

Cure palliative e suicidio medicalmente assistito

Distinzione da evidenziare

di FERDINANDO CANCELLI

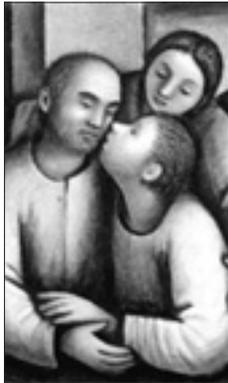
«L' eutanasia e il suicidio medicalmente assistito non devono essere inclusi nella pratica delle cure palliative», così recita letteralmente la raccomandazione 14 del *white paper* dell'Associazione europea di cure palliative (Eapc, European Association of Palliative Care) appena pubblicato sulla rivista «Palliative Medicine». L'articolo, redatto da un gruppo di medici palliativisti di vari Paesi europei e commissionato dal board dei direttori della Eapc, ha come scopo primario quello di fornire ai professionisti delle cure palliative un quadro etico di riferimento su eutanasia e suicidio assistito. Alla versione finale, adottata come posizione ufficiale dell'Eapc, si è giunti dopo vari passaggi tra i quali una *survey* online che ha coinvolto le principali strutture di cure palliative europee affiliate all'associazione. Frutto di questo lungo lavoro preparatorio sono ventuno raccomandazioni che spaziano dalle definizioni condivise dei soggetti in questione (cure palliative, suicidio assistito, suicidio medicalmente assistito, eutanasia, sedazione palliativa) ai temi etici connessi.

Alcuni punti assumono un significato particolare rispetto al dibattito attuale sulla fine della vita, un significato reso ancor più pregnante dalla veste di ufficialità con la quale viene proposto. La raccomandazione numero 5 si sofferma ad esempio

Anche nei momenti più difficili una comunicazione fondata sulla fiducia può rendere evidente che la vita vale la pena di essere vissuta

sulle *non treatment decisions*, le decisioni di non trattamento, sia in relazione a terapie proporzionate sia in relazione al rifiuto del paziente di essere sottoposto a determinati trattamenti. Si precisa che tali decisioni vanno distinte dall'eutanasia in quanto «non intendono accelerare la morte ma accettarla come un fenomeno naturale» ma non si specifica a quale stadio della malattia ci si riferisca lasciando in tal modo la porta aperta ad alcune perplessità e inquietudini.

A titolo di esempio si potrebbe pensare ad un paziente diabetico che rifiuti l'insulina e che per tale rifiuto deceda: francamente sarebbe difficile in tale caso parlare di morte come «fenomeno naturale» e non pensare invece a un abbreviamento della vita. La raccomandazione numero 12 si sofferma invece sulla sedazione palliativa, definita poco prima come «l'uso monitorato di farmaci allo scopo di indurre uno stato di diminuzione o di assenza della coscienza al fine di alleviare il peso di una sofferenza diversamente intrattabile (...)». Si sottolinea con chiarezza che «la sedazione palliativa in coloro che sono prossimi al decesso deve essere distinta dall'eutanasia» e che tale pratica «mai deve avere l'intenzione di abbreviare la vita». A sostegno di tale affermazione si citano alcuni lavori scientifici recenti che dimostrano che la sedazione, se correttamente intesa e applicata, non abbrevia la vita dei pazienti moribondi. Cruciale è poi quanto esposto nella citata raccomandazione 14. Potrebbe sembrare scontato che eutanasia e suicidio non facciano parte del bagaglio della medicina palliativa ma così non è. Nonostante la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità sia chiarissima in proposito specificando che le cure palliative non intendono «né ac-



Orlando Sora, «Consolazione»

lerare né ritardare il decesso», vi sono medici, soprattutto nei Paesi della regione del Benelux ma anche altrove, che propongono il modello delle «cure palliative integrali» che considera un'opzione praticabile quella di offrire al malato la possibilità di morire per mano del medico. Emergono chiaramente dall'articolo i rischi connessi alla legalizzazione o alla tolleranza di queste pratiche, rischi che in Olanda si concretizzano (0,4 per cento di tutti i decessi secondo uno studio pubblicato sul «New England Journal of Medicine») nella soppressione di pazienti che non ne hanno fatto richiesta o nell'estensione di un presunto «diritto alla morte» anche a pazienti dementi o depressi.

