

ALL'INTERNO

LETTURE

Aborto, dialogo possibile dando voce alla scienza

Arnoldo Mosca Mondadori a pagina

L'INTERVISTA

«L'Europa scarta i fragili Resistere all'abbandono»

Daniele Zappalà a pagina

L'ANALISI

Chip neurali per guarire O progettare cyborg?

Vittorio A. Sironi a pagina



vita

LA PERSONA E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Diritti: sì, ma quali?

Su maternità surrogata e scelte di fine vita vengono diffuse in questi giorni - non di rado senza contraddittorio - tesi centrate sulla «negazione dei diritti»: della coppia che ricorre a una madre "portatrice" all'estero per avere un figlio, e dei malati affetti da patologie opprimenti, che vorrebbero risparmiarsi con la morte medicalmente assistita. È così? In entrambi i casi, è in questione l'idea stessa di diritto e del soggetto che lo deve esercitare. Nella "gestazione per altri" (la Gpa) si parla di diritti delle coppie di non veder penalizzato un desiderio di genitorialità per il quale, tuttavia, si è disposti a pagare una donna per i nove mesi del suo grembo, trattando lei come un'incubarice, la maternità come una prestazione d'opera e il bambino come una merce. Quando poi si protesta che sarebbero i diritti del bambino a essere calpestati si omette di ricordare che mai sono stati separati i neonati dalle coppie committenti (salvo non esista alcun legame biologico) e che i bambini nati da surrogazione hanno gli stessi diritti di tutti. Silenzio sui diritti delle madri surrogate e dei bambini a non essere oggetti. Per i malati che chiedono il suicidio assistito viene evocata la sentenza 242/2019 della Corte costituzionale come fosse una legge già in vigore, quando invece rimandò la materia al Parlamento, indicando criteri stringenti (come la dipendenza da sostegni vitali) che nei casi di cui parla la cronaca non sempre sono presenti. Silenzio su terapia del dolore, cure palliative, assistenza domiciliare. E allora, recuperiamo il vero concetto di "diritti". (F.O.)



Disabilità: non «gli altri», ma «noi»

Oltre l'inclusione, le sfide dell'appartenenza e delle reti tra istituzioni civili ed ecclesiali: da oggi il convegno del Servizio Cei. Parla la responsabile suor Donatello

ROBERTA D'ANGELO

La definisce «la seconda tappa del nostro cammino», non «un evento» quella che si apre oggi al Th Carpegna Palace a Roma, per concludersi sabato. È il secondo convegno della Pastorale delle persone con disabilità, e suor Veronica Donatello, che è responsabile nazionale del Servizio Cei, è un fiume in piena, pronta a coordinare le tre giornate di lavori che dire intensi è persino riduttivo, cui parteciperanno istituzioni ecclesiastiche, politiche, il mondo dell'associazionismo, le famiglie. «Ecco, il nostro scopo è fare rete per arrivare al progetto di vita, declinato con il nostro titolo "Noi, non loro"». Dove il noi com-

prende appieno il disabile, con il progetto che Dio ha riservato per lui, «perché - spiega suor Veronica - il Signore non ti guarda come eterno bambino. Ha un cammino per te, ti ha dato un talento». E questo vale per tutti, appunto. Anche per le persone disabili.

Da dove cominciamo? Fare rete può sembrare un concetto dispersivo...

Noi lavoriamo tutto l'anno in tre ambiti del servizio, che sono il mondo dell'abitare, il mondo della pastorale parrocchiale, la transizione di vita. L'obiettivo finale è creare una cultura non solo dell'inclusività ma dell'appartenenza. Che è un po' più ampia, anche se l'inclusività è già un passo avanti, perché aiuta a rimuovere le barriere.

Cosa si intende per appartenenza?

Appartenere è riconoscere che fai parte di una realtà non per una diagnosi ma in quanto persona. Noi lavoriamo nei territori. La comunità ecclesiale e quella civile sono chiamate a lavorare in rete, a collaborare armonicamente, con la presenza del cardinale Matteo Zuppi e della ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli perché la sfida è fare rete, dare vita a un'efficace sinergia, capace di incidere a fondo sulla società. Noi siamo quel luogo dove si può fare rete, dove si condividono esperienze. Da qui il titolo «Noi, non loro». Ci rifacciamo alla *Fratelli tutti*, n.35, di papa Francesco, lì dove dice: «Voglia il cielo che alla fine non ci siano più gli altri, ma solo un noi». Lavoriamo in tutti gli ambiti e con disabilità diverse.

Far rete tra chi?

Tra le istituzioni civili ed ecclesiali, tra le diocesi, le associazioni, i movimenti, le congregazioni, e anche con il governo e con le Regioni, perché la persona con disabilità vive in un contesto civile ed ecclesiale.

Esistono tanti satelliti, che spesso non comunicano o addirittura si fanno la guerra, che può essere anche una guerra tra poveri. O spesso le realtà esistenti non sono conosciute: molte famiglie vivono una profonda solitudine.

Il convegno è una "agorà", un crocevia di volti e istanze dove si riflette (nella sessione scientifica) e dove ci prenderemo del tempo per incontrarci, parlare e condividere. Abbiamo più di 320 iscritti, con unicità di esperienze, da contesti diversi.

Come aprire queste realtà per raggiungere le famiglie interessate e più gente che potrebbe essere coinvolta nel lavoro?

Credo che può fare molto il convegno per come lo abbiamo strutturato, con i 18 cantieri sinodali, con 18 aspetti del progetto di vita, che vanno dal cammino di iniziazione cristiana al fine vita, dal lavoro all'affettività, dalla vocazione allo sport, al turismo. Insomma, si toccano tutti i passaggi di vita, e già questi piccoli cantieri permettono di fare rete. Ogni diocesi sta cercando di accogliere e di dare risposte. Il desiderio è che sempre più il processo inclusivo porti a un'appartenenza nei territori.

Nelle grandi città è più difficile fare rete?

Sicuramente nelle piccole realtà è più facile. Avremo un video dell'8xmille che racconta 31 risposte messe in atto nelle diocesi in sinergia con le realtà associative, perché "I Care" diventi visibile, da Bolzano a Palermo.

