

Maternità surrogata, il dossier della Lumsa

di Francesco Ognibene

Di maternità surrogata parlano tutti, ed è un buon segno: uscito dal cono d'ombra dell'indifferenza o dell'ignoranza, il tema è entrato nel flusso informativo, e quando emerge una notizia di figli portati in grembo da una madre diversa da quella naturale – a pagamento o, assai di rado, gratuitamente – l'opinione pubblica non è più colta dallo sgomento dell'inconsapevolezza. Ma ci sono ancora un paio di nodi rilevanti da sciogliere prima di poter parlare di un embrione di coscienza pubblica: la conoscenza oggettiva di ciò che oggi è la "gestazione per altri" su scala globale, sgombrando il campo dalla nebbia di presunti diritti (quand'ora un figlio o il lo è?), e la percezione del fenomeno da parte delle donne – dirette interessate – e delle loro aggregazioni, con la conseguente

Parte nell'università romana un originale progetto triennale di ricerca per documentare il fenomeno plantario secondo i movimenti femminili in Italia, Usa, India e Messico

"narrazione" restituita alla società. E se il primo aspetto è compito anzitutto dei giornalisti (*Avvenire* cerca di fare la sua parte), del secondo ora si prende cura una ricerca triennale sviluppata presso la Lumsa e affidata alla giovane sociologa Daniela Bandelli, che ha partecipato a un selettivo bando dell'Unione Europea entrando nel ristretto novero dei progetti finanziati nell'ambito del «Marie Curie Actions Individual Global Fellowship» (solo il 14% del totale) con l'ambiziosa e origi-

nale idea di esplorare «l'attivismo dei movimenti delle donne in quattro Paesi: Italia, India, Messico e Stati Uniti». L'intento della sociologa è documentare nel nord e nel sud del mondo «le categorie concettuali utilizzate nel definire la pratica della maternità surrogata, le rappresentazioni proposte, la condivisione di posizioni con altri movimenti sociali», come quelli della galassia gay o i *pro-life*. Il progetto riassunto sotto l'acronimo inglese *Womoges* (con relativo sito) rientra nei campi etici e sociali esplorati dalla Lumsa, sempre più impegnata a studiare «la dimensione dell'umanesimo – come spiega il prorettore alla ricerca Consuelo Corradi – nella persuasione che dobbiamo lavorare sempre di più sul piano dell'essere, cioè su ciò che costituisce nel profondo la nostra comune umanità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Il fatto

I malati di Sla: il dialogo meglio delle Dat

di Graziella Melina

Nelle condizioni di sofferenza e fragilità, la presenza di un team di medici che sappia stare accanto al paziente e lo accompagni nel percorso di cura è l'unica vera risposta concreta che non dovrebbe mai mancare. In occasione del Globl Day sulla Sla, la Giornata mondiale che si celebra oggi in tutto il mondo per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze e le problematiche di chi è affetto da Sclerosi laterale amiotofica (circa 450mila nel mondo), in Italia l'Aisla continua a ribadire con forza la necessità di non lasciare soli i malati e le loro famiglie, e chiede di dare loro la possibilità di condividere le scelte terapeutiche insieme al medico. La Pianificazione condivisa delle cure (Pcc), del resto, è già prevista dalla legge 219 del 22 dicembre del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni anticipate di trattamento»), la legge sulle Dat) all'articolo 5, scalfato però per fama dalle regole che introducono le Dat. A confermare l'ineadeguatezza di queste sono proprio i malati di Sla, che conoscono sulla loro pelle il dolore di una patologia neurodegenerativa che non dà tregua. «L'esordio della malattia di mio marito risale ormai a 4 anni e mezzo fa. La diagnosi gli è stata fatta il 15 ottobre del 2015. E da quel momento è stato un interfacciarsi con il Servizio sanitario nazionale che al Sud non funziona bene».