«Le cure palliative - conclude l'articolo - sono basate sull'idea che, anche nei momenti più difficili per un paziente, una comunicazione delicata, fondata sulla fiducia e sulla collaborazione possa migliorare la situazione e rendere evidente il fatto che la vita vale la pena di essere vissuta». Questa stessa idea si fa evidente tutti i giorni al capezzale dei nostri malati.

di ROSSELLA FABIANI

Lunghi capelli neri, mani affusolate e un sorriso che non riesce a nascondere una tristezza sprofonda. Il suo Paese d'origine ha un patrimonio unico, prodotto dell'incontro di culture e popoli diversi, ma oggi è dilaniato da una guerra troppo poco denunciata. Ha anche tradizioni durissime. Dalle quali lei è scappata. Incontriamo la regista e scrittrice yemenita Khadija Al Salami al Cairo dove è arrivata per presentare il suo primo lungometraggio *I am Nojoom, age 10 and divorced* alla 37ª edizione del Festival internazionale del Cinema. Da anni, attraverso le sue opere cinematografiche e i suoi libri, si batte per l'emancipazione delle donne del suo Paese, ma anche per arginare la diffusione del fanatismo religioso. Inevitabile iniziare il nostro incontro parlando dei tragici fatti di Parigi dove lei vive ormai da tempo.

«Sono sotto choc e ogni volta che prendo la metro ho la sensazione che qualcosa possa accadere, ho sempre paura. Sfortunatamente per questi giovani a cui è stato fatto il lavaggio del cervello non si è fatto abbastanza. E non si fa neanche per combattere questo fondamentalismo. Sono già 8 anni che ho iniziato a preoccuparmi del problema. All'epoca una donna francese mi ha scritto una lettera dove mi diceva che sua figlia si era convertita all'islam e che stava diventando molto rigida nel modo di praticare. Io musulmana e yemenita rimango scioccata: ho lottato tutta la vita per uscire da quella tradizione e da quella visione che non ha niente a che vedere con l'islam».

E il suo prossimo lavoro, pronto a gennaio, racconterà la storia vera di questa giovane: «Una ragazza francese, convertitasi all'islam e partita per lo Yemen con il suo fidanzato, anche lui francese, da dove non è più tornata». Dopo la richiesta di aiuto della madre della ragazza che le chiede di accompagnarla nello Yemen per andare a trovare sua figlia, «decido di partire e mi porto dietro la telecamera. La cosa che mi colpì di più incontrandola, erano la sua rigidità e la sua chiusura. Per quella ragazza bionda dagli occhi azzurri tutto era *haram* (proibito), era diventata un'integralista. Anche la mia telecamera era *haram*, a tal punto da non volere essere filmata». E allora il progetto di Al Salami cambia natura e diventa una storia raccontata in controcampo tra lei e la madre della giovane. «Purtroppo però, una volta tornata in Francia, la donna mi dice di avere capito le motivazioni della figlia e cambia idea» e il documentario si ferma. Ma Khadija non si è arresa e dopo



A colloquio con Khadija Al Salami

Dieci anni e divorziata

un po' di tempo ha comunque deciso «di riprendere il documentario in mano. Non potevo rimanere ferma davanti alla situazione disperata in cui si trova il mio Paese».

Le chiediamo che futuro immagina per lo Yemen. «C'è sempre la speranza, ma oggi il Paese è nella disperazione. Gli arabi sauditi dicono di aver liberato Aden, in realtà in questo momento sono sotto al Qaeda, anzi al Qaeda si è diffusa meglio in Aden e nella regione dell'Hadramut. Per me il futuro è molto scuro: non avremmo mai potuto immaginare che lo Yemen potesse arrivare a questa situazione. Anche se è vero che tutti gli yemeniti hanno il pugnale, in realtà siamo un popolo di dialogo non di assassini. Il coltello per chi vive nel deserto è funzionale alla sopravvivenza».