Molte realtà nascono dalle famiglie dove non ci sono risposte delle istituzioni e spesso naufragano. In che modo potreste aiutarle?

Con la pastorale familiare stiamo lavorando per formare le diocesi ad accorgersi di loro, a essere prossimi, a stare al loro fianco coinvolgendole nelle varie età della vita. In questo seminario lavoreremo sui *sibling* (fratelli che hanno fratelli con disabilità), loro passeranno la maggior parte della vita con il loro fratello, un tema nato - come gli altri cantieri - ascoltando il territorio. Mettere in atto piccoli passi possibili che rimangono e diventano uno "stile di appartenenza", non uno slogan.

Le parrocchie si aprono di fronte alla vostra proposta?

Girando le diocesi italiane, le comunità parrocchiali sono diverse, e di conseguenza lo sono le risposte. Nella maggior parte delle parrocchie sembra che l'accoglienza nel cammino di iniziazione cristiana sia stato messo in atto, altre parrocchie si lasciano provocare e mettono in atto altre risposte, come nell'oratorio, nel mondo dello sport, della ministerialità, in catechesi e liturgia. La sfida è continuare a lavorare sui pregiudizi specialmente verso le persone con autismo, le disabilità complesse... Il Servizio Cei cerca di supportare e formare per creare strumenti di partecipazione attiva. Stare nei crocevia della storia ci provoca ma ci dona tante possibilità di "essere fraternità". Con i vari uffici della Cei stiamo cercando di metterci in ascolto e di raccontare le sinergie che i territori stanno mettendo in atto per costruire una cultura dell'appartenenza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A ROMA



Tre giorni di idee

Costituito dalla Cei nella primavera del 2019, il Servizio Cei per la Pastorale delle persone con disabilità è la più "giovane" delle strutture della Conferenza episcopale, ma già mostra la maturità di una presenza radicata e capillare. Da oggi a sabato il Servizio, diretto da suor Veronica Donatello, celebra a Roma il suo secondo convegno nazionale attorno al significativo tema «Noi, non loro. Il progetto di vita». La prima giornata è centrata su «La spiritualità come strumento di miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità», mentre domani ci si concentrerà sul tema del convegno insieme al cardinale Zuppi, presidente della Cei, e alla ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli. Sabato l'intervento dello scrittore Daniele Mencarelli e i "Cantieri di Betania" nelle tre aree del Servizio (pastorale parrocchiale-territoriale, luoghi di vita, abitare).



Suor Donatello (la seconda da sinistra)

L'ANALISI
UN MANIFESTO PER COINVOLGERE NEI «RISVEGLI»



FULVIO DE NIGRIS

A Bologna la «Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena» giunge il 7 ottobre (giorno in cui Luca, figlio mio e di Maria Vaccari, si svegliò dal coma) alla 25esima edizione nazionale (l'anno scorso ha avuto la medaglia del Presidente della Repubblica), nona Giornata europea dei risvegli con l'Alto patrocinio del Parlamento europeo. È pensando che le Giornate su varie problematiche delle disabilità vadano celebrate tutti i mesi che rilanciamo questa iniziativa per condividerla con la città. Così con Cristina Ceretti, consigliera comunale con delega a welfare e disabilità, è nata «Bologna è cura», «manifesto partecipato per la Giornata dei risvegli», percorso finanziato dalla Regione e dal Comune di Bologna, partner l'Ausl di Bologna, istituti scolastici e istituzioni. Bisogna presidiare quell'«Essere o Essere», slogan del nostro testimonial Alessandro Bergonzoni, per sottolineare storie senza fine. Senza fine vita, nel territorio di confine ancora dentro la vita che combatte per il diritto di cura, l'accanimento, l'abbandono e la desistenza terapeutica. La Giornata dei risvegli, che storicamente si lega alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica post-acuta dell'Ausl di Bologna, dunque si rafforza con un "manifesto" condiviso (c'è anche un progetto di legge depositato dal parlamentare Andrea De Maria). Giovedì 7 giugno a Bologna nell'Auditorium Enzo Biagi si riuniranno i tavoli di lavoro che porteranno a un documento per il 7 ottobre. Tanti i temi, a cominciare dal combattere discriminazioni e violazioni dei diritti umani, come espresso nella Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, diventata legge dello Stato ma ancora largamente inattuata. Oggi serve un'attenzione particolare ai percorsi di cura, dalle strutture riabilitative fino al domicilio, dove si combatte la sfida più importante e dove le famiglie devono continuare a essere sostenute. Come scrive l'arcivescovo di Bologna cardinale Zuppi, «la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un luogo di amore e di speranza, di resilienza, che continua il suo operato dopo che le persone sono tornate a casa. Se nella Casa i moduli sono dieci, nei domicili si concretizzano l'undicesimo, il dodicesimo modulo e così via. Tante Case dei risvegli vivono nelle case dove le persone continuano il percorso della loro vita attiva». Tante case che vivono nella speranza, perché «c'è tanto da fare anche quando non c'è più niente da fare».

Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma - Gli amici di Luca Casa dei Risvegli Luca De Nigris

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Una sanità da ricostruire». Frase sfruttata. Ormai, quasi una banalità. Eppure è stato proprio il pensiero a questa "sanità da ricostruire" che ha quasi subito rubato lo spazio all'emozione della mia recentissima rielezione alla Presidenza nazionale dell'Aris. Un gesto, questo dei miei associati, certo di apprezzamento e di fiducia per l'opera svolta - tutti insieme - in questi anni, segnati, neppure a dirlo, da una tragedia che ha messo tutti in ginocchio. Ora, però, abbiamo il dovere e la responsabilità di ripartire. Ma guai a ripartire senza riflettere sul cammino da percorrere. Un cammino, il nostro come Associazione, che coinvolge circa 260 strutture sanitarie e socio-sanitarie no profit e convenzionate con lo Stato, che assicurano al sistema salute del Paese oltre 35 mila posti letto, milioni di prestazioni ambulatoriali e specialistiche ogni

«Sanità cattolica, il nostro futuro è incerto»



