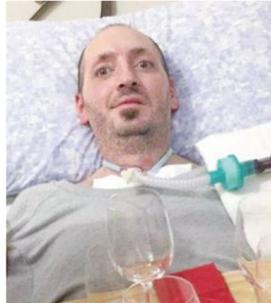
Quel giorno che i medici le dissero «signora, per sua figlia non ci sono più speranze, non passerà la notte...», la mamma, Donatella De Bernardi, le accarezzò la mano e la rassicurò: «Ale, non ti lasceremo mai sola». Ale, Alessandra Clama, 37 anni e 37 chili di peso, nei prossimi giorni sarà trasferita dall'Istituto di Medicina e Fisica riabilitativa Gervasutta di Udine, dov'è ricoverata da febbraio, all'Ospedale di Gemona. «Non credo che torneremo a casa...» ammette la mamma, che non ha più lacrime da piangere. Ma che ha una forza sovrumana. La dimostra da quel 20 aprile 2010 quando Ale, 26enne friulana, alle 6 di mattina improvvisamente perse il controllo dell'auto impattando contro un platano. Subì lesioni così gravi che la ridussero in uno stato di minima coscienza, nonostante le cure profuse dai sanitari negli anni. «Da quel giorno io e gli altri due miei figli, Davide e Daniele, non l'abbiamo lasciata sola neppure un minuto - racconta mamma Donatella -. E da 4 mesi vivo insieme a lei, in questa stanza di ospedale, isolate causa Covid. Quando riesce, viene a darmi il turno Daniele, che a suo tempo si è licenziato dal lavoro per essere assunto da me come "ba-

Dall'incidente d'auto, nel 2010, non è mai stata lasciata sola dalla famiglia, che ha creato una onlus nel suo nome riuscendo ad allestire una casa su misura per chi vive situazioni simili

dante" di Ale. Prima eravamo in casa. Da quando Ale è in ospedale c'è Daniele, che a Gemona verrà a darmi il turno. Alessandra ha avuto complicazioni. «Le dobbiamo stare vicini perché rischia di strozzarsi. Ho acquistato un letto mobile, per riposare al suo livello. In casa avevamo attrezzato la stanza da letto di telecamera per vigilare se ci fossimo allontanati». La figlia è stata sottoposta per anni a terapie e stimoli riabilitativi. Dimostra di seguire i programmi tivù, specie quelli divertenti: la mamma stessa ha girato video in cui fa la burlona, riscontrando che la figlia sembra divertirsi. La famiglia ha fondato nel 2013 l'associazione Alessandra Onlus per sostenere famiglie con ragazzi colpiti da gravi traumi cerebrali, e ha avviato nel 2016 il «Progetto Famiglia», inaugurando un appartamento nei pressi

del "Gervasutta" di Udine, arredato e attrezzato per le esigenze di degenti cerebrali, utilizzato in questi mesi dai medici Covid che non potevano tornare a casa. Bisogna agevolare la quotidianità delle persone cerebrali? Nasce il crowdfunding tramite la piattaforma online Produzioni dal Basso, in modo da acquistare attrezzature sanitarie per il sostegno a domicilio di persone con gravi disabilità. Donatella, Davide e Daniele trascorrono il tempo vicino al letto di Alessandra confezionando piccoli lavori, come scaldacollo venduti a sostegno dell'associazione. «Eravamo così convinti che Ale potesse tornare a casa che l'abbiamo perfino allestito una casa tutta per lei, con un grande giardino. L'estate scorsa riuscivamo perfino a fare il bagno nella piscina gonfiabile», racconta Donatella, che non si dà per vinta. «Abbiamo trovato medici e infermieri straordinari, ma sul territorio i servizi non assecondano chi si batte a tutti i costi per la vita. E le famiglie lasciate sole alla lunga cedono».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



