

8 MERCOLEDÌ 24 NOVEMBRE 2010

PRIMO piano



LA DIFESA DELLA VITA

il caso

Indignata reazione delle famiglie che assistono i figli in stato vegetativo alle tesi del giornalista di «Repubblica» e autore della trasmissione «Vieni via con me» secondo cui «chi giace nel lungo sonno del coma» sarebbe in fondo un privilegiato... «È lontano dalla realtà» Lucrezia Tresoldi; «Idea che non sta in piedi»

DE NIGRIS

«LA VERA LIBERTÀ È SOLO DI ASSISTERE» Due voci - Fulvio De Nigris e Beppino Englaro - a confronto sul testamento biologico ieri in un convegno sulla terza età organizzato a Roma da «Repubblica-Salute».

Ilaria Nava

Tra difficoltà economiche e indifferenza generale, ecco l'odissea di chi ogni giorno si occupa in casa di un disabile. E che ha trovato aiuto, ironia della sorte, proprio quando i media si sono attivati

«Vogliamo gridare in tv che la vita non s'arrende»

DA MILANO LUCIA BELLASPIGA

C'è lo vediamo, Michele Serra, adagiato sull'amaca («L'amaca» s'intitola appunto la sua rubrica su la Repubblica), mentre manda in giro pensieri in libertà. Ce l'ha con «i forti» e difende in cuor suo «i deboli». Peccato però che il suo ragionamento sia questo: i genitori che assistono «chi giace nel lungo sonno del coma» sono forti, coloro che hanno tutti i privilegi, perché nessuna legge impedisce loro di tenere in vita e assistere i loro cari, mentre i deboli sono coloro che «con altrettanta determinazione possono l'interruzione delle cure» ma non possono farlo, perché sarebbe un reato.

«Michele Serra sostiene che noi saremmo i "forti"? È allucinante. Peccato che per noi non ci sia spazio e che nessuno ci ascolti»

na vita impossibile, persino che era terminale o attaccata a macchine, «che era "morta" da anni - ricorda - ma anche Alessandro mangiava dal sondino, anche lui è in stato vegetativo, e un genitore che vive accanto a lui impara a cogliere i segnali di vita, il pianto, il sorriso, le pautre... Pensi che si addormenta sempre presto, tranne le sere in cui gli amici vengono a trovarlo, allora non c'è verso». «Serra dice che abbiamo il vantaggio di operare senza ostacoli giuridici? Da anni - racconta Lucrezia Tresoldi, madre di Massimiliano, ri-svegliatosi dopo 10 anni di stato vegetativo, oggi lucido ma con molte disabilità - chiedo invano di essere inviata a parlare accanto a Englaro, da quando ancora sua figlia era viva, proprio per raccontarci di come noi, pur privi di possibilità economiche, nostro figlio ce lo siamo portati a casa, ma per avere qualche ora di fisioterapia siamo ricorsi a "Mi manda Rai3", altro che privilegi. E noi un tipo come quello che si è offerta a Udine per far morire Eleana ce la siamo sognati, per far vivere Max...». La loro équipe invece sono stati per vent'anni (dieci in stato vegetativo e dieci dopo il risveglio) decine di ragazzi dell'oratorio, «reclusi con lui sul campo da calcio e che mai lo hanno abbandonato». Senza di loro non ci sarebbe stato un risveglio, perché assistere uno stato vegetativo, muovergli gambe e braccia, girarlo nel letto notte e giorno, prevenire il decubito, stimolargli la mente, «costa almeno quattromila euro al mese».

È quanto conti far conoscere queste storie di vita, seppure vita disabile, è presto detto: «È naturalmente l'anno scorso ci hanno invitati alla radio, ed è bastato sentirli, questa leonessa di madre, e sapere di Massimiliano, felice di esserci nonostante i suoi limiti, per creare una vera e propria rivoluzione tra gli ascoltatori. «Dopo "Radio anch'io" su Rai1 ci hanno chiamato in tanti e hanno regalato a Max l'ausilio grazie al quale piano piano sta facendo i primi passi. Con Max, papà e mamma girano per le scuole d'Italia a parlare di speranza, specie in quelle dove Englaro è già passato a parlare di libertà di morire. I ragazzi restano colpiti dalla nostra serenità, ci scrivono pacchi di lettere, dicono "preferivo morire per noi far soffrire i miei, ma se ce l'avete fatta voi vuol dire che anche i miei genitori potrebbero". Forti che protestano contro i deboli», scrive Serra, e commenta pure: «Non è neanche molto sportivo».

