Il fatto

Con gli ulivi Unitalsi dalla parte di chi è solo

di Stefania Careddu

«Accompagnare la vita»: quella dei malati, degli anziani, dei genitori con figli ricoverati, di disabili e persone ai margini della società. L'Unitalsi lo fa con i pellegrinaggi a Lourdes e agli altri santuari, attività per cui è conosciuta nel mondo da 115 anni, ma anche con una serie di servizi e iniziative di volontariato che hanno a che fare con una cura diffusa, sul territorio e nella quotidianità. «È un sussulto di dignità ordinaria, soprattutto verso tanti anziani e ammalati soli che lottano principalmente contro la solitudine», spiega il presidente nazionale, Antonio Diella, sottolineando che «per molti di loro il problema non è solo economico: la povertà dei rapporti e il dramma di non sentirsi attesi da qualcuno distruggono infatti tanto quanto la mancanza di denaro». Per questo i volontari Unitalsi si fanno carico dell'assistenza domiciliare «interessandosi di quello che banalmente è necessario ogni giorno, dalla pulizia personale a quella della casa, alle commissioni e alla spesa». A questo, aggiunge Diella, si affiancano poi i progetti di accoglienza per i genitori costretti a spostarsi in un'altra città e spesso a trattenersi a lungo per far curare i propri bambini. «Abbiamo 6 case a Bari, Roma, Padova, Genova e in Umbria – racconta – dove offriamo ospitalità e assistenza alle famiglie, in special modo a quelle senza possibilità economiche».
Lo stile è quello del pellegrinaggio, in cui «abbiamo la pretesa di non lasciare a casa nessuno», e che «diventa un percorso di comunità integrale dove pellegrini, malati e volontari viaggiano insieme», con un approccio che ribalta le prospettive abituali e mette al centro la fragilità. «Vogliamo essere – dice Diella – costruttori di pace nel quotidiano». Non a caso una piantina di ulivo, simbolo di pace e fratellanza, sarà offerta (e il ricavato utilizzato proprio per sostenere le iniziative di solidarietà) sabato 10 e domenica 11 marzo in oltre 3.000 piazze italiane, in occasione della 17esima Giornata nazionale Unitalsi. Al fianco di tanti volontari anche Fabrizio Frizzi, amico e testimonial dell'associazione da 16 anni, e la Lega Calcio di Serie A TIM, che ha accolto l'invito a posizionare nei campi lo striscione dell'Unitalsi e a diffondere un messaggio prima dell'inizio delle gare del prossimo turno di campionato.
Per informazioni sulle piazze coinvolte: www.unitalsi.it o contattare il numero verde 800.062.026.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Noi infermieri, il volto umano della sanità»

di Enrico Negrotti

Gli infermieri sono «il volto umano della sanità», ma l'appropriatezza e la competenza necessarie al letto del paziente richiedono alta professionalità. Servono maggiori investimenti nelle cure sul territorio, più adatte ad affrontare la cronicità di una popolazione che invecchia, magari attraverso la figura dell'infermiere di famiglia. Temi emersi al primo congresso nazionale della neonata Fnopi (Federazione nazionale degli Ordini delle professioni infermieristiche) che si è chiuso ieri a Roma, e che era stato anticipato da un'udienza con papa Francesco: «L'avevamo chiesta fin da novembre. È stato un momento molto sentito, ha colto nel profondo le caratteristiche della nostra professione e si è fatto quasi nostro "sindacalista"» commenta Barbara Mangiacavalli, presidente Fnopi, che lavora quale direttore sociosanitario alla Azienda sociosanitaria territoriale (Asst) Bergamo Ovest.

Perché la Federazionedei Collegi Ipasvi (infermieri professionali, assistenti sanitari, vigilatrici d'infanzia) è diventata Fnopi?

