



LA DIFESA DELLA VITA

la storia

Uno schianto tragico. Una bimba di appena 8 anni sbalzata dall'auto e destinata a convivere con la tetraparesi spastica. Un coraggio esemplare, che l'ha vista laurearsi e sfidare la sofferenza. A marzo la sua mamma inizierà un lungo viaggio per testimoniare la sua "vittoria". E provare a cambiare una società che ancora non la sa vedere

PIÙ VOCE.NET

SE A FAR PAURA A CERTA TV È LA VITA. Anche il sito Piùvoce.net ha aderito all'appello di Avvenire affinché le famiglie dei disabili gravi possano avere spazio, e voce, nella trasmissione "Vieni via con me". In un editoriale a firma del direttore, Domenico Delle Foglie, pubblicato ieri in Rete è stato ribadito l'invito a Fazio e Saviano: «Fateci parlare». «Dopo la brutta performance televisiva in cui si è apertamente evocata l'eutanasia, dando spazio solo a Mina Welby e Beppino Englaro - scrive Delle Foglie - è assolutamente necessario alzare la voce perché l'opinione pubblica sia pienamente avvertita della vera posta in gioco». E questo perché «un'informazione di parte che sostiene solo le ragioni di chi non considera vita quella dei malati terminali e delle persone gravemente disabili è una tale forzatura al senso di umanità e alla ragione civile, che richiede una forte indignazione». Secondo Piùvoce.net «è la stessa democrazia a venir messa in discussione se qualcuno in una stanza televisiva si arroga il potere della Verità e oscura il Reale». «Chiediamo allora a Fazio e Saviano: chi sceglie la vita è figlio di un dio minore? Questa vita che sfida la vita vi inquieta al punto da oscurarla? Cosa vi fa davvero paura: la morte o la vita?».



«Mille chilometri a piedi per dare gambe a mia figlia»

Anna Maria camminerà fino a Lourdes per dire che Marcella, spastica, ha dignità

DI PAOLO FERRARIO

Un voto e un grande atto d'amore per chi dalla vita ha avuto tanto dolore e sofferenza e non chiede commiserazione, ma di condurre un'esistenza dignitosa. Una possibilità che, per i disabili non è sempre data. Lo sa bene Anna Maria Rastello, che tredici anni fa ha rischiato di perdere la figlia Marcella in un incidente stradale e, da allora, si batte per - come dice lei - «liberare la disabilità dall'handicap». Per farlo ha scelto di sposare a un metodo antico, quello del pellegrinaggio in stile medioevale, le più innovative tecniche di comunicazione oggi a disposizione. Anna Maria, infatti, partirà il prossimo marzo per Lourdes, che raggiungerà a piedi dall'Italia, dopo un viaggio di oltre 1.300 chilometri in 53 tappe, tracciando un nuovo itinerario. «Il cammino di Marcella», che, poi, sarà condiviso su Internet e messo on line sul sito www.movimento-into.it, a disposizione di chiunque voglia ripetere l'iniziativa. «L'idea di questo cammino - spiega Anna Maria, 48 anni, di Torino - nasce dalla bruttissima esperienza vissuta dalla mia famiglia la notte tra il 12 e il 13 aprile 1997». Un brutto incidente stradale, e la piccola - allora aveva otto anni - viene sbalzata fuori dall'auto e cade per 28 metri da un viadotto. È notte, e la bambina non si trova. La mamma, allora, fa un voto: se i ricercatori ritroveranno la sua Marcella, lei andrà a Lourdes a piedi. Un istante da quella promessa appena accennata sulle labbra, e un medico individuò la figlia, ancora viva, e la sottopone alle prime cure, così da limitare i danni alla fertilità fisica che poi l'avrebbe accompagnata tutta la vita. Oggi ha 22 anni, è affetta da tetraparesi spastica, ma è viva, piena di speranze e di energie, in tasca la laurea triennale in Psicologia conseguita con tanti sacrifici. Peccato che la società non abbia uno sguardo

