

Hospice, dove i giorni tornano a colori

Nella struttura dell'ospedale di Nuoro il primario porta i pazienti a recuperare lo spessore e il gusto della loro esperienza di vita. Anche quando volge al termine

In sintesi

10

Il viaggio di *Avvenire* negli hospice italiani, che nessun media sembra interessato a far conoscere, arriva in Sardegna. Al centro del racconto sempre le persone, che danno vita alle strutture, e dunque le relazioni che si creano tra loro: il paziente, con la sua vita e la sua famiglia, e i curanti

Le puntate precedenti, tutte su *Avvenire.it*, sono state a Milano (Int), Chieri, Larino, Minervino Murge, Roma, Airuno, Cremona, Milano Niguarda e Livorno. Ovunque abbiamo incontrato un piccolo mondo della cura che mostra (già presente) della medicina

BOLOGNA Workshop Ipsser Uno sguardo umano per la nostra società che rifugge il dolore

CHIARA UNGUENDOLI

I temi più importanti e attuali sul fine vita, sia in senso negativo (eutanasia e suicidio assistito) sia in senso positivo (cure palliative e assistenza domiciliare) sono state al centro del workshop che si è tenuto sabato 11 a Bologna per iniziativa di diversi enti e associazioni, tra cui Fondazione Ipsser, Istituto Veritatis Splendor, associazione «Insieme per Cristina» e *Avvenire*. L'incontro, introdotto dal presidente Ipsser monsignor Fiorenzo Facchini, è stato coordinato dalla giornalista di *Avvenire* Lucia Bellaspiga con l'intervento del collega Francesco Ognibene, curatore di *è*.

Al centro della riflessione, nella prima parte, la legge sul fine vita, la 219 del 2017, che ha regolamentato le «Disposizioni anticipate di trattamento» (Dat) e sulla quale si è espressa poi la Corte costituzionale: essa, ha precisato il giurista Paolo Cavana, dell'Università Lumsa, «non stabilisce un "diritto a morire" e afferma la non punibilità del cosiddetto "suicidio assistito" solo in presenza di precisi requisiti e con il parere di un organismo etico territoriale».

Ivo Colozzi, sociologo dell'Università di Bologna, ha inquadrato il tema generale del voler porre fine alla vita in quello che ha chiamato «un cambiamento di paradigma culturale, per cui la nostra società dell'efficienza non dà più alcun significato al dolore, e non gli permette quindi di esprimersi e neppure di comunicarsi». Particolarmente importanti e interessanti sono state le testimonianze di Danila Valenti, direttrice della Rete cure palliative dell'Ausl di Bologna, Maria Caterina Pallotti, oncologa palliativista, e Silvia Varani, psicologa, responsabile della formazione di Ant Italia onlus. In particolare, Valenti ha ricordato che «la terapia del dolore costituisce solo il 50% del trattamento palliativo, che ha aspetti, oltre che fisici, sociali e spirituali». Varani si è soffermata sulla «sedazione palliativa profonda», che, ha sottolineato, «come tutte le cure palliative, non conduce direttamente alla morte ma vuole lenire il dolore per un trapasso con la minima sofferenza possibile». Coinvolgente la testimonianza di Gianluigi Poggi, dell'associazione «Insieme per Cristina» nata intorno alla vicenda di Cristina Magrini, vissuta per oltre trent'anni in stato di minima coscienza. Poggi ha rivendicato il «diritto a questo stato di minima coscienza, senza il ricorso all'eutanasia, soprattutto quando, come nel caso di Eluana Englaro, il soggetto non è né attaccato alle macchine né tantomeno "terminale"».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAOLO VIANA
inviato a Nuoro