Ordini e Collegi sono nati a metà degli anni Quaranta, e la distinzione dipendeva dal titolo di studio: Ordini per i laureati, Collegi per i diplomati. Ma dagli anni Novanta, prima con un doppio canale, poi dal '94-'95 in modo esclusivo, la formazione infermieristica avviene in università. La modifica era quindi necessaria da tempo. Ora la "legge Lorezin" (3/2018) ha rinforzato il compito degli Ordini professionali di tutelare del cittadino, certificando le competenze dell'infermiere. Gli Ordini inoltre sono passati da enti ausiliari a enti sussidiari dello Stato, ampliando le competenze soprattutto sulla vigilanza contro l'abusivismo e sui procedimenti disciplinari per le violazioni al Codice deontologico.

Perché avete chiesto l'udienza con il Papa?

Abbiamo sempre avuto il desiderio di incontrare papa Francesco perché negli anni ha fatto molti accenni alla nostra professione. Avevamo già partecipato a un'udienza del mercoledì in piazza San Pietro, ma abbiamo osato chiedere un'udienza privata. Quando ci è stata offerta la data del 3 marzo, è parso una specie di prologo, in continuità ideale e simbolica, al nostro congresso, che era già fissato dal 5 al 7 marzo.

Il Papa vi ha definiti "esperti in umanità": che effetto vi hanno fatto le sue parole?

Il Papa è riuscito a muovere le corde più profonde dei 6.500 infermieri presenti. Ha parlato quasi da infermiere, si è dimostrato un profondo conoscitore della nostra professione, dei nostri punti di forza e delle nostre debolezza. Ci ha esortato a custodire i primi e a lavorare sulle seconde. Idealmente è diventato un po' anche il nostro "sindacalista", ha rappresentato le nostre istanze in maniera chiara e puntuale.

Francesco ha sottolineato la vostra "tenerezza" nel "toccare" i malati. Si può dire che l'infermiere rappresenta il volto umano della medicina?

Gli infermieri sono il volto umano della sanità, anche perché hanno questo privilegio di toccare le persone. Il tocco assistenziale è un gesto professionale, accompagnato da competenze e appropriatezza clinica, lavoriamo con le persone e con il loro corpo, abbiamo questo privilegio più di altri professionisti della sanità perché siamo presenti sulle 24 ore.

Barbara Mangiacavalli

Mangiacavalli, presidente Fnopi, rievoca l'udienza con il Papa: «Ha saputo toccare le nostre corde più profonde»

Che cosa è l'infermiere di famiglia?

Una figura su cui stiamo pensando da tempo. Al congresso abbiamo avuto modo di confrontarci con il ministero della Salute, con l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari, con l'Università: la necessità è riconosciuta da tutti. Stiamo lavorando sulla creazione di reti territoriali, ma la strada è ancora lunga. I dati epidemiologici dicono che il nostro Paese invecchia, le malattie croniche toccano un terzo della popolazione: alcune sono ben controllate, altre si sommano a produrre fragilità e non autosufficienza. Abbiamo bisogno di disegnare un modello di sanità e di assistenza che superi la gestione solo ospedaliera, e punti sul territorio: e il ruolo degli infermieri può essere solo rinforzato e valorizzato.

È solo una questione di risparmio?

Il Servizio sanitario non è solo un costo, ma anche una risorsa. Deospedalizzare e garantire un'assistenza territoriale efficace risponde a criteri di appropriatezza economica, oltre che organizzativa e clinico-assistenziale. L'ospedale deve essere reso più efficace ed efficiente sulle patologie acute. Ma sulla cronicità occorrono modelli organizzativi diversi, più economici ma anche più appropriati, come i cosiddetti reparti di cure intermedie.

Il direttore generale di Aifa, Mario Melazzini, ieri ha "aperto" alla prescrizione da parte degli infermieri, ma i medici hanno subito contestato l'idea. Che cosa ne pensa?