VIRGINIO BEBBLER

anno, con oltre cinquantamila dipendenti. Eppure molte, troppe di queste strutture hanno davanti a sé un futuro incerto, o, almeno pieno di ostacoli sempre più ingombranti. E non si capisce il perché, soprattutto se si torna col pensiero ai giorni drammatici vissuti sino a qualche mese fa, nel Paese straziato dal virus assassino. Il sistema sanitario al collasso, il ricorso addirittura all'esercito, e poi il "reclutamento" della sanità privata che ha certamente avuto un peso importante - riconosciuto anche dalle istanze governative - per il contenimento dell'emergenza. Grazie a quella esperienza comincia a farsi strada un progetto sanitario basato su un mix tra pubblico e privato convenzionato (che poi è già di per sé servi-

zio pubblico in virtù della legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale). Tutto bene, ma il problema è che se non si riflette con attenzione e tutti insieme sul progetto si rischia di finire con tante caserme però vuote di soldatini, o, peggio



ancora, ci accorgeremo ben presto che non abbiamo i soldi per far funzionare il sistema. Il mio non è pessimismo: mi baso sui fatti. In Italia ormai è di dominio pubblico che mancano circa 70mila infermieri, si autorizzano medici tirocinanti a coprire "buchi" nella turnazione in corsia, prende sempre più piede la professione del "medico a gettone" che abbandona l'ospedale, resta il numero chiuso all'università. E i soldi per la sanità restano molto scarsi. Si pensi solo che prima della pandemia il rapporto tra Pil e finanziamento della sanità era al 7,4% contro l'8,4% e il 10,5% dei Paesi Ocse e G7; oggi, dopo le drammatiche risultanze dello stato del nostro Servizio sanitario nazionale messe a nudo dall'emergenza Covid 19, le previsioni del rapporto spesa

sanitaria-Pil risultano addirittura peggiorative per il prossimo quinquennio, che avrebbe dovuto essere quello della ripresa. Secondo la Legge di Bilancio 2023-2025, nel 2023 il fondo sanitario in rapporto al Pil previsto si attesterà sul 6,4%, per diminuire al 6,3% nel 2024 e, ulteriormente, al 6,1% nel 2025. E allora mi chiedo: che fine farà il Servizio sanitario nazionale?

Tuttavia l'Aris c'è. E vogliamo continuare a esserci, pronti a collaborare per la costruzione di un sistema sanitario aperto a tutti, dove ogni cittadino abbia diritto ad accedere alle cure e dove nessuno, come ci ha raccomandato papa Francesco, sia lasciato solo, soprattutto se bisognoso di assistenza e di solidarietà cristiana.

Presidente nazionale Aris Associazione religiosa Istituti socio-sanitari

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dialogare sull'aborto? Basta la scienza

Come riaprire un confronto non polemico sulla vita prima della nascita? Il suggerimento del Papa: «Ascoltate l'embriologia». E così nasce un libro

In sintesi

1

Più volte Francesco è intervenuto sull'aborto con due domande: «È lecito eliminare una vita umana per risolvere un problema? È giusto assumere un sicario per risolvere un problema?»

2

Il Papa ha poi spesso aggiunto che «qualsiasi manuale di embriologia ci dice che dal momento della fusione dei pronuclei ciò che si sta formando è un essere umano, una vita umana»

3

Nasce da qui l'idea di Arnoldo Mosca Mondadori, presidente della Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti di Milano, di coinvolgere uno scienziato per un libro divulgativo

IL CANTIERE

Dai grandi ospedali competenze in reti più vicine alla gente

ELISABETTA GRAMOLINI

Per i cittadini rappresentano porti sicuri dove trovare risposte alle esigenze più gravi. Ma negli anni della pandemia la loro organizzazione è stata stravolta. Ora che gli ospedali di grandi dimensioni sono tornati alle mansioni originali c'è da chiedersi come mettere a frutto le lezioni impartite dal Covid-19, cioè come integrare finalmente i servizi, in una linea che passa senza intoppi per le strutture del territorio, i reparti di emergenza e quelli ospedalieri. Alla sfida è stata dedicata una due giorni a Roma, nelle sedi capitoline del Policlinico Tor Vergata e dell'Ospedale universitario Sant'Andrea. A partecipare sono stati 300 professionisti provenienti da 80 nosocomi italiani che si sono confrontati in 31 laboratori, suddivisi in nove ambiti d'intervento. Il progetto dal titolo «Grandi ospedali» è al secondo anno di sperimentazione e ha già messo in pratica una rete capace di cogliere le tematiche su cui concentrare il confronto.

Per il ministro della Salute Orazio Schillaci, intervenuto all'apertura dell'evento, sarà necessario fare una riforma che attui «un forte investimento sul personale sanitario», ricordando come il «decreto bollette» abbia posto un'attenzione iniziale «sui pronto soccorso al fine di alleggerire gli ospedali e creare un modello virtuoso». Anche le grandi strutture saranno le destinatarie degli investimenti del Pnrr, in termini di maggiori risorse per il rinnovo dei macchinari tecnologici e digitalizzazione dei processi. Queste innovazioni però non devono allontanare ancora di più dai centri sanitari più piccoli, anzi, devono permettere una contaminazione, secondo una logica di sinergia e non di competizione. «Nella presa in carico del paziente - spiega Giuseppe Quintavalle, direttore generale della Fondazione Policlinico Tor Vergata - ognuno deve fare la propria parte, nel modo più appropriato: serve un utilizzo migliore del pronto soccorso per le urgenze e dei grandi ospedali per le complessità».

Nel futuro la differenza la faranno le conoscenze dei professionisti che dovranno manovrare i più moderni dispositivi tecnologici. «Abbiamo bisogno - commenta Daniela Donetti, direttore generale del Sant'Andrea - di condividere idee, di avere uno scambio di vedute per rilanciare il Servizio sanitario nazionale in difficoltà e renderlo sostenibile. La condivisione deve essere programmata, sistemica e non casuale». Di valorizzazione del management parla infine Giovanni Migliore, presidente della Fiaso, la Federazione italiana aziende sanitarie e ospedaliere: «Non possiamo più tollerare che ci siano tetti di spesa di vent'anni fa, dobbiamo ottenere uno spazio gestionale adeguato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ARNOLDO MOSCA MONDADORI

Non appena si parla di aborto, quasi sempre cala il gelo. Se solo si tocca questo tema c'è sicuramente chi cambia espressione. Qualcuno si agita, qualcuno cambia argomento, qualcuno esce dalla stanza, qualcuno si impensierisce, oppure nascono discussioni sterili. Neanch'io sono mai riuscito a costruire un dialogo su questo tema che fosse costruttivo. Ho sempre cercato fin da giovanissimo un modo per poter dire ciò che ho sempre sentito nel profondo, e cioè che la vita umana è vita fin dal primo istante. Ma non sono mai riuscito a dirlo con serenità. Ho sempre creduto e sempre sentito che la vita è un dono di Dio, ma avevo bisogno di comunicarlo in un altro modo.