Antonia: «A volte mi ribello - lo sa che dico anche le parolacce? Ma tanto è inutile». Giuseppina: «Il cancro l'ho sconfitto una prima volta 23 anni fa: andavo a fare la chemio in automobile e guidavo io». Due donne che lottano contro la malattia, in una terra che ha un rapporto antico con la morte. Le loro parole sono scarse e dirette. Questa è la terra dell'*accabadora*, dove «certe cose si sanno e basta». In un certo senso, quel senso che ci sfugge o che rimuoviamo, da queste parti la fine della vita è «normale», come fare la pasta in casa e leggere il rincorrersi delle stagioni nei colori dell'Ortobene, la montagna che ci sovrasta. Certo, anche sull'isola l'addio è duro come il marmo, quello famoso dell'Ogliastra. Inaccettabile per una madre che deve salutare i figli ormai padri e madri di altri figli. Inaccettabile per l'altra madre che lascerà in questo mondo una figlia disabile ormai donna, cui si è dedicata per tanto tempo da non poter immaginare che la vita possa essere diversa, per entrambe.



Una volta, tanta durezza veniva ammorbidita nella maniera più semplice. Arrendendosi al dolore, allorché lo strazio del corpo contorceva anche il concetto di misericordia. «Andrea Bastiu, fresco di terrore, osservò dallo spiraglio della porta l'anima femmina e nera parlare con suo fratello, prima di vederla chinarsi con il cuscino in mano...» scrisse Michela Murgia, raccontando ne *L'accabadora* quel che usava fare, almeno fino a metà del Novecento, la dama della buona morte cui veniva riconosciuto il ruolo di accelerare la dipartita di un malato terminale. Per secoli, una società rurale che mescolava fede e superstizione ricorreva anche a macabre credenze per «normalizzare» il rapporto con la natura, quando il dolore dell'agonia si faceva insostenibile per il malato e i suoi cari. Nell'hospice dell'Ospedale Zonchello di Nuoro, la scienza medica ha mandato in pensione l'*accabadora* e il suo armamentario di amuleti da nascondere e colpe ancestrali da lavare, rimpiazzando la morte violenta che si impartiva agli inguaribili con un accompagnamento più umano, privo di dolore fisico, che rispetta davvero il naturale compiersi di una stagione.

Infatti, Antonia ha una gran voglia di parlare. Novanta primavere. Ha lavorato per trent'anni all'Agenzia delle Entrate. Si è diplomata ragioniera, in una terra che non si era ancora affrancata dall'analfabetismo. Rammenta le strade di Nuoro, della giovinezza. «Non mi sembrava affatto - commenta - l'Atene della Sardegna, come la chiamò Grazia Deledda, ma era certamente molto diversa dai nostri paesini, dove la vita scorreva ancora più lentamente e si pensava a campare, non all'arte o alla letteratura». Ce lo conferma l'altra ospite che

incrociamo nel corridoio, accompagnata da don Roberto Dessolis, uno dei due sacerdoti dell'hospice. Giuseppina sfodera ancora il sorriso che dispensava dal banco della merceria, uno dei negozi storici di Nuoro. A due passi dal caffè Tettamanzi, cuore dell'Atene sarda: ai suoi tavolini, nel primissimo Novecento, potevi incrociare Deledda, Salvatore Satta e gli altri intellettuali di quell'insolita Barbagia.

La famiglia di Giuseppina tira su la saracinesca sul Corso da cinque generazioni e ha servito anche il premio Nobel, che abitava a due passi. Anche la Deledda aveva un tumore. Anche lei era dell'idea che «il nostro grande affanno è la lenta morte della vita. Dobbiamo perciò cercare di trattenerla, di intensificarla, dandole il più ricco contenuto possibile...». Giuseppina fa quel che può, passeggiando con quel suo sorriso collegato alla pompa alatomerica, che per l'intera giornata le inietta in vena un cocktail analgesico.