Vanessa vive a Catania, parla con voce

decisa, ma a volte si ferma. Il marito Fabio Cunsolo, 39 anni, è lì accanto a lei, le fa cenno di voler dire la sua. Lei lo ascolta e poi riprende a parlare, dando voce anche al marito. «Nove mesi dopo la diagnosi Fabio ha deciso di fare il testamento biologico. Ancora parlava benissimo, respirava benissimo. Anche se non c'era la legge, ha comunque voluto fare questo documento per mettere nero su bianco la sua volontà». Fabio è perentorio: vuole affrontare la malattia fino a quando il suo corpo sarà in grado di farlo ma rifiuta qualsiasi trattamento invasivo, come la Peg o la tracheostomia. «È stato complicato per noi farlo capire ai medici – prosegue Vanessa –. Anche se a gennaio è diventata legge – ricorda poi il marito – e nell'arco di qualche settimana ogni Comune avrebbe dovuto avere un ufficio per depositare queste Dat, qui a Catania ancora non ce l'abbiamo». Fabio è in cura al Centro Nemo di Messina, ma ora viene seguito dai volontari dell'associazione Samo, che si occupa di fornire assistenza domiciliare. «Abbiamo il palliativista, lo psicologo, un infermiere e il fisioterapista. Fabio e il palliativista hanno fatto il Piano condiviso di cure, hanno stilato una lista degli eventuali casi che si possono presentare e hanno stabilito come poter intervenire in base alla volontà di Fabio, per non farlo soffrire e portarlo fino a dove il suo corpo riesce a sostenere la condizione, ma senza intervenire in modo invasivo».

Il giudizio di Aisla sulla legge 219, dunque, non è affatto positivo: «L'articolo

Nella Giornata mondiale dedicata alla malattia l'Aisla, che dà voce a pazienti e famiglie, fa notare l'inadeguatezza dello strumento indicato dalla legge. E punta invece sulla Pianificazione condivisa delle cure



Il Papa con una malata di Sla ieri in Vaticano

che parla esplicitamente di Dat comporta un'espressione di fatto unilaterale della persona, indipendentemente dalla relazione con un medico», rimarca Stefania Bastianello, responsabile della formazione e del centro di ascolto dell'associazione. Le Dat possono essere sottoscritte da «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi». «Ma non è indicato chi lo certifica. Nei modelli che Aisla ha sviluppato per la pianificazione delle cure c'è invece proprio un preciso passaggio in cui si dice che deve essere il medico x o y che ha certificato questa capacità di intendere e di volere del paziente». Con le Dat, in sostanza, il malato viene lasciato solo. L'articolo 5 fa infatti riferimento ad «adeguate informazioni mediche» da parte del paziente, «ma non c'è nessuna certezza da chi le abbia prese, come le abbia acquisite, e quanto abbia compreso». Dopodiché, prosegue Bastianello, «queste Dat così come sono configurate ora vengono messe in una busta chiusa e consegnate a un ufficio dell'anagrafe, dove l'ufficiale non fa altro che registrare l'avvenuta consegna. Tra l'altro, vengono depositate in modo molto difforme da un Comune all'altro. E dunque, finché non ci sarà un registro unico accessibile e in tempo reale questo rimane un processo non certo». Tutt'altro valore assume invece la pianificazione condivisa delle

Enrico Negrotti

cure. «In altri Paesi europei e non solo, come Australia e Canada, sono processi assolutamente consolidati e trovano la loro giustificazione appunto nella condivisione tra il team curante e la persona e si basa su un processo di relazione e comunicazione continua. Quindi, è in grado di tutelare la volontà del malato. La pianificazione delle cure, inoltre, viene fatta con un team curante che può essere quello ospedaliero, oppure delle cure domiciliari». Ma perché questo documento possa essere davvero utile, avverte però Bastianello, «è fondamentale che venga trasferito anche a tutti i nodi della rete sanitaria, quindi in primis, nel caso della Sla, all'emergenza-urgenza».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dalla «bioetica globale» l'agenda dell'umanità futura

di Fabrizio Mastrofini

«L

o dico con le parole di papa Francesco in *Gaudete et exsultate*: è sacra la vita di tutti gli esseri umani, i non nati e quanti sono già nati; immigrati e poveri, esclusi, malati, anziani privi di cure, scartati, candidati a forme di eutanasia nascosta, vittime di schiavitù: uomini e donne in contesti con minori, poche o scarse opportunità di sviluppo personale e sociale. La "bioetica globale" sottolinea la responsabilità verso gli altri e l'ambiente. Un solo pianeta abbiamo, e la vita di ognuno è preziosa e unica». Così monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, sintetizza il senso della 24esima assemblea dell'Accademia che si apre lunedì 25 in Vaticano, per terminare il 27. «Papa Francesco apre i nostri lavori – anticipa monsignor Paglia ad *Avvenire* – e ci indicherà la strada da percorrere, sulla scia del suo Magistero».