Un anno fa andai da papa Francesco e gli dissi che volevo scrivere un libro sulla vita che non fosse polemico, qualcosa che potesse aiutare a riaprire il dibattito, senza concentrarsi sulla legge 194 o qualsiasi altra legge, ma cercando di andare al cuore del problema. L'idea era di proporre uno strumento perché le coscienze potessero confrontarsi sull'aborto così come si sono confrontate su altri temi, come la pena di morte, ad esempio, che in America è stata abolita in tanti Stati dopo un intenso dibattito e per uno «scatto delle coscienze», e non per un obbligo esterno o per rispettare a tutti i costi la propria appartenenza all'uno o all'altro schieramento politico o ideologico.

Il Papa mi disse una frase che mi colpì molto: «L'aborto è un problema pre-cristiano». L'espressione «pre-cristiano» mi rimase impressa. Indicava che il punto è la vita umana, la sua origine e la sua singolarità. Sì, nell'attimo in cui una cellula di un uomo (lo spermatozoo) e una cellula di una donna (l'ovocita) si incontrano, lì si forma una vita umana, una cellula «terza», con un suo Dna, diverso da quello della madre e del padre, che è organizzato fin dal principio per costruire una vita umana, unica, irripetibile, mai apparsa prima sulla terra.

Capii quindi che dovevo, che dobbiamo, mettere al centro la scienza. Poteva essere quello un modo per riprendere a dialogare sull'aborto senza ideologie e senza conflitti. Il Papa mi disse anche: «Chiedi aiuto a un esperto di embriologia». E così ho coinvolto, circa un anno fa, Gabriele Semperebon, uno scienziato esperto di embriologia, e Luca Crippa, bravissimo scrittore e divulgatore. Insieme abbiamo cercato di creare uno strumento utile a tutti. Dal lavoro condiviso è nato un libro,

il miracolo della vita (prefazione di papa Francesco, Piemme, 144 pagine, 17 euro e 90; ndr), un'occasione per iniziare a ragionare in modo diverso. E devo dire che ho visto i primi frutti: parlando l'altro giorno con una femminista le ho rivolto con fiducia due delle domande che nascono da questo testo. La prima è: saperne di più, a proposito della vita e dello sviluppo dell'embrione, non suscita in noi qualche interrogativo? La seconda: perché se nel grembo di una madre si trova un bambino con un difetto prendiamo a volte senza esitazioni la decisione di sopprimerlo e non assumiamo a suo riguardo le stesse attenzioni che riserviamo giustamente a una persona con disabilità, a un malato, o a un anziano?

La persona con cui stavo parlando mi ha detto solo: «Effettivamente...». E così ho visto che si può iniziare a parlare, a ragionare in modo nuovo. Per esempio: alle tante coppie che desiderano un figlio e non riescono ad averlo non potrebbero essere affidati i tanti bambini che altrimenti verrebbero abortiti? Perché non potrebbero nascere politiche che favoriscano questo incontro? A questo proposito Madre Teresa di Calcutta lanciava il suo appello diretto e illuminante: «Dateli a me!». Intendeva dire, in sole tre parole, che è ben comprensibile che ci siano donne che non possono o che non riescono ad accettare una vita che nasce, e che nessuna di loro va assolutamente criminalizzata per questo, ma che ci sono nel mondo anche persone in grado di accoglierla, quella vita, e con gioia.

Il nostro libro cerca di uscire dalla politica per ricominciare a ragionare insieme. Ho intravisto, dai primi confronti con chi lo ha letto, che si può finalmente, e sempre attraverso la scienza, vedere e capire - tra i diversi diritti che giustamente affermiamo e difendiamo - il diritto più alto che esista, che è quello della vita che deve nascere. Ricordo uno dei discorsi più belli mai sentiti, sempre di Madre Teresa di Calcutta, quando ricevette il premio Nobel per la pace. Disse ai presenti - c'erano molti politici - che una delle principali cause della guerra è l'aborto. Sì, perché se si attacca e si uccide la vita umana, senza alcuna esitazione, al suo inizio, cosa ci impedisce di iniziare una guerra in cui si sacrifica la vita di molti? Il punto, ancora, è la vita umana in tutto il suo sviluppo, dal suo inizio alla sua fine. Solo se riusciremo a rispettarla - penso - avremo società davvero umane, di cui non dovremo vergognarci.

Il nostro libro cerca di uscire dalla politica per ricominciare a ragionare insieme. Ho intravisto, dai primi confronti con chi lo ha letto, che si può finalmente, e sempre attraverso la scienza, vedere e capire - tra i diversi diritti che giustamente affermiamo e difendiamo - il diritto più alto che esista, che è quello della vita che deve nascere. Ricordo uno dei discorsi più belli mai sentiti, sempre di Madre Teresa di Calcutta, quando ricevette il premio Nobel per la pace. Disse ai presenti - c'erano molti politici - che una delle principali cause della guerra è l'aborto. Sì, perché se si attacca e si uccide la vita umana, senza alcuna esitazione, al suo inizio, cosa ci impedisce di iniziare una guerra in cui si sacrifica la vita di molti? Il punto, ancora, è la vita umana in tutto il suo sviluppo, dal suo inizio alla sua fine. Solo se riusciremo a rispettarla - penso - avremo società davvero umane, di cui non dovremo vergognarci.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il Papa con Mosca Mondadori

MALATA DI SMA 1

**Gli 11 anni di Noemi
Il papà: «Uniti per chi soffre»**



Ha compiuto ieri 11 anni Noemi Sciarretta, affetta da Sma di tipo 1, la forma più severa di atrofia muscolare spinale, malattia genetica rara. «Noemi ci richiama al senso di responsabilità. Ha l'abilità di far capire, specie a chi ha responsabilità istituzionali e sociali, di adoperarsi davvero con forza e coraggio a favore del bene, in particolare per coloro che vivono una disabilità» sottolinea il papà Andrea, presidente dell'associazione Progetto Noemi, che la festeggerà l'11 giugno alle 18 all'Auditorium Flaiano di Pescara. «È un insegnamento per tutta la società, perché forse abbiamo perso la forza di farci rispettare e di combattere per i valori essenziali. È in grado di far emergere senza alcun filtro quanto a volte siamo inadeguati. Noemi chiede di unirci di fronte alle difficoltà, di avere sempre un'attenzione reale, vicina e sincera, perché in fondo è questo il senso dell'umanità». (L.Bad.)

