

8 DOMENICA 28 NOVEMBRE 2010

PRIMO piano



LA DIFESA DELLA VITA

intervista

Quando si parla di malattia, di disabilità, non si può solo guardare a chi ne soffre, ma anche alle famiglie che si fanno carico di questa sofferenza, che ogni giorno lottano per lenirla, sacrificando tempo, energie, risorse economiche. Sono soprattutto loro a essere feriti e indignati per la trasmissione di Raitre

«Nascondere il dolore aggrava l'isolamento in cui si trovano le famiglie dei malati: spesso sole

nell'affrontare problemi e compiti, si sentono ancora più sole di fronte all'indifferenza»

IL CARDINALE RAVASI



Il card. Ravasi

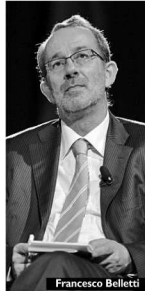
«SU VITA E MORTE C'È BISOGNO DELLA VISIONE CRISTIANA»

La vita e la morte sono temi ultimi e come tali hanno letture diverse: il presidente del pontificio Consiglio della cultura del Vaticano, Gianfranco Ravasi, pur non citando esplicitamente la polemica provocata dalla visione a senso unico offerta dalla trasmissione "Vieni via con me", ha sottolineato che ritiene «importante che la questione sia ininterrottamente riproposta». Per il porporato «una lettura della morte e della vita così come l'ha offerta il cristianesimo - ha detto a margine di un convegno su scienza, filosofia e teologia organizzato a Milano dall'Associazione medici cattolici italiani - è molto significativa anche per la società contemporanea, che tendenzialmente si muove solo sulla superficie delle cose». La lettura cristiana appartiene a una grande tradizione - ha proseguito Ravasi - che ha una storia secolare. Ed è una riflessione alta e profonda anche da un punto di vista umanistico. Sono convinto che sotto la coltre del vuoto e anche della volgarità della società moderna si nasconde un profondo fremito. Ecco perché dobbiamo stare sulla frontiera e intercettare le domande che l'uomo contemporaneo pone».

«La famiglia che cura? Per i media non esiste»

Belletti: «Umiliati tutti, non solo i parenti dei disabili»

Dall'assemblea di Roma il Forum delle associazioni familiari esce con un duro documento sulla scelta di Fazio e Saviano: «Inaccettabile la violenza della non-parola»



Francesco Belletti

La malattia, la sofferenza, non sono mai fatti individuali. Colpiscono fisicamente una sola persona, ma quella persona è anche un padre, un nipote, una moglie, o una sorella, un figlio, un nipote: sta in relazione con altri. In una parola, è parte di una famiglia. Ecco perché oltre il volto dei malati, oltre le loro disabilità o menomazioni fisiche, c'è sempre qualcun altro. Che si fa carico di questa sofferenza, che la sostiene, che fa sacrifici e combatte per alleviarla. «Si pensa che queste situazioni siano rare, in Italia - spiega Francesco Belletti, presidente del Forum delle associazioni familiari - le si considera come "casi limite". E invece si sbaglia. La dimensione della sofferenza e quella della cura sono proprie di ogni famiglia, sono la normalità. Per questo non dare loro voce, il far finta che non esistano, ferisce così tanto».

Questo è un punto interessante: le famiglie con carichi assistenziali sono la normalità. È proprio così. Dai più banali infortuni sportivi, alle influenze fino alla presa in carico di un genitore anziano e poi, nei casi più gravi, dei disabili, la famiglia è il luogo della cura. Prendersi cura dell'altro, sostenerlo nel bisogno, affiancarlo nella sfida alla sofferenza - piccola o grande che sia - è la sostanza stessa del fare famiglia. E prima o poi la sperimentiamo tutti. Fa specie che questa fotografia della realtà sia così distorta a livello mediatico...

Sempre più spesso assistiamo alla tendenza dei mezzi di comunicazione a nascondere la sofferenza o addirittura a proporre come alternativa alla cura la "liberazione" dalla malattia. Questo atteggiamento, purtroppo, contribuisce ad aggravare la dimensione dell'isolamento in cui si trovano le famiglie: sole nell'affrontare problemi e compiti, si sentono ancora più sole di fronte all'indifferenza dei media. Che soffrono dell'incapacità totale di racconto se al di fuori di una dimensione emergenziale o drammatica. L'associazionismo e il fare rete sul territorio, però, aiuta? È fondamentale, ed è la risorsa che le famiglie hanno immediatamente trovato, nel

caso di quelle con disabili o malati a carico già negli anni Cinquanta. Non chiederli, fare tesoro dell'esperienza dell'altro, poter parlare senza vergogna: questo è un aiuto concreto.

Nella vicenda Fazio-Saviano cosa ha infastidito maggiormente le famiglie?

La totale indifferenza, anzi quasi lo spregio, nei confronti della fatica quotidiana. Il fatto che questa fatica non sia stata e non voglia essere riconosciuta. Queste famiglie sanno bene che la cura dei propri familiari, fragili e inermi, mentre custodisce la dignità delle vite più fragili e esprime come dignitosa proprio la vita di chi cura. E vogliono poterlo raccontare.

Qualcuno ha persino avanzato l'ipotesi che queste famiglie siano quelle "forti": hanno tutti i privilegi e nessuna legge impedisce loro di tenere in vita e assistere i loro cari. Altri, invece, hanno detto che sarebbero solo alla ricerca di «soldi pubblici per associazioni private». Rimanderei al mittente entrambe le ipotesi, del tutto prive di fondamento. Non hanno alcun potere e non lo rivendicano, queste famiglie. Non chiedono nulla e non devono dimostrare nulla. Vogliono potersi raccontare, però. Eppure su di loro viene esercitata la violenza della non parola: solo questo dovrebbe dire di quanto "potere" godono. Come si sta muovendo il Forum rispetto alla vicenda?

Abbiamo immediatamente aderito all'appello di Avvenire. Ieri, poi, al termine dell'assemblea abbiamo approvato un documento in cui ribadiamo con forza la richiesta che le famiglie dei disabili gravi abbiano diritto di replica e che le posizioni sul tema del fine vita siano ribilanciate. Il servizio pubblico lo deve all'intera società civile.

LA MOZIONE

Appello di Scienza & vita: dare voce ai più fragili

DA ROMA

Una mozione rivolta al sistema informativo nazionale pubblico e privato. Affinché i malati e le loro famiglie possano avere spazio, e voce. E quella approvata dall'associazione Scienza & Vita a conclusione del suo convegno nazionale, «Scienza & Vita - recita il documento - chiede all'intero sistema informativo pubblico e privato di farsi carico delle persone in condizione di massima fragilità. Un'esigenza fortemente avvertita dall'opinione pubblica italiana, ma che non ha trovato sino ad oggi adeguata accoglienza». Secondo l'associazione questa esigenza è evidenziata dalla

«dolorosa vicenda della trasmissione Rai "Vieni via con me", in cui «all'opinione pubblica italiana è stata mostrata come praticabile la sola possibilità di ricorrere all'eutanasia o all'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione. Scelte, queste ultime, che negano alla radice il diritto alla vita nella condizione di massima fragilità e di disabilità». «Spiace constatare che alcuni media abbiano manifestato una miopia culturale di così grave entità da non saper vedere una realtà molto diffusa nel nostro Paese, lasciando parlare solo una esigua élite, lontana dalla gente comune e dalla vita quotidiana». In conclusione Scienza & vita ribadisce l'appello di Avvenire: «Fateci parlare».

Maria Luisa, se la vita è più forte della Sla

DA AREZZO GIACOMO GAMBASSI

«Mio sono data una missione: aiutare chi è nella mia stessa situazione ad avere un'esistenza serena. Perché la vita va vissuta sempre». Se dallo scorso gennaio i malati di Sla della provincia di Arezzo possono contare su un percorso di assistenza da parte

la storia

La donna, 65 anni, ha ottenuto l'assistenza dell'Asl per tutti i malati di distrofia di Arezzo. Fa volontariato, presiede associazioni. Ed è immobile, comunica col pc

dell'azienda sanitaria locale, lo devono a Maria Luisa Valesio che, dal letto di casa in cui la malattia degenerativa l'ha immobilizzata, è diventata una sorta di testimonial della vita oltre la sofferenza. Un esempio di coraggio straordinario, che si aggiunge a decine di altri offerti ogni giorno e, purtroppo, ignorati dai media. Con gli occhi, Maria Luisa, racconta il suo quotidiano attraverso un computer che le dà voce e che la collega con la famiglia, gli amici e l'associazione di cui è presidente. «Quando mi hanno diagnosticato la Sla nel 2006, ho avuto una terribile paura. Ma mi sono detta fin da subito: devo continuare a vivere così come sono. E guai se

qualcuno dovesse staccarmi dai macchinari che mi fanno respirare o togliermi il sondino che consente di nutrirmi». Ecco perché chiede che chi è in una condizione simile alla sua possa parlare anche sui mezzi di comunicazione. «È bene far conoscere la nostra voglia di vivere, ma anche ciò che fanno ogni giorno per noi i familiari che spesso sono lasciati soli. Sarà anche vero che i nostri amici sono gli apparecchi a cui il corpo è collegato. Però tutti devono sapere che abbiamo relazioni, che ci sono persone care che vengono a trovarci, che abbiamo contatti con il mondo esterno». Ad esempio Maria Luisa - che ha 65 anni, abita ad Arezzo ed è stata dipendente della Asl - guida

la sezione locale dell'Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica. E grazie al suo impegno è giunta la convenzione fra il sodalizio e la direzione generale dell'azienda sanitaria per la presa in carico dei pazienti affetti da Sla che ha fatto di Arezzo una sorta di laboratorio pilota per «la vicinanza della sanità pubblica a noi malati e alle famiglie», racconta la donna. «Quello a cui tengo è far comprendere che si può andare avanti con fiducia. E che siamo felici. La gioia viene dalle persone che ci circondano, che si riferiscono quanto avviene fuori delle mura della nostra casa e che si donano allegria». Accanto a Maria Luisa c'è sempre il marito, Aldo Conti. «Mia moglie - afferma - ha dato tanto per gli altri: prima che si ammalasse, ha fondato anche due cooperative per aiutare gli anziani e chi vive solo». Quindi la scoperta della patologia. «Con la mano sinistra - riferisce la signora - non riuscivo più a prendere alcun oggetto e non capivo la ragione. Dopo varie visite, i medici mi hanno detto della Sla. Non la conoscevo e una volta compreso tutto, ho avuto il panico». Pensando al rischio di una depressione, ha voluto che i malati aretini siano seguiti anche da una psicologa. E c'è riuscita. Poi in un cd ha ripercorso la sua storia. «Informare è fondamentale», ripete. E confida che a sorreggerla contribuisce soprattutto la fede. «Pregho molto. So che il buon Dio veglia su di me e mi dà tanta forza. Infatti da sola non ce la farei».