Sorride spesso anche Salvatore Salis, anestesista e palliativista, che dirige il servizio per gli inguaribili all'Ospedale Zonchello (10 posti letto e 175 pazienti all'anno, da sommare ai 150 utenti dell'assistenza domiciliare, per arrivare a un totale di 4.000 prestazioni annuali, rivolte soprattutto a oncologici e in misura minore a cardiopatici e malati di Sla). Salis ha un approccio estetico con la vita: tiene conferenze su Caravaggio e se ne va in giro per l'ospedale con una dozzina di matite colorate. Svetano dal taschino del camice bianco, ordinatissime e schierate come una mostrina. «La vita è fatta di colori chiari e scuri, e li dobbiamo usare tutti» racconta, conducendoci alla scoperta dell'immenso parco dell'ospedale, una volta sanatorio. Otto ettari di conifere a ridosso del centro urbano. La foresteria è attrezzata per soggiorni lunghi: camere, bagni, cucina, spazi comunitari... «Tutto coperto dal Servizio sanitario nazionale, esattamente come le terapie del dolore che dispensiamo. L'hospice fa parte di una rete di servizi palliativi territoriali, e chi arriva, magari dopo un lungo percorso di cura, può accadere che abiti a tre ore di auto. Sarebbe impensabile un reale accompagnamento del malato sbarcandosi sei ore di viaggio al giorno».

Sotto il portico dorico della chiesa di quello che fu un sanatorio, un gruppo compatto di uomini ci squadra. Quella è la camera mortuaria e loro sono i parenti di chi se ne è appena andato. Don Roberto: «In hospice i pazienti sono seguiti soprattutto dalle donne di famiglia, ma all'ultimo saluto ci sono tutti gli uomini: il sardo magari va poco a Messa, ma non manca mai al funerale di un amico». In effetti, se ne stanno «immobili come guardiani». Come nelle veglie raccontate dalla Murgia, ma non si sentono i respiri spezzati delle donne e non c'è nessuna *attitadora* ad attaccare il pianto lugubre delle prefiche. Un mondo sanato da quei cerotti portentosi che ti danno l'illusione di avere ancora tempo, per «cercare di vivere sopra la propria vita - scriveva la Deledda ai figli -, come la nube sopra il mare». Se non che a Nuoro non c'è il mare, e il dottor Salis può silenziare il dolore delle viscere ma non quello dei rimpianti e dei rimorsi: «Per l'esperienza che ho fatto in questi anni - ammette il primario - chi ha speso la propria vita per gli altri e le ha dato un senso vive questo momento con una relativa serenità. Chi l'ha vissuta nell'egoismo spesso muore disperato».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVENTO

QUANTI EQUIVOCI VANNO CHIARITI SULLA FRONTIERA DEL FINE VITA

Riconoscere la legge 219/2017 (spesso chiamata Legge Lenzi) come un terreno di ascolto, di confronto e di riconoscimento di modalità diverse di vivere la malattia e la sofferenza, avrebbe potuto evitare fraintendimenti e ridurre le richieste di morte medicalmente assistita (Mma)? Una maggiore chiarezza "sociale" avrebbe potuto evitare a persone malate di pensare alla Mma come l'unica soluzione per evitare un livello di sofferenza per loro inaccettabile? Dall'altra parte avrebbe potuto evitare sofferenze a chi, riconoscendosi nei principi dell'etica della sacralità della vita, percepiva come non lecito il rifiuto delle cure richiamato come diritto dalla legge 219 (ma ancora prima dall'articolo 32 della Costituzione), anche se affermato da papa Wojtyła nel rifiuto alla tracheotomia nel suo fine vita? Papa Bergoglio nel messaggio del 16 novembre 2017 ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del fine ha fatto chiarezza. Promuovere chiarezza sociale su questi temi fa parte della cura, indipendentemente dalle opinioni e dai posizionamenti personali relativamente alla Mma. Le Cure palliative (Etica della cura) che iniziano molto precocemente nel corso della malattia, quando la malattia è inguaribile ma ancora non terminale, assicurano alle persone malate e ai loro familiari una cura, una protezione (da pallium - coperta), per le sofferenze fisiche (dolore, dispnea/fame d'aria, delirium...), psicologiche (paura, depressione, angoscia...), sociali e spirituali (perché a me? che senso ha la mia vita ora?...). Hanno come obiettivo la migliore qualità di vita possibile, rispettando il concetto di qualità di vita che quella persona nel percorso di cura ha espresso e condiviso con l'equipe curante e sulla base della quale hanno pianificato le cure (Pcc). Le Cure palliative comprendono anche le Cure di fine vita. Affermano la vita e riconoscono la morte come un evento naturale. Le Pcc condividono desiderata di vita e limiti della sofferenza considerati accettabili. Esplorano rifiuti di cure percepite come sproporzionate per sé. Poco chiara e molto fraintesa a livello sociale è anche la differenza fra sedazione palliativa (Sp) e Mma. La Sp non ha nulla a che fare con la Mma. La Sp (pianificata o non pianificata) è messa in atto in caso di sintomi refrattari anche alle migliori terapie, con l'obiettivo di ridurre la coscienza (sedare) per non far percepire la sofferenza del sintomo. La malattia segue il suo corso che, come i dati scientifici dimostrano, non è modificato nella sua durata. La Sp è considerata cura lecita anche nell'ambito dell'etica della sacralità della vita, giustificata dalla teoria del doppio effetto: l'obiettivo è il controllo della sofferenza e ha in sé una tale importanza etica da giustificare il rischio di un potenziale accorciamento del tempo di vita (ancorché dimostrato assente dai dati di letteratura). L'obiettivo della Sp è il controllo del sintomo, non la morte. Fare chiarezza sulla differenza fra Sp e Mma, fra legge 219/2017 e Mma significa garantire il diritto a vivere senza sofferenza inutile: non solo a chi, riconoscendosi nell'etica della sacralità della vita, rischierebbe di rinunciare alla Sp se percepita come non lecita, ma anche a chi, riconoscendosi nell'etica principialista o nell'etica della qualità della vita, pur pienamente eleggibile per una Sp, potrebbe rinunciare al conforto di cure palliative e a una Sp nell'idea che solo una Mma evita sofferenze inutili.