LA RICERCA

Da Università Cattolica e Università di Udine uno studio su comportamenti procreativi, desiderio di figli e ostacoli per averli

Denatalità, la parola alle coppie: un questionario per ascoltarle

MARIA LUISA DI PIETRO

Perché in Italia nascono sempre meno bambini? Le coppie hanno il numero di figli desiderati? Quali sono gli ostacoli che impediscono la realizzazione di una progettualità familiare? Interrogativi inevitabili a fronte del declino della natalità nel nostro Paese. Un fenomeno che ci accompagna da molti anni, per il quale non si è trovata una soluzione e che appare sempre più non arginabile, seppur si auspichi un'inversione di tendenza. Non solo perché il Paese invecchia, e si teme il crollo del sistema sociale ed economico. Un Paese senza bambini è un Paese senza gioia, senza speranza, senza futuro. Bambini: il loro sorriso è un raggio di sole in una giornata buia, la cui serietà nell'affrontare le prime conquiste della vita è un monito per tanti adulti ormai demotivati. Bambini, circondati da genitori in età sempre più avanzata e da nonni sempre più anziani. Un fenomeno, la denatalità, che sembra conseguenza di un inestricabile groviglio di fattori: culturali, economici, sociali. E, come tutte le «patologie» multifattoriali, richiederebbe un complesso intervento preventivo. Lottica della prevenzione muove, però, dalla constatazione che c'è una condizione patologica da evitare. Sarebbe, allora più corretto parlare di promozione della generatività. Parafrasando la Car-

ta di Ottawa (1986) sulla promozione della salute, bisognerebbe mettere ciascuno nelle condizioni di poter scegliere, identificare e realizzare le proprie aspirazioni, modificare il proprio contesto di vita. Per farlo è necessario intervenire a livello culturale, educativo, sociale, economico e ambientale.

È quanto delineato nella Mission del Centro di ricerca e studi sulla Salute procreativa (Cerissap) dell'Università Cattolica. Nel perseguire i tre obiettivi di ricerca, formazione e consulenza, il Cerissap analizza le condizioni che possono tutelare o danneggiare la salute procreativa, promuove la salute preconcettuale, studia il fenomeno della denatalità. Tra gli strumenti utilizzati la web-serie 5 minuti di salute preconcettuale, online dal 1° marzo, che offre - puntata dopo puntata - contenuti scientifici con un linguaggio chiaro e non tecnicistico in modo da aiutare il singolo o la coppia in scelte sempre più responsabili.

Una scelta non informata è una scelta cieca. Così come potrebbero esserlo interventi di contrasto della denatalità senza conoscere i reali bisogni delle coppie. È per questo che il Cerissap ha avviato il progetto conoscitivo «Scelte di procreazione: un'indagine sulle coppie in Italia». Condotta con l'Università di Udine e

la collaborazione del Dipartimento di Prevenzione dell'Asufc, l'indagine si rivolge alle coppie chiedendogli informazioni sul loro progetto di generatività, sulla condivisione del progetto nella coppia, sulla possibilità di metterlo in atto, sulle cause che hanno eventualmente reso difficile la sua realizzazione. L'indagine verrà estesa - anche su proposta del Csf - a coppie italiane che vivono all'estero e in cui almeno uno dei partner è di cittadinanza italiana. Partendo dalla quotidianità e dall'ascolto, si potranno meglio comprendere i motivi delle scelte, le reali difficoltà e le aspettative delle coppie. E individuare così le strategie di intervento che possano meglio rispondere alle necessità delle coppie, anche attraverso la programmazione di politiche familiari, della casa, del lavoro che possano supportare il singolo progetto di generatività. Per avere una fotografia quanto più netta della realtà, è importante una partecipazione numerosa all'indagine. Da qui il nostro invito a compilare - per la ricerca in Italia - il questionario anonimo a cui potete accedere attraverso il link tinyurl.com/4r479uue o il QR code in questa pagina e - per la ricerca all'estero - al link tinyurl.com/35jic88e.



© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Quanto conta il benessere degli animali

RENZO PEGORARO



«L'espansione della riflessione etica dalla sfera umana all'insieme dei viventi rappresenta una delle dimensioni più stimolanti e controverse del dibattito filosofico e scientifico degli ultimi decenni, e implica anche conseguenze di natura pratica sia nei comportamenti personali sia nelle decisioni politiche e nell'ordinamento giuridico» (Comitato nazionale per la Bioetica, *Bioetica e scienze veterinarie, benessere animale e salute umana*, 30 novembre 2001).

Questo documento evidenzia la necessità di una riflessione bioetica che affronti il rispetto e la tutela del mondo animale e delle responsabilità etiche nel rapporto uomo-animale. In tale prospettiva è maturato il riconoscimento degli animali come esseri senzienti, capaci di percepire dolore, esprimere disagio, sofferenza e paura, a seconda delle diverse specie e dello sviluppo della scala zoologica. Per cui si è affermato il concetto di benessere animale, cioè la qualità di vita, la salute, l'espressione dei propri comportamenti naturali, l'assenza di manifestazioni di disagio e sofferenza. La cura per la tutela e la promozione del benessere animale riguarda tutti gli animali, pur con forme e regole diverse. Un particolare impegno si concentra sugli allevamenti, le prestazioni e i servizi (ad esempio i cani per ciechi), la compagnia e gli interventi assistenziali/terapeutici (come la *pet therapy*), la ricerca. La rilevazione del benessere animale viene fatta da veterinari esperti, tenendo conto delle indicazioni europee e in Italia di quelle del Centro di Referenza nazionale per il benessere animale, istituito nel 2003. Va ricordato che dal 2008 il Ministero della Salute emana un Piano nazionale Benessere animale, aggiornato al 2022, per controllare - specie negli allevamenti per alimenti - la condizione di rischio di sofferenza, per migliorare il benessere e garantire anche la sicurezza della catena alimentare.