Vive a Parigi ormai da molti anni, che cosa chiede all'Europa e all'Occidente? «Non è più un problema soltanto di un Paese del Medio Oriente o soltanto dei Paesi musulmani, è un problema di tutti: per questo dobbiamo essere uniti e solidali. Perché in Europa moltissimi sono i giovani che hanno subito il lavaggio del cervello: erano francesi quelli che hanno attaccato "Charlie Hebdo". Attraverso il mio film e i miei lavori, cerco di sensibilizzare e denunciare quello che accade, malgrado abbia subito minacce. Ma non bisogna avere paura perché se si rimane in silenzio si lascia il terreno libero ad altri e quindi alla violenza. È un combattimento che ognuno deve portare avanti nel suo piccolo. Ognuno lo può fare. Perché questa gente non colpisce soltanto un cristiano, un ebreo, un musulmano, ma colpisce l'umanità. Bisogna lavorare molto

con l'insegnamento e l'educazione. Sensibilizzare i giovani, la gente e ognuno ha un ruolo per cercare di cambiare le cose. Come cerco di fare con i miei film».

Khadija combatte dalla sua infanzia. «Ho odiato la mia famiglia con tutte le mie forze. Per anni, ogni giorno, ho pianto. Poi ho capito: le donne di casa erano vittime della società. In fondo mia nonna diceva che le donne sono fatte per essere seppelitte o sposate». Aveva 11 anni Khadija quando

La regista yemenita racconta il fenomeno delle spose bambine ancora diffuso nel suo Paese Soprattutto nelle zone più remote e negli ambienti poveri

la famiglia la obbligò a sposare un uomo molto più vecchio di lei. Violentata e malmenata dal consorte, dopo essersi ribellata, Khadija fu respinta indietro dal marito alla sua famiglia, come fosse merce difettosa. «Ma madre aveva 8 anni quando fu obbligata a sposarsi». Proprio come la protagonista del film che ha presentato al Cairo. Ma in tutti i suoi documentari (una quindicina), da *A stranger in her own city* al celebre *Aminah*, Khadija mette a nudo le storie di discriminazioni e sofferenze, ma anche di coraggio delle tantissime giovani yemenite obbligate a sposarsi ancora bambine.

Un fenomeno diffuso non soltanto nel suo Paese ma anche in Egitto, Sudan, Somalia o Iran. La storia di *Nojoom* è una storia vera e

lieto fine. Obbligata a sposare un uomo di 30 anni da cui riesce a fuggire, grazie all'aiuto di un avvocato si rivolge a un tribunale e ottiene il divorzio.

Grazie alla sua audacia, Khadija Al Salami, che oggi di anni ne ha 49, è riuscita a scappare dallo stesso inferno, finire la scuola negli Stati Uniti - grazie a una borsa di studio - e laurearsi. Da tempo vive a Parigi, dove per un decennio ha curato il centro culturale dell'ambasciata yemenita, organizzando mostre e facendo conoscere le enormi bellezze della terra della Regina di Saba. «Ho mostrato i due volti dello Yemen, un Paese in cui continuo a viaggiare e girare i miei film», spesso clandestinamente, come nel caso di *Nojoom* o di *Aminah*, la ragazza data in sposa a 11 anni e che, accusata di avere ucciso il marito, era stata condannata a morte a soli 15 anni. Interessata del caso della ragazzina, Khadija Al Salami chiede un permesso speciale per entrare in prigione e passare un'ora con lei. «Proprio una settimana prima della sua esecuzione». In realtà, con la complicità dei secondini «sono riuscita a passare sette giorni nascosta in carcere assieme a lei». Il caso arriva all'attenzione dell'allora presidente Saleh a cui Khadija chiede personalmente la liberazione della ragazzina. «Forse è stato un puro caso, ma grazie al mio documentario Aminah è stata liberata». Oggi la ragazzina ha 26 anni e vive all'estero.