Danila Valenti

Direttrice Dipartimento dell'Integrazione e della Uoc Rete delle Cure palliative Ausl Bologna

Alessandra De Palma

Direttrice Uoc Medicina legale e Gestione integrata del rischio Ircs Azienda ospedaliero universitaria di Bologna Policlinico di S.Orsola

© RIPRODUZIONE RISERVATA

FRANCESCO DAL MAS

LA STORIA Visita di esponenti di associazioni per la vita a casa del malato veneto di distrofia

Con Stefano Gheller le domande per vivere

Stefano Gheller, il 50enne vicentino malato di distrofia muscolare, che ha ottenuto dalla Usl l'accesso al suicidio assistito, sarà oggi in Commissione sanità del Consiglio regionale del Veneto dove sono in corso le audizioni sulla proposta di legge d'iniziativa popolare sul fine vita. «Stefano lo abbiamo conosciuto e abbiamo constatato che ha tanta voglia di vivere» testimoniano Roberto Bettuolo, dell'Associazione L'Albero, Domenico Menorello, coordinatore del network "Sui tetti", e Maurizio Gallo, loro collaboratore. L'hanno fatto per dare seguito anche all'appello dei vescovi del Triveneto affinché singoli, comunità e istituzioni si

facciano carico della cura dei pazienti. E anche per rispondere alla richiesta rivolta dallo stesso Gheller a politici e vescovi. Vescovi che peraltro gli hanno già portato il loro abbraccio affettuoso. Come ha fatto notare Gheller, il problema di queste persone è anzitutto quello della solitudine che è tanto più pesante in condizioni di estrema sofferenza come queste. «Stefano ci ha aperto le porte di casa, è nato un incontro, nell'ascolto, nel rispetto e nella comprensione - riferisce Roberto -. Ci ha colpiti come Stefano testimonia la vita e la voglia di vive-

re; lo dimostrano le sue attività e passioni. Gli ho raccontato l'esempio di mio zio, malato di sclerosi. Mia zia lo ha accudito fino alla fine». L'importanza di avere qualcuno che si prenda cura è fondamentale, han-