OGGI SU TV2000

A «TERZO TEMPO» STORIE DIVERSE Fulvio De Nigris, dell'associazione «Gli amici di Luca» e il sottosegretario alla Salute, Eugenio Roccella, saranno gli ospiti della puntata di oggi di «Terzo tempo», il settimanale di approfondimento curato dalla redazione del tg di TV2000 e condotto da Cesare Cavoni. Durante il programma, in onda alle 14.30 e, in secondo passaggio, alle 22.30, sarà mandata in onda un'intervista a Mario Melazzini, medico e malato di Sla, presidente dell'Associazione che rappresenta i pazienti colpiti da questa grave patologia.



raccontata la storia di una madre di Borgoraro (Parma), che da sedici anni assiste il figlio in stato vegetativo, a seguito di una grave incidente stradale.

la storia



Il risveglio di Baba: «Sto bene»

DA BAUNEI (NUOVO) MARIO GIRAU

Sono bastate due parole - «Sto bene» - per trasformare una storia di solidarietà umana e cristiana e dare alla speranza che un giorno, ormai più vicino, «Baba» possa tornare a un'esistenza normale. Dopo 11 mesi di stato vegetativo, infatti, Baba, come ormai in Ogliastra tutti chiamano Mbaye Casse, un senegalese di 43 anni da quasi un lustro residente a Baunei, è passato dalla morte alla vita. L'uscita dal tunnel sabato scorso, quando la solita infermiera, che l'accudisce ogni mattina, entra nella sua stanza, nella clinica Iomassini di Ierzu, e lo saluta con il rituale «Come stai Baba?». Non è attesa la risposta, perché il paziente non parla, non può, colpito lo scorso febbraio da un assai silenzioso, il monossido di carbonio esalato da un braciere lasciato distratamente acceso. Invece Baba sabato risponde: «Sto bene».

Il tam tam del miracolo rimbalza per tutta la clinica, da qui sale fino agli uffici della Asl di Lanusei, arriva più su, fino a Baunei, il piccolo centro (duemila abitanti, 20mila d'estate) sulla costa centro-orientale sarda, dove Baba ha vissuto e lavorato fin dal suo arrivo sull'isola. Il senegalese parla. Volano verso Ierzu Carmen e Walter Pusole, marito e moglie, amici oltre che datori di lavoro di Mbaye Casse, operario nella loro falegnameria. Sono questi due coniugi i protagonisti della gara di solidarietà scattata intorno a Baba quando le esalazioni del braciere hanno avvertito il suo sangue, inaugurando la serie dei ricoveri (a Cagliari nella camera iperbarica prima, a Lanusei in rianimazione per tre mesi poi, infine la lungodegenza a Ierzu, sempre in stato di coma). Carmen e Walter avevano fatto la

vorare Baba e risolto i problemi relativi al suo permesso di soggiorno, lo ospitavano a pranzo, avevano creato il clima d'accoglienza intorno a quell'uomo di colore che sapeva farsi voler bene. Il parroco don Piergiorgio Pisu lo aveva accolto in una casa di proprietà della parrocchia. La malattia del falegname senegalese

Dopo 11 mesi di stato vegetativo e una commovente gara di solidarietà un senegalese di 43 anni ha ripreso coscienza a Baunei, in Sardegna

se aveva poi accentuato la solidarietà nei suoi confronti, alla quale hanno partecipato anche le istituzioni: l'Inps proprio sabato scorso con lettera ufficiale gli aveva concesso una pensione di invalidità e l'assegno di accompagnamento; la Asl gli ha assicurato la stessa assistenza di cui godono i cittadini residenti. La parrocchia è ridiscesa in campo e ha promosso una sottoscrizione che ha consentito a Fatu, moglie di Mbaye Casse di volare dal Senegal in Sardegna per trascorrere tre mesi accanto al marito. La scuola elementare di Santa Maria Navarrese, con una lotteria, ha procurato altri fondi. Forse nessuno a Ierzu e Baunei si aspettava che il falegname immigrato - partito cinque anni fa da Diuiber, località a 150 chilometri da Dakar, per alimentare il sogno di una vita migliore per suoi tre figli - recuperasse l'uso della parola. Ma molti degli amici che avevano a trovarlo erano fiduciosi in un miglioramento. Baba non era insensibile all'ambiente: si commuoveva, seguiva con lo sguardo la foto dei figli quando gli venivano mostrate, mangiava con gusto i piatti della cucina ogliastrina. Baba non è guarito, ora servono cure e riabilitazione, ma ha compiuto il primo passo di un lungo percorso di ritorno alla vita. Il passo più importante.