Dal punto di vista bioetico, è ampia e differenziata la discussione sui principi etici coinvolti, con alcuni che affermano i «diritti» degli animali o sono contrari a qualsiasi «utilizzo» di essi. È interessante la posizione del Comitato nazionale per la Bioetica che supera tali prospettive etiche e, nel documento citato, propone una «etica della cura» che insiste sui bisogni (e non solo sugli interessi), attribuisce un valore cruciale alla compassione, pone al centro la dedizione, fa leva sul concetto di responsabilità (e non su quello di diritto), non comporta la reciprocità (di contro alla correlazione diritti/doveri). Il Catechismo della Chiesa cattolica dedica al tema degli animali i numeri 2.416-2.418, ricordando che essi sono creature di Dio, affidate all'uomo, ed «è contrario alla dignità umana far soffrire inutilmente gli animali e disporre indiscriminatamente della loro vita».

Da tutto ciò emerge la necessità di valutazioni circostanziate, con maggior formazione e impegno di tutti, in vista di una sapiente armonizzazione di beni e valori concorrenti.

Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INTERVISTA

«Una vera alternativa all'abbandono»

Il bioeticista francese Emmanuel Hirsch: avanza in Europa uno sguardo sui vulnerabili che spinge a considerarli inutili, ma c'è chi resiste

In sintesi

1
In Francia si avvicina il tempo delle scelte politiche sul fine vita. La legge Claeyss-Leonetti è in vigore dal 2016 e prevede che ci siano periodici confronti per aggiornarla

2
È in corso da mesi una nuova procedura per decidere se intervenire. Al centro del dibattito l'ipotesi di legalizzare l'eutanasia: a favore si è pronunciato il presidente Macron

3
Per alcuni mesi una convenzione di cittadini estratti a sorte ha ascoltato testimoni e studiosi, consegnando infine al Parlamento una relazione favorevole all'eutanasia legale

SUL CAMPO La «road map» Aisla Dalle cure palliative una nuova cultura sui diritti dei pazienti

GRAZIELLA MELINA

Tredici anni dopo l'approvazione della legge sulle cure palliative, la strada è ancora in salita. Non sempre chi ne ha bisogno riesce a ottenerle, e spesso vengono erogate quando ormai è troppo tardi. Per sensibilizzare medici e malati a un percorso di cura condiviso e pianificato, Aisla (Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica) ha deciso di organizzare una serie di dibattiti dedicati alla formazione medica (ecm) gratuita. Primo appuntamento a Palermo lo scorso 25 maggio, i prossimi si terranno a Catanzaro (28 giugno), Parma (11 luglio), Ancona (12 luglio), Bergamo (5 ottobre) e Catania (9 novembre). «La Sla è una malattia inguaribile ma è curabile - spiega Grazia Micarelli, direttrice di Aisla -». La ricerca, seppur con grandi passi in avanti, non ci ha ancora fornito risposte risolutive. Il tema è delicato se pensiamo al «diritto alla salute», ed è per questo che diventa fondamentale l'integrazione delle cure palliative con quelle specialistiche. L'approccio di cura palliativa è volto ad alleviare la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale, dunque è possibile comprendere quanto sia fondamentale in una malattia come la Sla inserirle sin dalla diagnosi.

La logica è diversa da quella legata ai trattamenti oncologici. «Nel nostro caso - prosegue Micarelli - la cura è intesa come qualsiasi approccio che migliori la qualità della nostra vita. Ci siamo immaginati questa Road map proprio con l'intento di condividere, soprattutto con medici e operatori sanitari un cambio di prospettiva che parte dal considerare la persona «portatrice di diritti e di tutele»: il diritto a una vita dignitosa, per chi si trova ad affrontarla con la fragilità di una malattia come la Sla, ma anche la tutela di chi ha scelto di essere al nostro fianco, consapevolmente accudente».

Eppure non tutti conoscono ancora il vero senso delle cure palliative. «Stiamo portando avanti la conoscenza di queste cure che non devono essere attivate solo nel fine vita ma nella diagnosi la cui evoluzione è irreversibile - precisa Daniela Cattaneo, medico palliativista di Aisla -». Molti infatti le relegano al momento in cui il paziente sta morendo, ma noi palliativisti non accompagniamo alla morte: facciamo un percorso di cura insieme al paziente che può durare mesi, e persino anni. Possiamo mettere i malati nelle condizioni di essere ancora persone appieno, li prendiamo in carico quando sanno ancora esprimersi e comunicare, non solo nell'ultimo periodo». I benefici sono noti. «Occorre prendersi cura del malato con un approccio globale - rimarca Pietro Cognato, teologo bioeticista della Pontificia Facoltà teologica di Sicilia -», solo così si può abbassare la domanda eutanasica. Se diminuiamo il dolore, il malato non chiede di morire. Dobbiamo spiegare bene che non è vero che l'unico modo possibile per non soffrire sia rinunciare a vivere».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DANIELE ZAPPALÀ

«Il dibattito pubblico sul fine vita dovrebbe vertere innanzitutto sulla vita e sulla dignità dell'esistenza, non sulle condizioni d'una morte anticipata. Oggi, in Francia e in Europa, si rischia di prendere quest'ultima piega, ma tanti per fortuna si battono sul campo contro la tentazione dell'abbandono». A sottolinearlo è Emmanuel Hirsch, fra i protagonisti della riflessione bioetica francese, che ha appena pubblicato *Devoir mourir, digne et libre* («Dover morire, degno e libero», Cerf), in cui scandaglia criticamente le recenti tendenze bioetiche transalpine ed europee. Professore emerito dell'Università Paris-Saclay e autore di tanti saggi, ha appena deciso di scendere in campo - dopo una serie di scandali nelle strutture per la terza età - alla guida del polo etico di Orpea, gruppo internazionale di cliniche riabilitative e residenze per anziani.