L'incontro con Gheller /Foto Zonta

no condiviso Stefano e gli ospiti. «Il rischio che può emergere in particolare in situazioni così delicate è di sentirsi lasciati soli, trattati come un peso, una difficoltà che non solo può sentire la persona malata ma anche chi si prende cura del malato. E qui la comunità

potrebbe fare la differenza - afferma ancora il rappresentante de L'Albero -. La comunità potrebbe fare di più per creare rete e vicinanza. Inoltre, è emerso quanto è importante garantire a tutti i malati l'assistenza h24 e le cure palliative, per accompagnare e stare vicini alle situazioni più fragili e gravi». Per Menorello «l'incontro è stato molto bello. Il dialogo personale è il metodo migliore per approfondire le ragioni, e con Stefano è iniziata una bella avventura umana». La maggior parte delle audizioni in Regione - le pri-

me si sono svolte all'inizio della settimana - sono state richieste dai gruppi contrari alla legge, convinti che debba essere il Parlamento a legiferare. Variegata la maggioranza che a oggi sarebbe a favore del provvedimento: include infatti anche il presidente Luca Zaia. Gheller, distrofico dalla nascita e primo in Veneto a poter scegliere quando morire, era nel comitato promotore della campagna radicale per l'eutanasia "Liberi subito". La sua battaglia continuerà almeno fino all'approvazione della legge, che potrebbe avvenire a inizio 2024. Oggi proseguiranno le audizioni anche in Commissione Sanità del Friuli Venezia Giulia dove invece, la maggioranza è più incerta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



DOMANDE

Andiamo a lezione dalle «vite inutili»

Il padre generale del Cottolengo: l'esistenza di Indi, considerata "senza senso", ci ricorda di dare importanza a ogni minuto della loro presenza con noi

In sintesi

- 1 Il triste caso di Indi Gregory, la bambina di Nottingham nata il 24 febbraio con una malattia dei mitocondri e morta il 13 novembre, ci pone domande decisive
- 2 Qual è il senso di vite come la sua, segnate da una grave disabilità e dalla sofferenza, con malattie inguaribili? Perché, e come, prendersene cura?
- 3 Possono essere considerate un problema, un costo, un ostacolo che non merita spesa e fatica. Oppure diventare il metro della nostra società

SUL CAMPO Diocesi di Genova Centri di ascolto le "sentinelle" anti-abbandono

ADRIANO TORTI

«La funzione dei Centri di Ascolto è di accogliere le persone che chiedono aiuto, grazie a una rete di comunità all'interno della quale poter trovare le risposte giuste alle proprie necessità. Gli aiuti possono provenire in forma professionale o volontaria ma sempre in modo personalizzato, a partire dalle esigenze delle persone». Così Giuseppe Armas, direttore della Caritas diocesana di Genova, ha recentemente illustrato il ruolo dei 33 Centri di Ascolto vicariati nei quali operano 500 volontari.

La maggior parte del personale dei Centri è impegnata nell'incontro e nell'ascolto delle persone mentre il personale restante è dedicato a segreteria, contabilità e nel mantenere i rapporti con istituzioni e parrocchie. I Centri sono uno dei punti di forza della diocesi genovese e sono in grado di farsi vicini alle persone più bisognose. "Sentinelle" sul territorio, "antenne" in grado di percepire tempestivamente i bisogni delle famiglie e delle persone. L'erogazione di contributi e sostegni in denaro non è l'aspetto prioritario dei Centri, tuttavia lo scorso anno hanno erogato 300mila euro quale sostegno alle utenze domestiche. «L'emergenza abitativa - spiega Armas - è diventata prioritaria». Tra le problematiche più ricorrenti, soprattutto in una città anziana come Genova, c'è la solitudine. «Certamente - continua Armas - ci troviamo di fronte a un problema diffuso, come la perdita del senso di appartenenza a una comunità locale. Nella nostra società assistiamo a forme di individualismo avanzato nella modalità di vita dei singoli, delle famiglie e dei cittadini». Questo è tanto più vero per le persone anziane che soffrono anche di una «solitudine e di un abbandono digitale». Molti anziani e sempre più famiglie hanno problemi di tipo economico, ma sono anche in aumento coloro che, pur non avendo problemi di questo tipo, soffrono per la mancanza di relazioni. A volte questioni e pratiche solo apparentemente banali, come il ricarsi in ospedale, effettuare pagamenti elettronici o ottenere documenti tramite i canali digitali, per molte persone avanti con gli anni diventano problemi molto grandi. Tanto più se non hanno vicino familiari più giovani che li possano aiutare. «Il rischio di sentirsi soli e inadeguati aumenta con l'aumentare delle difficoltà, della malattia, della sofferenza e della solitudine. Molti provano un o smarrimento che porta a sentirsi inadeguati di fronte alla complessità di certe burocrazie del mondo» sottolinea Armas parlando anche di «un sentimento diffuso di mancanza di appartenenza a una società». Sembrano lontani i tempi in cui le persone potevano contare su una rete di protezione amicale o territoriale. Secondo Armas «abbiamo dato spazio a scelte di vita che ci isolano, auto-emarginandoci in una condizione di solitudine».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CARMINE ARICE