Forse è stato un po' frainteso. Melazzini si è dimostrato disponibile a iniziare una riflessione e ha ben specificato che bisogna ridisegnare il quadro normativo, non è un percorso che si realizza domani. Si tratterebbe di presidi, ausili, alimentazioni speciali, medicazioni. È importante ragionarne, conciliando esigenze e aspettative di tutti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La morte procurata di Isaia e le ambiguità sul dolore

di Carlo Bellieni

Anche per il piccolo Isaiah Haastrup è arrivata la morte, ieri, al King's College di Londra, dove era ricoverato per la grave invalidità causata da un parto drammatico. Morte procurata dai medici – come per Charlie Gard, come sta per esserlo per il piccolo Alfie – dopo che la Corte europea per i diritti dell'uomo di Strasburgo ha dichiarato inammissibile il ricorso dei genitori, che chiedeva di continuare il trattamento salvavita. Questi casi di sospensione della ventilazione a bambini molto piccoli e gravissimi reclamano chiarezza sul fatto che è inaccettabile che si sospendano le cure a chi ha possibilità di continuare una vita, seppur con disabilità o addirittura con grave danno cerebrale se le cure non sono futili; e che la futilità o la gravosità devono venire oggettivate da dati misurabili. Su questo la rivista *Acta Paediatrica* di febbraio mostra dati inquietanti dall'Olanda: si possono sospendere le cure in base alla qualità di vita attesa. Come dunque regolarsi per non scambiare la futilità delle cure con un'improbabile futilità della vita? Il primo passo è l'oggettività dei dati, che non può essere offuscata da pareri personali. I genitori o un tribunale sono i tutori dell'interesse del bambino e non devono far altro che tutelarlo al massimo. Le alternative sono una medicina consumistica, con la quale si ottiene ciò che si chiede, o una medicina delle scorciatoie, che si arrende troppo presto per la pigrizia di non aver raccolto tutti i dati o per il pregiudizio. Il rischio è che si sospendano le cure non per inutilità o insopportabilità ma di fronte a una vita con disabilità grave. Ma disabilità non significa necessariamente sofferenza, se non nei casi in cui la medicina sa e deve misurare, diagnosticare e curare per via ordinaria o con palliazione, arrendendosi solo nell'impossibilità di trattarla. Talune risposte, come quella offerta sul *Journal of Medical Ethics* da Julian Savulescu e altri autori, secondo i quali i genitori possono scegliere per il figlio un trattamento diverso da quello ottimale, sembrano invece una deroga al principio di tutela. E ci preoccupano. Se una cura dà dolore, e questo dolore è drammatico e non si può curare, va sospesa. Bisogna però che il dolore sia documentato e non ipotetico. Ma esiste davvero il modo per misurare il dolore e lo stress anche in chi non parla, o addirittura è in coma? In realtà, sì. È possibile dar conto del dolore fisico misurando ad esempio il livello di cortisolo o adrenalina, ormoni che sono segno di stress, o valutare altri indicatori di disagio, come lo stato del sistema nervoso autonomo. Ma anche altre misurazioni possono essere utili per gli adulti gravi: si possono misurare ansia, depressione, stress e capire se sono di alto o basso grado, comprendere quanto nelle richieste di fine vita influisca il suo livello di depressione o di ansia patologica, entrambi fenomeni che ne possono alterare la lucidità e su cui si può e si deve intervenire, come mostra l'ultimo numero della rivista *Psycho-oncology*. La misurazione di certi dati sarebbe fondamentale in chi non si può esprimere, ad esempio un soggetto in coma o in stato vegetativo, perché è troppo facile farsi prendere dalle emozioni e sottovalutare o sopravalutare il livello di sofferenza. Troppe volte abbiamo sentito motivare sui media richieste di sospendere le cure con l'interesse del paziente, per evitargli sofferenze senza capire se questa fosse reale. Ora abbiamo strumenti che ci aiutano a determinarlo e non si può non tenerne conto.