diverso nei confronti della disabilità, che la veda ancora come una diminuzione della persona. «Purtroppo - conferma mamma Anna Maria, che, oltre a Marcella e alle altre due figlie biologiche, con il marito ha aperto la propria casa ad 8 figli in affetto, tra cui, da più di nove anni, ci sono anche due gemelli, una con disabilità intellettiva e l'altro con una disabilità relazionale - dobbiamo ancora percorrere un lungo cammino per accettare la disabilità senza creare ulteriori barriere (mentali, psicologiche, fisiche e architettoniche), che mettono chi ne è portatore in una più grave condizione di handicap». Proprio per rappresentare concretamente questo percorso, raccontare la sua storia, Anna Maria Rastello intraprenderà il suo viaggio a piedi per Lourdes, partendo, il prossimo 8 marzo, proprio da Rossiglione (Genova), luogo dell'incidente e terminando al santuario mariano sui Pirenei, il 4 maggio 2011. Durante il percorso, che si svolgerà, di preferenza, in modo lento, su strade sterrate, multilaterali e antichi sentieri, Anna Maria incontrerà e racconterà sul web significative esperienze a favore della promozione umana, spirituale e sociale dei disabili, portate avanti da amministrazioni locali e associazioni. «Cammineremo e incontreremo esperienze da raccontare e da prendere come esempio», spiega Annamaria, che andrà alla ricerca, soprattutto, di progetti per favorire, tra i disabili, la pratica sportiva e la fruizione artistica. «Chiederò anche alle Province e alle Regioni italiane - conclude la donna - di ospitare, sui propri siti istituzionali, l'elenco delle associazioni e dei gruppi che, sul loro territorio, si occupano di disabilità, per creare un vero e proprio archivio nazionale a disposizione delle famiglie». Al termine del viaggio, insomma, Anna Maria avrà mantenuto la sua promessa. E il Paese sarà, forse, un po' più solidale.



Anna Maria Rastello con la figlia Marcella

l'esperienza

«La sento, come potrei ucciderla?»

DI GRAZIELLA MELINA

«Mia figlia adesso sta in difficoltà e lo sarà per tutta la vita. Ma io fino a che il Padre Eterno non la porta via, le starò sempre, sempre, per tutta la vita, sempre vicino». Lo scandisce più volte quel «sempre» Gabriella Forniti, ex infermiera romana ora 66enne. È di tutto quel gran parlare che fanno in tv sull'eutanasia proprio non se ne capacita. Forse perché lei è stata «forte» e ha scelto di tenersela quella figlia che ora ha 36 anni e da dieci è in coma senza mai svegliarsi? Risponde senza mezzi termini: «Quelli che scelgono diversamente credo siano confusi da un certo egoismo, perché questa creatura, mia figlia, è viva, chi è in coma è vivo. Anche nel suo limbo lei vive, sente tutto, ascolta tutto, si fa capire se sta bene o sta male. Ha le reazioni normali. È una donna». Roberta, prima di quell'incidente che l'ha ridotta in stato vegetativo, faceva l'indossatrice. Da allora «ha subito 7 operazioni - racconta mamma Gabriella - e ringraziamo Dio che sta lì. Noi siamo i genitori, può immaginare l'amore che le diamo». Gabriella e papà Francesco quella «ragazza in coma» da 6 anni la accudiscono a casa. Da soli. Tranne una piccola assistenza che ricevono dal Comune, i coniugi Abbate non hanno mai ricevuto sussidi. «La alziamo, la mettiamo in carrozzina - racconta la mamma - Purtroppo ora sono anziana. Ultimamente ho subito un'operazione e sto chiedendo aiuto a tutti. Ma mi rispondono che non ci sono i soldi». Quando

«l'abbiamo portata a casa - continua Gabriella, che avendo smesso di lavorare dopo la nascita di Roberta, ora non percepisce neanche la pensione - abbiamo speso 6mila euro solo per comperare tutta l'attrezzatura che le serviva. Questa creatura ha bisogno di tutto. Persino per farle

Gabriella e il marito assistono a casa la figlia in stato vegetativo dal 2000. Senza sussidi dallo Stato e con l'aiuto solo dell'associazionismo