Il simbolo del convegno Pav

Al via lunedì 25 col discorso del Santo Padre l'assemblea della Pontificia Accademia per la Vita il presidente Paglia: le tecnologie impongono un supplemento di etica

delle disuguaglianze socio-economiche. Su 150 accademici, in 132 verranno in Vaticano per i lavori, mentre al workshop si sono iscritti 200 tra studenti, scienziati, persone interessate alla multiforme e complessa materia. «Al centro del nostro lavoro – aggiunge Paglia – mettiamo sempre la persona, ampliando la visuale. In modo speciale, poi, le nuove tecnologie biomediche e non, in ragione delle possibilità che apportano alla qualità della vita ma anche a causa della loro complessità e della loro grande efficienza, sono diventate la pietra di paragone con cui vengono giudicate le sfide etiche odierne. Anche gli scienziati più avvertiti e sensibili sanno di avere bisogno di un supplemento di riflessione etica. Pensiamo all'uso dei robot: sono preziosi nel campo della salute, nelle sale operatorie, nell'assistenza agli anziani, ma è problematico il loro uso in campo militare. Ecco una sfida per l'etica e gli scienziati». E del resto, aggiunge il presidente della Pav, che la bioetica entri come tema all'esame di maturità «indica una volta di più che qui si giocano sfide decisive». Quest'anno l'Assemblea ha un versante sociale «forse piccolo però molto significativo», precisa monsignor Paglia. Grazie alla collaborazione con la direttrice del carcere di Paliano, visitato da papa Francesco nel 2017, le detenute hanno realizzato le borse per i convegni mentre il laboratorio di cucina del penitenziario lavora per una fornitura speciale ai partecipanti all'assemblea.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I pazienti da papa Francesco Luca: oggi torno a casa felice

IN VATICANO

«U

mente contento. Vengo dal lago di Iseo, e ringrazio Aisla Brescia per aver avuto l'opportunità di questo viaggio, con mia moglie e mia figlia. Anche se ho dovuto fare 20 ore di pullman, e ho rinunciato a una giornata al mare, ne è valsa la pena: il Papa ha speso parole di incoraggiamento per ciascuno di noi, e mi ha detto di pregare per lui».

«Sla senza confini» è il tema scelto dall'alleanza mondiale di associazioni che si adoperano per migliorare l'assistenza e la qualità della vita delle persone malate, di cui fa parte anche Aisla, che annovera 2.250 soci e circa 300 volontari. E in occasione della Giornata mondiale, Aisla ha promosso un'iniziativa singolare: domenica dal porto di Piombino un veliero «battente bandiera di Aisla» parteciperà a una veleggiata nel mar Tirreno, ospitando a bordo anche alcuni malati con le loro famiglie.

Enrico Negrotti

Per il suicidio assistito California tra due giudici

La California fa retromarcia sul suicidio assistito. La Corte d'appello della contea di Riverside ha fatto tornare in vigore la possibilità di indurre medicalmente la morte per i malati terminali a cui siano stati diagnosticati sei mesi di vita o meno. La legge, approvata nel 2015 ed entrata in vigore il 9 giugno 2016, consente il suicidio assistito attraverso la possibilità di ottenere dal proprio medico la prescrizione per i farmaci letali. A metà maggio la legge era stata però dichiarata incostituzionale dal giudice Daniel Ottholli, che aveva tentato una causa per la modalità con cui il testo era stato votato: da un'assemblea che si occupa dell'assistenza sanitaria, categoria che non può certo includere la morte. Il procuratore generale della California, Xavier Becerra, ha guidato l'appello contro Ottholli. Critiche dal Patients Rights Action Fund, movimento secondo il quale «le persone in California, soprattutto le più vulnerabili, hanno bisogno di protezione e supporto, non del suicidio assistito». La pratica negli Usa è legale in Colorado, Oregon, Vermont, nello Stato di Washington, nel Distretto della capitale e da aprile anche nelle Hawaii. Nel Montana la Corte suprema ha invece stabilito che nella legislazione statale nulla impedisce a pazienti terminali di chiedere aiuto ai medici per togliersi la vita.