I casi dei due bambini inglesi mostrano che servono strumenti certi per fondare decisioni drammatiche su basi solide. Mentre c'è chi parla di qualità della vita attesa

LA PROPOSTA

Un kit e un libro per l'inclusione dei disabili

Siamo tutti uguali, ognuno con insicurezze e punti deboli diversi. Questo il pensiero alla base de «Il respiro di tutti», kit per la classe e grande libro illustrato per famiglie, nato dalla collaborazione fra Fondazione Istituto Sacra Famiglia Onlus e Charthusia Edizioni, con il supporto dell'Ufficio scolastico per la Lombardia-ambito territoriale di Milano. Obiettivo dell'iniziativa è diffondere nelle scuole una cultura della disabilità e dell'inclusione con un approccio nuovo, che riesca a lasciare il segno.
Domani appuntamento alla manifestazione «Tempo di Libri» a Fieramilanocity nel laboratorio Dodo alle 12.30. Un incontro rivolto a due classi quinte di una scuola primaria del capoluogo lombardo tenuto da Marco Brancato, illustratore del libro, e incentrato sul concetto di fragilità come stato d'animo in cui ogni bambino può ritrovare una parte di sé e imparare a valorizzarla. Libro e kit saranno presentati anche in occasione della Bologna Children's Book Fair mercoledì 28 marzo, alle 11.30, alla sala Melodia di BolognaFiere, presente fra gli altri l'autrice Sabina Colloredo.
«Siamo orgogliosi di aver potuto avviare questo progetto. Sacra Famiglia da sempre, infatti, mette al centro del suo lavoro le persone più fragili e il rispetto della loro identità – dichiara Paolo Pigni, direttore generale della Fondazione –. Il messaggio che vogliamo trasmettere alle nuove generazioni è che in fondo ognuno di noi ha delle fragilità, è importante riconoscerle e accettarle. Solo così è possibile aprirsi agli altri e comprendere che la fragilità non è sempre un limite ma può essere una ricchezza».
Il kit è stato distribuito gratuitamente alle terze elementari di Milano e provincia, mentre il libro è in vendita. Parte del ricavato sarà destinato alla Fondazione, che cura e accoglie disabili gravi e gravissimi.

Giovanna Sciacchitano

Eutanasia per i minori la Colombia al bivio

Debolezza morale e spirituale della nostra società. È con queste parole che la Conferenza episcopale della Colombia ha preso posizione contro il progetto del Ministero della Salute e della Protezione sociale destinato a regolamentare la procedura per estendere l'eutanasia ai minori. «La bozza in questione, in risposta alla sentenza T-544 del 2017 della Corte costituzionale – si legge nel comunicato dei vescovi dal titolo "Se vogliamo la pace, difendiamo la vita" –. È un'altra manifestazione dell'indebolimento spirituale e morale della nostra società rispetto alla dignità della persona malata e del disinteresse per i reali bisogni dei pazienti». La Chiesa ha espresso il proprio pensiero anche attraverso i social network: «Costernazione e rifiuto» si legge infatti sul profilo Twitter dei vescovi colombiani.
Con la sentenza cui fa riferimento la Conferenza episcopale il 25 agosto 2017 la Corte costituzionale di Bogotà stabilì che i minori malati terminali possono accedere all'eutanasia. I giudici avevano concesso al Ministero della Salute quattro mesi di tempo per regolamentare una «morte dignitosa» per i minori.
Nel luglio 2015 in Colombia si è verificato il primo caso di eutanasia, pratica divenuta legale il 29 aprile dello stesso anno dopo che il Parlamento aveva modificato una legge del 1997.