La sua riflessione è impennata sul dovere d'umanità. Come lo definirebbe?

Come un costante senso di responsabilità e solidarietà verso i vulnerabili, destinati un giorno a morire come ciascuno di noi. Che ci si trovi in una situazione di fine vita, di handicap o di senilità, al centro deve restare comunque la persona, con i suoi diritti. Da parte degli attori istituzionali, c'è l'obbligo morale di rispettare la persona come un essere che è in vita. Il dovere d'umanità si fonda sul principio di non abbandonare nessuno. Nel dibattito attuale, invece, s'insinua un dubbio sulla dignità dell'esistenza di certe persone. Osserviamo una deriva verso l'idea che ci sarebbero vite non degne d'essere vissute. Certe situazioni di sofferenza assolutamente insormontabile, è vero, possono giustificare approcci specifici contemplati anche per legge. Ma non un'assistenza medica fondata sul far morire.

Per lei s'idealizza troppo la «buona morte»?

La buona morte non esiste in sé, in modo distinto. Conta invece completare la propria vita con l'impressione d'essere riconosciuti fino all'ultimo, come persone in vita e membri di una società. La volontà di legiferare in questo campo significa voler imporre delle norme. Eppure, il compito di ciascuno non è di fare della propria morte un capolavoro ma di giungere al termine di un'esistenza che è sempre singolare e non riconducibile a determinate norme che ci verrebbero imposte. Oggi, si propaga uno sguardo peggiorativo sui vulnerabili, spesso considerati socialmente inutili. Così cominciamo a costruire un quadro normativo della vita non più degna d'essere vissuta. Ciò può spingere alcuni a preferire la morte a una sopravvivenza compassionevole.

le. Eppure, considerare chi è debole come un fardello significa avanzare verso la barbarie. In realtà, siamo tutti mortali e potenzialmente vulnerabili.

Oggi si muore spesso in ospedale, isolati e in mezzo a macchinari. Un nodo su cui riflettere di più?

Dagli anni Settanta, con i progressi nella rianimazione, riusciamo a mantenere in vita persone che, senza queste tecniche, morirebbero. Ma dobbiamo riflettere meglio per evitare che certe vite si ritrovino unicamente assistite dalla medicina. Perché in realtà vorremmo tutti morire a casa, circondati e rispettati dai cari. La società dovrebbe far posto a una diversità di maniere di vivere. Per questo è vano pensare che una legge possa rispondere da sola a situazioni umane in realtà sempre singolari e irriducibili a categorie.

Intanto, in Europa le cure palliative restano spesso la cenerentola della medicina...

Le cure palliative dovrebbero essere riconosciute come un diritto inderogabile, come del resto sostiene in Francia pure la Convenzione civica sul fine vita (composta da semplici cittadini estratti a sorte per produrre raccomandazioni, ndr). Dovremmo mettere al centro il trattamento della sofferenza, fisiologica ma anche psicologica ed esistenziale, che non significa occuparsi della morte. I nostri sistemi ospedalieri però al momento sono fragili.



Emmanuel Hirsch

Anche perché non abbiamo ancora preso atto delle lezioni della pandemia.

Da parte loro i medici si oppongono in maggioranza all'eutanasia e al suicidio assistito.

Come ha ricordato di recente l'Ordine dei medici francesi, c'è una tradizione medica e ci sono testi internazionali molto chiari. Per un medico, contribuire a un atto letale non corrisponde né alla sua missione né alle sue funzioni, né ai suoi valori. Del resto, nei Paesi che hanno depenalizzato l'eutanasia constatato i dilemmi che ciò suscita in ogni équipe medica.

Chi si muove nella direzione giusta?

Tutti quelli che si oppongono a quello che definisco «abbandonismo», per fortuna ancora numerosi. Nel mondo delle cure palliative tanti sono mossi da una profonda coerenza di pensiero. Sono persone che spargono semi fecondi, anche prendendo la parola. Pure il mondo associativo è spesso ammirevole nella sua capacità d'accompagnare i vulnerabili. Tutte queste persone resistono, comprendendo che è in gioco ogni giorno la nostra stessa visione dell'umanità e della democrazia. Anche per questo ritengo che non viviamo un tempo di rottura ma una transizione. Non abbiamo ragioni per cedere a questa sorta di rassegnazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL DOCUMENTO

Tra ebrei e cattolici intesa sulla vita come «bene sacro»

FABRIZIO MASTROFINI

Tutela della vita umana, cure palliative per alleviare dolore e sofferenza, ma soprattutto una visione etica della scienza, per ribadire che non tutto quello che è tecnicamente realizzabile diventa automaticamente etico. La «Dichiarazione congiunta» della Commissione bilaterale del Gran Rabinato d'Israele e della Commissione per i Rapporti religiosi con l'Ebraismo della Santa Sede, pubblicata a metà maggio, affronta il tema della «Cura nella malattia terminale: ciò che è proibito, consentito, obbligatorio». Sulla scia della precedente Dichiarazione di Roma (2006) e della Dichiarazione congiunta delle tre religioni abramitiche (2019), che rifiuta l'eutanasia attiva e il suicidio medicalmente assistito, il testo ribadisce «la dignità di ogni essere umano, che per ebrei e cattolici discende dall'affermazione della sacralità della vita umana».

Da parte ebraica tra i firmatari c'è il rabbino Avraham Steinberg, che è anche accademico della Pontificia Accademia per la Vita. Ad Avvenire spiega che la Dichiarazione congiunta «fa parte del dialogo annuale tra ebrei e cattolici. Quest'anno abbiamo trattato il tema specifico delle cure di fine vita, di estrema importanza per ogni persona in tutto il mondo. La questione ha sia aspetti teologici-etici-filosofici che applicazioni molto pratiche. Pertanto, il punto di vista ebraico-cattolico sugli aspetti fondamentali e pratici è importante per milioni di persone». Steinberg diversi individua alcuni «punti chiave: il più importante è la convinzione reciproca sulla santità della vita. A differenza di diverse posizioni laiche, che negano il valore della vita in sé e attribuiscono un'importanza preponderante alla qualità della vita, la posizione ebraico-cattolica considera la vita come un bene sacro in sé. Inoltre l'approccio ebraico-cattolico attribuisce un elevato peso morale-religioso all'autonomia della singola persona e pone grande enfasi sul rispetto e sull'autodeterminazione di ciascuno. Quindi la teologia ebraico-cattolica esorta all'empatia nei confronti di ogni persona che soffre, e nelle situazioni di fine vita le cure palliative sono viste come il compito più importante degli operatori sanitari e di chi porta sostegno religioso». Sul fine della vita sono almeno tre i punti in comune tra cattolici ed ebrei: «Entrambe le religioni sono assolutamente contrarie all'eutanasia attiva e al suicidio assistito. Entrambe accettano la rinuncia a determinati trattamenti quando una persona raggiunge la condizione di fine vita. Entrambe sostengono le cure palliative per i malati in fase terminale».