Quando nel marzo 2013 abbiamo sentito il neoletto papa Francesco parlare per la prima volta di scarti umani, riferendosi a uomini e donne che ormai «non servono più» perché mal funzionati, oppure onerosi nel mantenerli, o peggio ancora perché malriusciti fin dalla nascita, o che hanno avuto la disgrazia di nascere in zone troppo povere del pianeta - e l'elenco potrebbe continuare a lungo, purtroppo -, diciamo pure, aveva fatto un certo effetto. L'emotività di molti è rimasta scossa nel vedere paragonare persone a spazzatura! Purtroppo l'illusione di vedere qualche movimento in controtendenza dopo una denuncia così forte sia nelle immagini usate che nella sostanza è durata poco. Oggi abbiamo fatto l'abitudine a sentire il Papa su questi temi. Pochi mesi dopo l'inizio del suo ministero petrino, nel novembre dello stesso anno, scrisse l'esortazione apostolica *Evangelii gaudium*, nella quale non solo insiste nel denunciare la cultura dello scarto e dell'indifferenza ma ne dichiara apertamente anche la causa: una crisi antropologica che nega il primato dell'uomo: «Oggi l'essere umano è considerato egli stesso come un bene di consumo che si può usare e poi gettare. Abbiamo incominciato questa cultura dello scarto».

Nel 1984, appena entrato a far parte della grande famiglia del Cottolengo, a Torino, ho avuto la fortuna - ma questo l'ho capito molto dopo - di essere mandato a fare servizio nel reparto Angeli Custodi, una "famiglia" abitata da creature di pochissimi anni, con disabilità gravi al punto che mai avrei pensato di instaurare la benché minima relazione con loro, corpolini malformati dove il respiro era l'atto relazionale più evidente che sapevano esprimere, oltre a qualche lallazione e al pianto che solo l'abilità materna delle suore che li accudivano sapevano interpretare. Questi esseri umani apparentemente inutili, bisognosi di cure impegnative ma che mai sarebbero guariti né dalla loro grave disabilità e nemmeno dalle malattie che si ripetevano l'una dopo l'altra, vista la fragilità del loro sistema immunitario, sono stati provocazione per molti, anche per alcuni uomini illustri e per letterati che hanno dichiarato senza pudore e timore di sbagliare «l'assurda falsa pietà di mantenere in vita esseri mostruosi». In una parola: vite da scartare. La domanda sul senso della vita di persone così deformi, faticose a guardarsi e socialmente inutili, oltre che dispendiose nel mantenerle, in me è risuonata parecchio. Ogni incontro con loro era un pugno nello stomaco al mio giovane vigore che, nei primi giorni, nonostante la buona volontà, contava i minuti che restavano da trascorrere in quelle stanze. Ma il problema ero io, non loro! Era la mia incapacità di vedere, oltre la maschera che



Le proposte per i giovani

La Piccola Casa della Divina Provvidenza di Torino (via Cottolengo 14) torna a proporre domani e sabato il cammino per giovani con le due giornate mensili di fraternità, preghiera e servizio. Programma: l'accoglienza alle 19 del venerdì e cena insieme, alle 21 lectio divina in cattedrale con l'arcivescovo Repole nel ciclo per giovani «Vedere la Parola», poi pernottamento a Casa Emmaus. Il sabato dalle 9 mattinata di servizio con gli ospiti nella Famiglia Santi Innocenti, poi pranzo e pranzo e saluti. Calendario e info: Cottolengo.org-3494611442.