Simona Verrazzo

Il punto

Così si arriva a morire «per contratto»

di Claudio Sartea

Henry James Summer Maine, uno dei profeti della sociologia giuridica, affermò nella sua opera più famosa, *Ancient Law* (1861) che l'evoluzione del diritto occidentale consiste in una colossale transizione dallo status al contratto, che possiamo anche interpretare come un passaggio dal prevalere dell'elemento comunitario alla dominanza dell'individuo, dai beni comuni agli interessi personali, dai doveri di solidarietà ai diritti inviolabili, dal paternalismo (statuale, professionale, medico) all'autonomia, dal contesto (naturale, sociale) all'autoreferenzialità.
Se non si comprende questo è impossibile cogliere il senso dell'idea, lugubremente bizzarra ma sempre più in voga, secondo cui si può "morire per contratto", e che quindi la morte può divenire oggetto di un negozio giuridico, così come anche la vita. Si pensi per esempio, a quest'ultimo riguardo, alla generazione tramite donazione di seme, la quale, sia essa a titolo oneroso oppure gratuito, si mostra pur sempre come un negozio giuridico, un contratto di donazione appunto; oppure alla locazione d'utero o gravidanza contrattata, dove la previsione di retribuzione non muta i termini negoziali dell'accordo, con le sue innumerevoli criticità e contraddizioni con i diritti fondamentali delle persone.
L'ordinanza con cui il 14 febbraio la Corte d'Assise di Milano ha rimesso alla Corte costituzionale il processo a carico di Marco Cappato per un dubbio sulla costituzionalità della norma applicabile, l'articolo 580 del Codice penale, almeno nella parte in cui sanziona le condotte di mero aiuto materiale al suicidio, costituisce per certi versi l'epilogo di questo processo di contrattualizzazione universale. Essa contiene per giunta un'efficace ricostruzione retrospettiva del percorso che l'ideologia libertaria ha compiuto nel senso dell'istituzionalizzazione della morte volontaria, dal caso Pretty (Uk) del 2002 alla nostra legge 219/2017 (sul fine vita), passando, nell'interazione tra corti nazionali e Corte Europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo, attraverso le dolorose vicende di pazienti come Piergiorgio Welby, Eluana Englaro, Ulrich Koch, Ernst Haas, Alda Gross.
Ci limitiamo qui a inquadrare nella prospettiva sintetizzata da Maine quello che sta sotto i nostri occhi: non solo perché se andiamo a esplorare i siti Web delle associazioni per la morte (in Svizzera, Dignitas ed Exit), o di quelle per la vita (numerosissime, in tutto il mondo), emergono informazioni molto interessanti circa i costi delle procedure generative o letali, ma anche, e soprattutto, per contribuire a un'ermeneutica lucida e onesta di questi fenomeni in netta espansione. Il passaggio dallo status al contratto, come lo chiama Maine, ha reso possibile una valorizzazione della persona, della sua dignità come individuo, della sua libertà (chiamiamola pure autodeterminazione, anche se la parola è diventata così ambigua, proprio adesso che entra nei testi di legge), che mai prima d'ora avevamo immaginato.
Ma la tanto celebrata "costituzionalizzazione della persona" che cosa in effetti costituzionalizza? Si direbbe: non già l'animale politico e logico (relazionale e razionale) che l'antropologia integrale tramandataci dai classici contemplava, bensì un'autocoscienza desiderante che chiede ormai solo che si riconosca ai suoi voleri una rilevanza giuridica autonoma. È una forma, un'azione (il volere), e non un contenuto (un voluto), che, anche sotto il titolo giuridico della privacy, chiede di essere riconosciuto e legittimato in ogni caso, all'unica condizione che il voluto non sia incompatibile con i voluti altrui, invadendo gli spazi di libertà di altre autocoscienze desideranti, di altre monadi volenti.
Al di fuori di questa cornice antropologica dubito che sia possibile attribuire un senso a quanto affermano i giudici milanesi con queste (finora inaudite) parole: «Il diritto a por fine alla propria esistenza costituisce una libertà della persona». Non guasta almeno rendersene conto, perché da qui comincia la possibilità di ogni critica costruttiva.

Si estende la pretesa che la volontà individuale sia sempre legittimata, con il riconoscimento della sua rilevanza giuridica. E il risultato che il suicidio assistito diventa «libertà della persona»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdiLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0wOFQxMDowODowMSMjI1ZFUg==