il regista

Emmanuel Exitu, mago della cinepresa premiato a Cannes: «Sentivo rabbia per quanto visto da Fazio. Un'inquadratura troppo stretta, in cui si è tagliata fuori la sfida di chi vuole vivere»

DI LORENZO FAZZINI

Un'inquadratura «troppo stretta» sulla malattia. Una posizione ideologica all'insegna del «nichilismo giusto», già stigmatizzato dal pensatore Augusto Del Noce. E la paura di farsi sfidare dalla realtà, in questo caso la speranza («attenzione, non il lieto fine») di persone ammalate. È quanto afferma Emmanuel Exitu, regista bolognese, già premiato per il suo «Greater-defeating Aids» al festival di Cannes da Spike Lee, uno dei «maghi» della ci-

Tre «star». E i 4.497 protagonisti? Ignorati

nepresa di Hollywood. Ora questo impavido autore sta ultimando un documentario il cui titolo è già un programma: «Io sono qui sette giorni d'appuntamenti di vita di Mario Melazzini», il chirurgo di Pavia affetto da sindrome laterale amiotrofica, che ha raccontato la sua vicenda nel libro «Un medico, un malato, un uomo» (Lindau).



Il regista Emmanuel Exitu

Exitu, autore anche di un lungometraggio sull'affiliazione dal titolo a mia casa è la tua», prova sentimenti forti rispetto alla trasmissione protagonista della settimana scorsa: «Sentivo rabbia rispetto a quanto visto da Fazio e Saviano. Mi ribello perché su simili malati di Sla in Italia, ce n'è uno che è stato ucciso e ammazzato e due ci stanno pensando. Ma ce ne sono 4.497 che hanno scelto di vivere. Insomma, quelli di «Vieni via con me» hanno tenuto l'inquadratura troppo

stretta su un caso chiudendo i microfoni rispetto agli altri: se l'avessero allargata a persone come Stefano Borgognano (l'ex calciatore della Fiorentina affetto da Sla, ndr) sarebbero rimasti sconvolti. Saviano e Fazio hanno parlato di realtà, i casi Welby ed Eleana, che hanno le loro ragioni, che posso non condividere, ma costituiscono solo un pezzetto della realtà: perché non hanno inquadrato tutto il resto? Al fondo c'è un'averzione ideologica di sapore rancido, quel nichilismo» già denunciato dal filosofo Augusto Del Noce.

Exitu ricorre al noto proverbio per rovesciare un luogo comune: «Si dice che fa più dolore un albero che cade rispetto ad una foresta che cresce. Invece in questo caso, se si volesse ascoltare, sono gli alberi della speranza che fanno rumore. Ma non si li vuole vedere né prendere in considerazione». Exitu spiega perché, a suo dire, accadde questo: «Gente come Melazzini e Saviano, un altro malato di Sla che parla solo tramite il pc, ci mettono in discussione: sfidano il nostro modo di vivere futile, addormentato ed accomodate. Ci fanno paura». Il documentario, che uscirà in primavera per San Paolo audiovisivo, è tutto tranne - secondo il suo autore - «pro life»: «Non mi piace questa espressione, sembra una risposta ideologicamente buona ad un'ideologia cattiva». Invece io sono «life» e basta: con questo documentario sono andato solamente a vedere la vita. Mario Melazzini, per esempio, ha fatto lo stesso percorso di Piergiorgio Welby. Ma a «Vieni via con me» - continua Exitu - si è sentita solo una campana. Niente è stato detto su come lui, un malato di Sla che aveva preso appuntamento per andare in Svizzera e farsi ammazzare con l'eutanasia, abbia cambiato idea. E a un certo punto si sia detto: ma è proprio morire quello che voglio».