Simona Verrazzo

Sul campo

Hospice pediatrico, un «Guscio» tutto a colori

di Daniela Fassini

Purtroppo è già al completo e c'è anche una lunga lista d'attesa. A poche settimane dall'inaugurazione, l'hospice pediatrico del Gaslini è subito diventato il luogo di riferimento per tante famiglie italiane che vivono la sofferenza di un figlio malato per il quale non esiste una terapia in grado di portare a guarigione. Una triste realtà alla quale, da Nord a Sud, solo poche strutture in Italia sanno dare risposta. L'hospice pediatrico (ma al Gaslini nessuno lo vuole chiamare così – lo chiamano col suo nome, il «Guscio dei bimbi») è come una seconda casa: da ogni finestra si vede il mare, le quattro camere sono piccoli monolocali con cucina e angolo tv. Nella struttura c'è anche uno spazio giochi e una terrazza per il tempo libero dove i fratellini dei piccoli pazienti possono trascorrere ore spensierate. È tutto colorato, dall'arredamento alle pareti. Il «Guscio dei bimbi» è un centro residenziale di cure palliative a misura di bambino. È sempre "aperto": si può far visita a tutte le ore e chiunque (indicato dalla famiglia o dal paziente) è ammesso.

«Si tratta di un nuovo e fondamentale servizio di presa in cura alle famiglie dei pazienti più fragili, che giungono al Gaslini da tutto il Paese» sottoli-



L'interno del nuovo hospice pediatrico genovese

nea il direttore generale, Paolo Petralia. Sì, perché le cure palliative del bambino e dell'adolescente coinvolgono in primo luogo anche i familiari, le madri e i padri che devono imparare a gestire e a convivere con le nuove esigenze del piccolo malato. Il «Guscio dei bimbi» prevede infatti anche il ricovero necessario per organizzare l'assistenza domiciliare e l'abilitazione dei genitori. «È importante "formare" i genitori alla gestione quotidiana ma anche alla gestione dell'emergenza-emergenza del bambino a casa – spiega Luca Manfredini, responsabile della nuova struttura –. Qui si costruisce un percorso personale per la domiciliazione. Perché nessuno vuol vivere in ospedale, tantomeno i bambini». Un percorso per assicurare ai piccoli pazienti i migliori ultimi giorni di vita. Le cure che vengono erogate rappresentano un insieme integrato di prestazioni sanitarie pro-

Al «Gaslini» di Genova subito subissata dalle richieste di ricoveri da tutta Italia la nuova struttura per bambini malati e senza speranza di guarigione. Una «casa» per umanizzare l'ultimo tratto della vita

fessionali: dal medico all'infermiere, dalla riabilitazione, all'assistenza psicologica e spirituale. Il ricovero nel «Guscio» può così essere necessario per organizzare l'assistenza domiciliare, di sollievo alla famiglia (nei momenti in cui, in presenza di una malattia cronica la madre e il padre presentano difficoltà a gestire il figlio), per una ri-valutazione clinica o nella fase terminale per garantire la migliore qualità di vita.

Per i pazienti che non risiedono in Liguria saranno le Regioni di residenza a farsi carico del costo finale, senza alcun aggravio per le famiglie. Da alcuni giorni la Regione Liguria ha adottato in via sperimentale le tariffe giornaliere, parametriche a quanto stabilito dalla Regione Veneto per il centro di Padova. «A livello nazionale non erano ancora state individuate tariffe specifiche per questo genere di cure, anche perché l'hospice pediatrico è una novità nel panorama italiano – commenta la vicepresidente e assessore ligure alla Sanità, Sonia Viale –. È un aiuto alle attività del Gaslini, ma è soprattutto un aiuto alle famiglie dei pazienti, che altrimenti si troverebbero a dover sbrigare adempimenti burocratici in situazioni di grande dolore e sofferenza, consentendo comunque loro di accedere a quella qualità di assistenza che il Gaslini sa offrire».

© RIPRODUZIONE RISERVATA