Giovedì
1 **giugno** 2023
783
vita@avvenire.it
Avvenire

vita

LA PERSONA
E LA CURA

ALL'INTERNO

LETTURE
Aborto, dialogo possibile dando voce alla scienza
Arnoldo Mosca Mondadori a pagina II

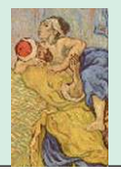
L'INTERVISTA
«L'Europa scarta i fragili Resistere all'abbandono»
Daniele Zappalà a pagina III

L'ANALISI
Chip neurali per guarire O progettare cyborg?
Vittorio A. Sironi a pagina III

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 disablità, e suor Veronica Donatello, che è responsabile nazionale del Servizio Cei, è un fiume in piena, pronta a coordinare la tre giorni 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 comprende 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 lavorate 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 far 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.

Suor Donatello (la seconda da sinistra)

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

Il manifesto del convegno Cei

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).

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

«Sanità cattolica, il nostro futuro è incerto»

VIRGINIO **BEBBER**

«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 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 servizio 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

VkVSlyMjZGFjYWE1YTgtMTE0Yi00NGEwLTk5NWMtOGNhMjM0MjFmY2UzIyMjYzI0N2IzMjYtNWVmMS00ZDYyLTg0YWQtYzExOGM0Y2I4NWY1IyMjMjAyMy0wNi0wN1QxMDozNTo0MiMjI1ZFUg==