fare una risonanza magnetica, devo chiamare l'autoambulanza a mie spese. Ho lottato pure per farmi dare una barella doccia. Mi sono interessata di quello che le serviva per il decubito, tutto a spese nostre». L'assistenza a Roberta è continua. «Ho fatto la scelta di portarla a casa, però è tanto faticoso - ammette Gabriella -. Ho altre due figlie che mi vengono a dare una mano. Ma sono sposate e abitano lontano». E così per Gabriella diventa un lusso persino farsi una passeggiata. «Non posso uscire - racconta - a fare la spesa ci pensa il marito. Solo l'associazione Risveglio mi sta vicino, il presidente mi ha dato 3mila euro, mi chiama spesso per tranquillizzarmi». È un po' stanca Gabriella e pure delusa dalle istituzioni, ma se le si dice che, a sentire certi media, la scelta di accudire Roberta potrebbe essere tacciata come «inattuale», tira fuori tutta la grinta che non ti aspetti: «Io non capisco queste cose! Ma se il Padre Eterno me l'ha fatta rimanere così e non l'ha fatta morire quando è successo l'incidente, perché io con le mie mani, io che l'Ho portata là dove l'uccidere? No, è un assassino!».



Roberta Abbate

dibattito

Tra risorse sempre più scarse e diritto alla salute

Pessina: serve un'altra logica

DA ROMA PAOLA SIMONETTI

La recessione non può giustificare nessuna scelta frettolosa e scellerata. La responsabilità di una sanità «sana» è quella di nutrirsi dei valori di rispetto e sostegno della vita umana, in qualunque condizione questa si concretizzi. Una presa in carico che dovrebbe fondarsi, oggi più che mai, su un'attenzione mirata e costante alle famiglie, cardine cruciale per i moltissimi malati gravi del nostro Paese. Questo il

Una nuova cittadinanza per i malati

messaggio di massima che ieri con forza è stato rilanciato nel corso del convegno «Il valore salute e la crisi economica», svoltosi presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. «Prendersi cura di coloro che si prendono cura degli altri» - ha dichiarato Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica dell'Ateneo - è uno dei primi principi di giustizia di cui le politiche di una nazione dovrebbero tener conto e su cui dovrebbero fondare la loro forza». In Italia, però, questo appare come un nodo fra i più critici, anche per un vicino futuro. «Una presa più seria - ha proseguito Pessina - un modello di essere umano indipendente, autonomo fino alla solitudine, vincente solo se in grado di autodeterminarsi». Un disvalore,

secondo Pessina, che relega a ruolo di mera concessione solidistica qualunque attività di sostegno, che rischia così di essere inquadrata come un «capitolo di spesa», il dove la solidarietà appare invece «come indispensabile» per guardare al futuro. Occorre dunque, secondo i relatori, pensare ad un nuovo concetto di cittadinanza intesa come diritto ad esistere di salute migliore che ambiente e strutture preposte possono consentire. Ne è convinta anche Matilde Leonardi medico neurologo della Fondazione Istituto neurologico «C. Besta», secondo la qua-

le, però, ad oggi manca l'applicazione di un parametro valido di misurazione della condizione dei malati, il dove peraltro mancano studi che chiariscano, ad esempio, la complessa realtà delle persone in Stato Vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC), «da un punto di vista epidemiologico, organizzativo, socio-assistenziale ed etico». Lucina che l'ha condotta a realizzare un paio di anni fa una indagine pilota nazionale proprio sulla condizione dei familiari di questi malati. E benché il termine «azienda» accolto ad un servizio sanitario si riveli una contraddizione str-

dente per Carlo Borsani, presidente del Besta, tuttavia i conti che non quadrano restano, di fatto, la vera spada di Damoclo sulla testa del sistema sanitario italiano, quella che nega i diritti citati a mezza Italia. Le critiche che zavorrano una riforma sanitaria equa ed efficiente fanno capo, stando alle valutazioni di Eugenio Anessi Pessina, ordinario di Economia aziendale all'Ucsf di Milano, ad una «finanza pubblica disastrosa». Il prezzo lo pagano i cittadini, secondo la senatrice Maria Pia Garavaglia: «La domiciliazione dei malati spesso non è una scelta - ha sottolineato - ma l'esito dell'abbandono delle istituzioni. Il rischio è che l'autodeterminazione sia in realtà frutto della disperazione».



Adriano Pessina

LUCERA

ALZHEIMER E DEMENZE «Evoluzione delle demenze» è il tema del convegno che si tiene oggi e domani presso il Grand Hotel Vigna Nocelli di Lucera, organizzato dall'Ospedale Don Uva di Foggia. Nel corso del convegno, verranno espone le particolarità dell'assistenza socio sanitaria ai malati affetti da Alzheimer, garantita dalla specifica Unità del Don Uva, a 10 anni dalla sua apertura.