mi appariva, il miracolo di una vita che aveva la sua incondizionata dignità. Dopo decenni, al ripensarci mi ritornano in mente immagini e scene ancora nitide, tra le quali mi rimangono impresse in modo indelebile le carezze di una mamma che aveva trovato il coraggio di venire quotidianamente a trovare il frutto del suo grembo, nonostante lo trovasse costantemente incapace di qualsiasi cenno di comprensione. Dalle 16 alle 17 di

mi appariva, il miracolo di una vita che aveva la sua incondizionata dignità. Dopo decenni, al ripensarci mi ritornano in mente immagini e scene ancora nitide, tra le quali mi rimangono impresse in modo indelebile le carezze di una mamma che aveva trovato il coraggio di venire quotidianamente a trovare il frutto del suo grembo, nonostante lo trovasse costantemente incapace di qualsiasi cenno di comprensione. Dalle 16 alle 17 di



L'ospedale di Nottingham, dov'era ricoverata Indi

IL FATTO Da oggi il congresso Sicip: 30 anni di strada

«Per noi palliativisti conta curare persone»

DANILO POGGIO

«Siamo la Società di cure palliative: ci occupiamo, quindi, di persone vive che stanno vivendo una particolare fase della loro esistenza. Hanno la necessità di essere prese in carico e hanno bisogni specifici, di tipo sanitario, assistenziale ma anche di relazione e persino di dialogo sulla spiritualità». Gino Gobber, il presidente della Sicip (Società italiana di cure palliative), il giorno dell'apertura del trentesimo congresso (a Riccione, fino a sabato) ribadisce l'identità stessa dell'unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia, fondata a Milano nel 1986. «Soprattutto in questo periodo - continua il presidente - siamo spesso tirati per la giacca sul tema del fine vita. Naturalmente ciascuno di noi ha una propria opinione personale, ma il nostro focus, come Società, sono le cure palliative e siamo interessati a parlare di quello, delle difficoltà ma anche delle tante esperienze positive che esistono in tutta Italia». Il tema del congresso 2023 è dignità.complexità@sicip30 e fa riferimento al percorso tracciato da Cicely Saunders in Inghilterra dagli anni Sessanta, con la creazione di una «medicina rivoluzionaria e autentica a garanzia della dignità dei sofferenti e dei morienti», in grado di guardare le persone nella loro interezza e diversità.

La storia dei congressi sul tema ha tracciato l'evoluzione della disciplina, dalla cura dei morienti alla precocità, dal solo ambito oncologico a quello delle grandi insufficienze d'organo, dall'abbandono alla presa in carico globale. Da oggi a Riccione sono previsti tre giorni di incontri ricchi di stimoli di attualità come l'autodeterminazione nelle sue declinazioni concrete, il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure, ma anche le recenti linee guida sulla sedazione palliativa profonda, le cure palliative pediatriche e la povertà. L'obiettivo è di continuare a diffondere i valori che sono alla base di tutte le figure professionali che compongono l'équipe palliativistica: «Il nostro - conclude il presidente Gobber - è necessariamente un approccio multidisciplinare, perché sono molti i bisogni. È una modalità di lavoro impegnativa, è difficile da imparare ma ha un'altissima resa in termini di efficacia e di tutela del personale, per evitare il burnout degli operatori. Il Dm77, il progetto di ristrutturazione dell'assistenza territoriale legato al Pnrr, presenta le cure palliative poco prima dell'assistenza domiciliare. Tra le righe ci dice che un sistema basato sulla presa in carico, la continuità delle cure, la rete, le équipe e il concorso del terzo settore è un modello che funziona per tutti. Ed è compatibile con la sostenibilità del Sistema sanitario nazionale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Padre generale Piccola Casa della Divina Provvidenza