Avraham Steinberg

Il rabbino Steinberg: ci unisce la contrarietà a suicidio assistito, eutanasia e accanimento

La Dichiarazione cita il documento del 2019 firmato a Roma tra cattolici, ebrei e musulmani, al quale ha lavorato la Pontificia Accademia per la Vita. Il rabbino Steinberg era presente a Roma quattro anni fa e vede diverse novità nel recente accordo: quel testo, spiega, «si riferiva solo all'opposizione all'eutanasia attiva e al suicidio assistito, mentre questo riguarda l'intero approccio al paziente morente, compresi i diversi trattamenti, i suoi desideri, il processo decisionale e le cure palliative». Nelle società occidentali sta prendendo corpo un vero e proprio «diritto» a decidere quando porre fine alla propria vita: sul punto il rabbino Steinberg ritiene che ci sia «una differenza fondamentale tra alcune società laiche occidentali e le religioni monoteiste abramitiche» anche se «esistono molti principi e pratiche condivisi». È quindi «importante delineare chiaramente gli accordi e i disaccordi su un tema così delicato e attuale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ANALISI

VITTORIO A. SIRONI



Arrivano i chip neurali: siamo cyborg o umani?

Stribilanti e sconcertanti. Sono gli aggettivi che meglio definiscono le nuove frontiere aperte dagli studi sugli impianti neurali, procedure neurotecnologiche che consentono di realizzare un'interfaccia attiva e funzionante tra sistema nervoso e apparati telematici. La Food and Drug Administration, l'ente regolatorio Usa che approva i farmaci e le procedure terapeutiche sanitarie, dopo ben quattro rifiuti ha appena concesso l'autorizzazione alla startup Neuralink di Elon Musk di testare l'impianto di chip nel cervello dell'uomo. Finora queste procedure sperimentali erano state fatte sugli animali (scimmie in particolare), ma l'impianto nel cervello umano rappresenta il superamento di una barriera tecnica di grande impatto medico, psicologico, sociale ed etico. L'obiettivo dichiarato è ridare la vista a chi è nato cieco e guarire malati gravi, ripristinando la piena funzionalità del corpo di chi ha subito un danno neurologico encefalico o midollare. Quest'ultimo risultato è già stato raggiunto recentemente: nell'ultimo numero la rivista Nature ha riportato i positivi risultati ottenuti su un

paziente disabile da tempo. Un «ponte digitale» tra il cervello di un uomo paraplegico (cioè incapace di muovere le gambe e camminare per un danno midollare causato da un trauma conseguente a un incidente) e la parte di midollo spinale indenne al di sotto della lesione ha permesso a un uomo paralizzato da 12 anni, l'olandese Gert-Jan Oskam, di mantenere la stazione eretta e di recuperare la capacità di deambulazione autonomamente. In pratica è la sua attività cerebrale a controllare il movimento, come prima dell'incidente.

Il sistema su cui si basa questo «ponte digitale», messo a punto dai ricercatori dell'Università di Losanna guidati dal neuroscienziato Grégoire Courtine, è stato realizzato grazie a 64 elettrodi applicati sulla superficie cerebrale parietale che registrano particolari frequenze in punti specifici della corteccia motoria individuati grazie all'intelligenza artificiale. Quando l'uomo pensa di camminare gli elettrodi rilevano i segnali elettrici

della corteccia che, decodificati attraverso un sistema di controllo informatico wireless indossabile contenuto in uno zaino, vengono trasmessi in tempo reale al midollo spinale, dove 16 elettrodi svolgono la funzione di interfaccia attiva. Rispetto alle tradizionali tecniche di neurostimolazione cerebrali e midollari nelle terapie di numerose patologie neurologiche non rispondenti alle cure farmacologiche che utilizzano sistemi basati su stimolatori esterni mobili (tablet) o impiantati sottocute (pace-maker), in grado quindi solo di attivare un controllo non volontario, con questa nuova procedura è possibile ripristinare un controllo volontario del movimento. Il sistema utilizzato sul paraplegico olandese e il chip su cui lavora Neuralink sono diversi, di tipo Brain Computer Interface (Bci) perché utilizzano elettrodi installati nel cervello o sulla sua superficie in grado di inviare stimoli elettrici che partono dalla zona di applicazione per fornire una comunicazione diretta con un computer o

un altro apparato digitale. Queste nuove capacità di interfaccia cervello-macchina aprono affascinanti prospettive in ambito neuroscientifico. Diventa realtà il sogno di realizzare «cyborg» facendo cadere i confini tra tecnologia e biologia. Se queste tecniche suscitano entusiasmo scientifico e alimentano grandi speranze mediche, sollecitano anche un'attenta riflessione etica. Concepite e nate con finalità terapeutiche in persone malate o disabili, gli impianti neurali possono essere immaginati anche come modalità per potenziare le capacità fisiche e mentali di persone sane. Si potranno collegare i nostri cervelli direttamente alla rete per accedere a una quantità illimitata di informazioni o acquisire nuove abilità. Incrementare le nostre conoscenze o connettersi con altri cervelli per dare vita a una sorta di «mente collettiva». Interagire in modo dinamico con l'Intelligenza Artificiale o comandare a distanza con il pensiero strumenti e macchine. Potenziali applicazioni che aprono inquietanti scenari. Una realtà che ora sembra lontana, ma sulla quale dobbiamo iniziare a riflettere, sin da ora in grado di trovare e porre limiti se non vogliamo perdere il controllo della nostra dimensione umana.

© RIPRODUZIONE RISERVATA