VINCENZO VARAGONA

Maurizio Santini ha 37 anni, abita a Rocca, un paese in provincia di Ascoli Piceno. È sposato con Irene, e ha una splendida bambina, Melissa. Irene e Maurizio si erano programmati il futuro. Maurizio ammette di non avere mai avuto una gran passione per lo studio, perché quella vera era il calcio. Ricorda quando, ragazzino, militando in terza categoria, era stato selezionato dall'Ascoli, «per me fu come approdare in serie A». Maurizio non è ancora maggiorenne. Continua a giocare, fa il militare, lavora come elettricista. Nel 2007 incontra Irene, la ragazza dei suoi sogni. Nell'agosto 2014, i primi segnali: «Ero ad allenarmi quando mi cede di colpo la gamba destra. Il piede non riusciva più a flettersi. Si pensava a un banale infortunio, ma dopo mesi il problema persiste. Dalla visita specialistica esco con il consiglio di prendermi una pausa». Nel 2015 le difficoltà aumentano al punto che de-

MAURIZIO, MARITO E PADRE, AFFETTO DA SLA

«Nessuna resa insieme agli altri»

Una vita da sportivo, i sogni con la sua Irene. Poi l'irruzione improvvisa della malattia, che però non piega l'amore e la fiducia nel futuro. Con la scoperta che la loro storia muove la solidarietà di tanti

ve ricorrere alla stampella e al primo ricovero in ospedale, a San Benedetto del Tronto, in neurologia. Ne esce dopo due settimane con diagnosi di sospetta malattia del motoneurone. «Io e Irene - prosegue Maurizio - seguivamo i nostri programmi, così acquisto una cassetta da ristrutturare e apriamo un cantiere: lavoravamo da soli, io e lei. Mi sentivo un leone, anche se a tratti zoppiavo, ma nulla mi avrebbe fermato». Arriva però anche la sentenza: è Sla. E iniziano i viaggi nei migliori centri italiani. Ci rassicurano che non è una malattia ereditaria, così decidiamo di mettere al mondo una bimba. Una pazzia? L'amore ci basta». Maurizio si sposa: prima in Comune, in carrozzina, poi in chiesa. Nel frattempo la casa è ultimata: finché Irene può lavo-

ra lei, quando si avvicina il parto li aiuta un amico. Nasce Melissa: «Con l'aiuto di un cuscino, dice Maurizio, sono riuscito a tenerla in braccio. Abbiamo organizzato il battesimo e poi il matrimonio in chiesa: non potrò mai perdonare alla Sla di non aver potuto fare il ballo con mia moglie per poi prenderla in braccio e oltrepassare la soglia della casa nuova. Non c'è stato viaggio di nozze, ma sono sicuro che lo faremo». Oggi Irene e Maurizio cercano di vivere la vita più normale possibile adattandosi giorno dopo giorno a una situazione degenerativa. «Per quanto sia invasiva non ci piangiamo addosso e cerchiamo in tutti i modi di goderci la famiglia. Abbiamo anche investito su un veicolo per il trasporto disabili, che però dopo la tracheostomia si è rivelato inadeguato, così abbiamo dovuto ricorrere, con sacrifici, a un mezzo più spazioso». Ma senza gli amici e la comunità «avremmo fatto ben poco. Molta gente ci è vicina, spesso in modo inaspettato, solidale e gentile. Capisco anche chi non se la sente di vedermi in questo stato. A tutti dico che la vita è bella e vale la pena di essere vissuta».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL SARDO DI 24 ANNI, IMMOBILE PER LA SLA

Paolo non si piega «Ora acoltatemi»

ROBERTO COMPARETTI

Qualcuno ricorderà la sua esibizione a Sanremo 2020: in quell'occasione Paolo Palumbo, malato di Sla, presentò insieme al rapper Kunalibre una canzone, stupendo il pubblico e lo stesso presentatore Amadeus che lo volle sul palco. Il 24enne oristanese continua la battaglia contro la malattia e grida come può il suo irrefrenabile desiderio di vivere la vita, che pare essere inascoltato. Poco più di un mese fa ha subito un delicato intervento, ma l'operazione non sembra avergli attenuato i forti dolori che lo stanno provando. «È veramente una sofferenza atroce - si legge sulla sua pagina social -. Un dottore dice una cosa, l'altro ne dice un'altra. Andare al Pronto soccorso mi creerebbe uno stress enorme, 6-8 ore in barilla in un andito aspettando il risultato del tampone. Non so più veramente cosa fare, a chi mi devo rivolgere? lo combatto ma è dura veramente. Viva la Vita». Fin dal primo momento è questo lo slogan che continua a ripetere, «Viva la Vita». Spen- ti i riflettori di Sanremo, Pao-