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANNA SARTEA

LETTURE A Milano la presentazione della nuova biografia del grande genetista francese, che si giocò il Nobel perché contrario all'eugenetica

La battaglia di Jérôme Lejeune per quel cromosoma in più

«Jérôme Lejeune non è stato soltanto un medico capace di una umanità sovrabbondante, o un cristiano fedele al battesimo, dichiarato venerabile dalla Chiesa nel 2021. È ancora di più. Per molti è stato un padre, un amico, un uomo decisivo per la propria vita». Con queste parole, lunedì a Milano, ha avuto inizio la presentazione della biografia del grande scienziato francese cui si deve la scoperta genetica della causa della Sindrome di Down. *Jérôme Lejeune, la libertà dello scienziato* (480 pagine, 27 euro), scritto da Aude Dugast, filosofa e dal 2012 postulatrice della causa di canonizzazione di Lejeune, è pubblicato in Italia dalla ca-

sa editrice Cantagalli. «La storia e la vita del venerabile Jérôme Lejeune non devono essere lette con lo sguardo miope del successo, della popolarità, delle reazioni della comunità scientifica di allora», come ha suggerito l'arcivescovo Delpini nel messaggio inviato all'evento, «ma con lo sguardo credente che riconosce la bellezza della coerenza, la grandezza del servire al bene delle persone, la freschezza della testimonianza sulla verità e qualità della vita umana. Con lo sguardo di Dio si riconosce che la terra è piena della gloria di Dio, e che Lejeune può insegnare molto alla scienza, alle fami-

glie, alle persone che sanno fare del bene e servire la comunità a prescindere dal numero di cromosomi». Segno di contraddizione per i suoi e i nostri tempi, Lejeune è protagonista di un libro che viene presentato nel momento storico in cui si sono decise le sorti della piccola Indi Gregory e il presidente Macron torna a promettere di iscrivere l'aborto nella Costituzione francese entro la fine dell'anno. Pioniere della genetica moderna, Lejeune ha sempre preso le difese dei più piccoli, dei deboli. Nel capitolo 5, intitolato *Il sogno della mia esistenza*, è riportato lo stralcio di un suo documento di lavoro:



«La trisomia 21 è una malattia implacabile, che priva il bambino della qualità più preziosa che ci è conferita dal nostro patrimonio genetico: la piena capacità del pensiero razionale. Questa combinazione di un tragico errore cromosomico e di una natura realmente attraente rivela immediatamente ciò che è davvero la medicina: l'odio per la malattia e l'amore per il malato». In una pagina del suo diario, datata dicembre 1969, di ritorno a Parigi al termine di una serie di conferenze negli Stati Uniti, riporta di essere consapevole che «se mai i cromosomi avessero

avuto una vaga possibilità per il Nobel, l'ho eliminata con l'avvertimento che ho lanciato a San Francisco». Era stato invitato in California per ritirare il Premio William Allan e nel suo discorso alla cerimonia di consegna, nonostante gli organizzatori lo avessero ammonito di non farlo, aveva esortato i colleghi a rigettare l'eugenetica. «Uccidere o non uccidere, questo è il problema - disse -. Da secoli la medicina si è sempre battuta in difesa della vita e della salute, contro le malattie e contro la morte. Se cambiamo questi obiettivi cambiamo la medicina: il nostro dovere non è di infliggere la condanna ma

di commutare la pena». Per questo tutta la vita di Lejeune è stata spesa per difendere la vita, anche se ha dovuto farlo subendo l'ostracismo di una parte consistente della comunità scientifica, oltre che «nell'isolamento culturale e politico di una Francia che aveva preso la deriva verso l'aborto», come ha ricordato don Roberto Colombo, genetista, membro ordinario della Pontificia Accademia per la Vita. A suo avviso «Lejeune ci è riuscito perché viveva la libertà di appartenere solamente a Dio. Perché solo così si è veramente liberi, solo così si è certi di rinunciare a sé stessi, al proprio egoismo per perseguire con limpidezza la via della verità e del bene».

© RIPRODUZIONE RISERVATA