Il fenomeno delle bambine sposate in Yemen è ancora presente «soprattutto nelle zone più remote e negli ambienti poveri, come quello da cui provengo io». Una piaga, «che viene negata da una certa parte della società yemenita benestante, ma che si combatte soprattutto grazie all'istruzione e all'andamento». Per questo, quando è uscito il film su Aminah «ho comprato un proiettore e ho fatto girare il documentario nei villaggi e le reazioni sono state molto positive».

Con la sua enorme tenacia, Khadija ha fatto molto per lo Yemen, meritando anche la Legion d'honneur. «Con il mio lavoro ho aperto la strada ad altre registe yemenite. Sono stata la prima e oggi ce ne sono diverse». *I am Nojoom, age 10 and divorced* viene presentato a Torino l'11 dicembre.

Nel Bazar International de Luxembourg

Multiculturalità e solidarietà

di ANGELA MATTEI

Il 28 e 29 novembre scorsi nel Granducato di Lussemburgo si è tenuto l'Annuale Bazar International de Luxembourg, esposizione di prodotti artigianali e stand culinari di 68 Paesi il cui ricavato finanzia 98 progetti di beneficenza in tutto il mondo. La manifestazione, giunta que-



st'anno alla 52ª edizione, si deve a un gruppo di donne che, arrivate nel Granducato per seguire i mariti rinunciando a studi e carriere promettenti, hanno investito tempo e competenze nell'aiuto dei più bisognosi. Le prime raccolte fondi si svolgono durante i mercatini di Natale, fino a diventare oggi uno dei più importanti eventi sociali e di solidarietà del Granducato.

L'associazione no profit Bazar International de Luxembourg si è costituita nel 1967 ed è composta quasi completamente da donne che durante l'anno si occupano di vagliare le proposte dei progetti di beneficenza provenienti da tutto il mondo e controllare che i fondi raccolti arrivino a destinazione. Bazar International, spiega la vicepresidente Carmen Decal, è apolitica e laica ed è costituita interamente da volontari. Il suo obiettivo è contribuire alla realizzazione di interventi destinati a famiglia, bambini, educazione, sanità e infrastrutture. La scelta dei progetti da finanziare tiene conto dell'impatto sulla comunità e predilige attività piccole e me-

die. Ogni anno vengono individuati i progetti più importanti che beneficariano di maggiori aiuti: quest'anno è toccato al Bienvenu Shelter for refugee women and children, e al Katmandu Valley.

Il primo, in Sud Africa, è una casa di accoglienza gestita dalle Suore Missionarie Scalabriniane di San Carlo Borromeo per donne e bambini in fuga da guerre e miseria. La Bienvenu Shelter offre alle donne non solo alloggio e protezione, ma anche sostegno medico e psicologico, asili e scuole, corsi di inglese e di avviamento professionale che permettano il loro reinserimento nella società. La Child Action, invece, nasce in Nepal come una casa famiglia per bambini orfani a rischio delinquenza. La struttura non si limita a provvedere alle condizioni igienico-sanitarie e all'istruzione dei ragazzi, ma vuole offrire loro il calore di una famiglia, ampliare i loro orizzonti al di là dei limitati confini dell'orfanotrofio. Anche il Telefono Rosa in Italia riceverà dei fondi per una casa famiglia destinata a donne e bambini vittime di violenza.

Il Lussemburgo da sempre è un esempio di solidarietà: basti pensare che nel Granducato i fondi raccolti dalle associazioni benefiche ricevono in più dallo Stato una cifra pari ai due terzi di quanto

Un'associazione costituita nel 1967 composta quasi completamente da donne Vaglia progetti di beneficenza e controlla che i fondi raccolti arrivino a destinazione

raccolto. Ciò che rende unico il Bazar International de Luxembourg è la sua natura cosmopolita, che favorisce la socializzazione, l'incontro tra nazionalità diverse, l'amicizia. L'atmosfera è gioiosa e colorata, tra balli tradizionali e profumi di piatti esotici: un'isola dove ritrovare i sapori nativi o scoprire tradizioni lontane.