Nel 2020 dal palco di Sanremo era riuscito a sfondare il muro di silenzio, calato però di nuovo sulla sua tenace lotta contro il dolore e l'indifferenza «Nessuno può farmi tacere: viva la vita!»

lo - come chi lotta quotidianamente per la vita - non trova microfoni o telecamere. Anzi, deve vedere lo spazio riservato dai media a chi vuol farla finita, perché «una vita così - dicono - non è degna di essere vissuta». Invece Paolo e tanti nella sua condizione si aggrappano a qualsiasi cosa pur di urlare il loro bisogno di vivere mostrando la bellezza della vita anche in una condizione di svantaggio che però non blocca gente come Paolo. Il giovane informa i propri follower condividendo gli istanti di gioia e i momenti del dolore fisico, con una personalissima capacità di vivere una condizione oggettivamente difficile in modo positivo. La conferma è un post recente. «Non ricordo più - scrive Paolo - quanto



LA 21ENNE PUGLIESE, COLPITA DA EMORRAGIA CEREBRALE

Negli occhi di Iris la luce resta accesa

Volontaria nel Movimento per la Vita, appassionata di bambini, la giovane di Monopoli ora ha bisogno di costose terapie riabilitative. Gli amici mobilitati

DANILO POGGIO

Iris ha 21 anni e dal 2018 è una volontaria del gruppo giovani del Movimento per la Vita di Monopoli. Appassionata dei più piccoli, si è iscritta all'università per diventare maestra. Il 4 ottobre 2020, all'improvviso, viene colpita da emorragia cerebrale. Corsa in ospedale, ricovero in rianimazione. Da quel momento tutto è cambiato, con l'alimentazione assistita e pochissimi segnali di interazione col mondo. Iris però è innamorata della vita e vuole continuare a vivere. A esserne convinti sono innanzitutto i genitori, che le sono sempre accanto e che hanno seguito ogni minimo passaggio. «Quel che è accaduto ci ha colpiti come un treno in corsa - racconta papà Mino -. Qualche medico all'inizio ci ha detto esplicitamente che non ci sarebbero state speranze, ma noi non vogliamo arrenderci. Iris ha subito molte operazioni, è stata spostata in diverse strutture ma da quando è tornata al Policlinico di Bari vediamo che sta rifiorendo, grazie alla straordinaria dedizione di tutto il personale. Sono veri angeli». Ricevendo le cure necessarie Iris sta tornando, lentamente, a rispondere: «Dovreste vederla. Quando siamo con lei, ci riconosce, muove le labbra, alza lievemente la mano, a volte piange. Insomma, vive». Gli amici del Movimento per la Vita a Monopoli ne cono-

scono in particolare l'entusiasmo e quel suo coinvolgente "voler fare": «All'interno dell'associazione - ricorda la presidente Grazia Satolino - ci siamo spesso confrontati su malattia e disabilità, Iris sosteneva con sicurezza che la vita ha sempre lo stesso valore anche se si è malati o bloccati a letto. Ora si trova a dimostrarlo in prima persona. Ci ha conosciuti tramite una compagna di scuola e da quel momento ha messo a disposizione i suoi talenti per la difesa della vita e dei bambini, con tutta la sua immediatezza e semplicità. Ha realizzato un murales, dipingeva quadri, organizzava feste e manifestazioni di danza. È una leonessa, e sta cercando di riprendere in mano la sua vita, un passo per volta». Per una vera riabilitazione i medici hanno suggerito un percorso di almeno tre mesi in una clinica austriaca, a Innsbruck, ma sono necessari 100mila euro. «Per questo - spiega Grazia - abbiamo lanciato una raccolta fondi. Iris è figlia di tutti, la sorella e l'amica di ognuno. Con un nostro piccolo gesto possiamo aiutarla in questo suo cammino di ripresa». E intanto i genitori e il fratellino di 11 anni continuano a sperare: «Anche quando una persona è in condizioni così difficili - conclude il papà - la sua vita non deve essere spenta da nessuno. Iris mi parla ogni giorno con gli occhi. Così, ve lo assicuro, comunica la vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA