



**Savona, il vescovo visita l'hospice: «È come entrare in un santuario»**

L'11 febbraio per la Giornata del malato il vescovo di Savona-Noli Calogero Marino ha voluto visitare l'Hospice Rossello per un momento di preghiera e un incontro con i singoli pazienti nelle loro stanze, imparando il sacramento dell'unzione degli infermi. La struttura, gestita dalle Figlie di Nostra Signora di Misericordia, ordine fondato dalla savonese santa Maria Giuseppa Rossello, rappresenta un'eccellenza sul territorio nella cura ai malati terminali. «Per me incontrare i

malati, soprattutto quelli più gravi o in condizione terminale, è una grazia - spiega Marino -. Andare in questo tipo di strutture è come entrare in un santuario dove Dio si fa vicino alle persone più fragili. Lì mi sento di ricevere, piuttosto che di dare: dai malati, in primis, ma anche dai loro familiari e da chi li segue. Nell'hospice ci si occupa di curare anche quando non si può guarire: un aspetto noto, ma è importante ricordarlo». Marco Gervino

# Una «rete» di mani accanto ai disabili

Il nuovo Servizio nazionale creato dalla Cei riunisce per la prima volta realtà associative e istituzioni. Per condividere esperienze e progetti

GRAZIELLA MELINA

Secondo l'Istat, in Italia le persone con disabilità sono 3 milioni e 100 mila, ossia il 5,2% della popolazione. Quasi 1 milione e mezzo sono ultra 75enni, di questi le donne sono 990mila. L'aspetto più problematico è però che il 26,9% vive da solo, oppure con il coniuge (26,2%) e circa il 10% con uno o entrambi i genitori. Le regioni nelle quali il fenomeno è più diffuso sono l'Umbria e la Sardegna (rispettivamente, l'8,7% e il 7,3% della popolazione). Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta hanno invece l'incidenza più bassa: il 4,4%. Le persone con disabilità che vivono con genitori anziani sono particolarmente vulnerabili, poiché rischiano di vivere molti anni da soli. A occuparsi dei loro bisogni sono per lo più dunque le persone care, ma un forte aiuto arriva anche dalle realtà associative cattoliche sul territorio. Un esercito di volontari, che spesso rappresentano l'unico interlocutore capace di ascoltare e dare risposte concrete. Proprio a loro la Conferenza episcopale italiana ha scelto di offrire un percorso di conoscenza e approfondimento, che porti alla creazione di u-

na rete su tutto il territorio. «Vogliamo assicurare un contributo unitario, trasversale e continuativo alle persone con disabilità - spiega suor Veronica Donatello, responsabile alla Cei del neonato Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità, che pochi giorni fa ha convocato a Roma i rappresentanti delle varie realtà locali per il primo incontro -. Uno dei doni grandi che abbiamo è fare rete, uscire e andare nei luoghi dove abitano le persone con disabilità. Molte associazioni, congregazioni, movimenti e diverse diocesi già lo fanno, sul proprio territorio. Ma spesso tra di loro non si conoscono. L'incontro è nato proprio per confrontarci, condividere le buone pratiche. Dobbiamo attuare quella che papa Francesco definisce la "pastorale dell'orecchio", ossia metterci in ascolto del territorio. E non è scontato - rimarca suor Donatello -. Per questo occorre saperci confrontare con un'ottica di generatività, al di là della propria realtà, dare voce a chi non ce l'ha ed essere voce portando delle istanze. Vogliamo mettere in campo proposte e attività formative. Avere insieme uno sguardo profetico su tutta la vita della persona con disabilità e la sua fa-

miglia sia attraverso la prassi sia con l'elaborazione di riflessioni scientifiche e pastorali». Iniziando però da punti fermi. «È necessaria l'adozione di una prospettiva long life sulla persona con disabilità, un'attenzione cioè lungo tutto l'arco della vita» - riflette Roberto Franchini, professore di pedagogia speciale dell'Università Cattolica di Brescia e responsabile dell'Area Sviluppo e Formazione Opera don Orione Italia. La pastorale deve tradursi, in sostanza, non solo in «catechesi in senso stretto ma a riguardare la spiritualità della persona con disabilità, inserita dentro un progetto di vita, di promozione umana. L'inizio di una buona pastorale è innanzitutto la conoscenza delle loro esigenze. Occorre dare loro voce per-

ché esprimano i bisogni di spiritualità, che vuol dire dono, volontariato, partecipazione ai sacramenti, ai momenti della comunità cristiana, anche di festa. Serve insomma una pastorale inclusiva». Come del resto già si sta facendo in alcune diocesi. «Fino a poco tempo fa era un tema messo a

**La responsabile suor Veronica Donatello: dobbiamo andare nei luoghi dove abitano le persone con disabilità, molti già lo fanno ma non si conoscono. Oggi serve uno sguardo profetico comune**

marginale - sottolinea Claudia Filippino, responsabile del Servizio pastorale per le persone con disabilità dell'arcidiocesi di Monreale -. Ciascuno lavorava nel proprio ambito. E invece importante poter lavorare insieme, perché la vita di un disabile non è limitata a un solo aspetto. Bisogna che tutti ci si metta insieme, facendo rete, e si lavori per riuscire ad arrivare a tutti gli ambiti di vita della persona disabili. Le persone con disabilità non hanno solo bisogno di assistenza ma soprattutto di accoglienza. Spesso - aggiunge Claudia Filippino - si considera il disabile come una persona che può avere difficoltà, invece occorre rispettare la dignità del suo essere un ragazzo, o un adulto, con le sue problematiche, i suoi diritti».

«Metterci assieme per condividere le buone pratiche è sempre un dono, permette di trovare risposte nuove e anche professionalmente più proficue - afferma don Carmine Arice, padre generale del Cottolengo -. Ed è un'occasione per porre attenzione a un problema affrontandolo da più punti di vista. Il mondo della disabilità è così ampio che è importante poter avere uno sguardo unitario, mettendo insieme le diverse prospettive. La risposta da dare alle persone non può essere univoca ma diversificata a seconda del bisogno che si trova. In questo mondo, che richiede sempre accompagnamento bisogna anche portare una parola del Vangelo. Parola e cura devono andare di pari passo, non può esserci l'una senza

l'altra. Dobbiamo dire il perché di quello che facciamo». E occorre farlo sempre con competenza. «C'è l'esigenza di svolgere servizi sempre più in modo professionale. Sia sul tema della cura che come accompagnamento delle persone, vogliamo che queste realtà siano incluse nel tessuto sociale, ritrovino le risposte di cui hanno bisogno, e che ci sia anche una competenza nel modo con cui li accompagniamo». Occuparsi di disabilità significa poi anche sostenere le persone care che se ne prendono cura. «Ci vogliamo interessare della disabilità con uno sguardo che contempli anche la famiglia - dice Nino Di Maio, membro del direttivo del Forum delle Associazioni familiari -. Grazie al percorso tracciato dalla Cei, vogliamo far sì che la persona con disabilità sia considerata come una ricchezza per la comunità. Le famiglie con persone disabili hanno bisogno di attenzione. Ma soprattutto hanno a cuore il tema del "dopo di noi". Il nostro obiettivo è dunque fare rete, condividere le buone prassi, e creare sinergia. Per essere al servizio delle famiglie e delle persone con disabilità».



I partecipanti all'incontro organizzato dal Servizio Cei sotto la guida di suor Veronica Donatello (in piedi a sinistra)

TRA UNA SETTIMANA DIBATTITO IN AULA

## Il Parlamento del Portogallo decide sull'eutanasia di Stato Cattolici per un referendum

PAOLA DEL VECCHIO

Due anni dopo la bocciatura in Parlamento, la depenalizzazione dell'eutanasia torna al centro del dibattito in Portogallo. Giovedì 20 febbraio è previsto l'esame in aula di 5 iniziative di legge a favore della "morte assistita", presentate da socialisti, Blocco di Sinistra, Verdi, partito animalista Pan e Iniziativa liberale. E se nel maggio 2018 la legalizzazione non passò per 5 voti, ora le probabilità che sia approvata sono maggiori, per la diversa composizione dell'Assemblea, a maggioranza progressista. Tanto da aver mobilitato, sul fronte opposto, partiti conservatori, la Chiesa e parte dell'opinione pubblica in Paese dalle radici cattoliche. Nel ribadire il no all'eutanasia, la Conferenza episcopale portoghese (Cep) ha aperto alla possibilità di un referendum popolare. La decisione, adottata martedì dal Consiglio permanente a Fatima, è stata annunciata in una nota in cui i vescovi fanno appello agli operatori sanitari a non cedere a eutanasia, suicidio assistito e «soppressione della vita» anche in caso di malattia irreversibile. E ribadiscono che «la scelta più degna è quella delle cure palliative, col rispetto e la cura della vita umana sino alla sua fine natu-

rale». Il segretario della Cep, Manuel Barbosa, ha ricordato che «sebbene la vita non sia assoggettabile a referendum» la consultazione può essere «un modo utile per difendere la vita nel suo insieme». Una campagna di sensibilizzazione «dentro e fuori la Chiesa» era stata lanciata dal presidente dei vescovi, cardinale Manuel Clemente.

A promuovere una petizione per una consultazione popolare è il movimento #simavida (Sì alla vita), cui aderiscono fra gli altri l'ex presidente della Repubblica Ramalho Eanes e il presidente della Caritas, Eugénio Fonseca. Se arrivasse a raccogliere 60mila firme il Parlamento sarebbe obbligato a convocare il referendum. Finora si sono espressi a favore solo i partiti di centrodestra Cds e Chega. Il conservatore Psd, che nel 2018 lasciò libertà di voto secondo coscienza, sostiene che la consultazione non sarebbe necessaria poiché il Parlamento è legittimato a legiferare. Se uno dei disegni di legge sarà approvato l'ultima parola passerà al presidente della Repubblica, Rebelo de Sousa. Il capo dello Stato, cattolico, ha assicurato che le sue convinzioni personali non peseranno sulla decisione al momento di decidere se esercitare il potere di veto.

**Due anni dopo la bocciatura, torna la contestata legge. Da allora però la maggioranza è cambiata**

IL DIBATTITO

## «Cure palliative, sedazione, terapia del dolore: diritti ignorati»

IGOR TRABONI

A 10 anni dalla legge 38 gli italiani sanno ancora poco su quel che gli spetta. Così rischiano di confondersi con l'eutanasia. La denuncia di due specialiste

«Oggi c'è ancora tanta confusione tra sedazione palliativa ed eutanasia, ma quest'ultima dà la morte mentre la prima è un trattamento farmacologico per togliere la sofferenza». Non usa giri di parole Giada Lonati, direttrice sanitaria dell'associazione di volontariato laico Vidias, quando definisce le differenze sostanziali tra le due categorie: dal tipo di farmaci usati (barbiturici per l'eutanasia) ai tempi e all'esito che ne derivano (subito il decesso per l'eutanasia, il tempo ne-

cessario perché la vita si concluda, da qualche ora fino a tre giorni), fino al fatto che con la sedazione il paziente non chiede di morire ma di togliere il dolore. «Nelle cure palliative - spiega Lonati, medico palliativista dal 1995 - la presa in carico del paziente e dei loro familiari per noi è globale e riguarda la qualità della vita, i sintomi e il dolore che è fisico ma pure sociale, psicologico, anche spirituale: in una parola, esistenziale. Per noi muoiono come persone, non come malati. Ci sono sintomi difficili da curare perché diventano refrattari (quindi il dolore si fa insopportabile).

Qui si passa alla sedazione palliativa, d'intesa col paziente, secondo quanto previsto dalla legge, «anche a domicilio - specifica Lonati - con un'attenzione e una cura particolari nelle modalità, a opera di medici specialisti. Anche la legge sulle Dat riconosce uno status speciale alla sedazione come un vero trattamento». La necessità preteritoria «di smetterla di associare la sedazione all'eutanasia» viene ribadita da Stefania Bastianello, presidente della Federazione cure palliative, che specifica come «le cure palliative siano un di più rispetto alla se-

IL PAPA ALLA ENOC (BAMBINO GESÙ)

### «Dove si fanno i nomi dei malati più che ospedale è una famiglia»

A 5 anni dalla sua nomina alla presidenza dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, Mariella Enoc è stata ricevuta dal Papa in udienza privata a Santa Marta. «È stata una coincidenza imprevista e fortunata - ha commentato la Enoc - ma l'ho vissuta come un regalo del Papa per il mio quinto compleanno al Bambino Gesù. Il Santo Padre ha avuto parole molto affettuose nei miei confronti, ha condiviso le scelte che stiamo facendo, mi ha incoraggiato ad andare avanti e ha espresso grande apprezzamento per il lavoro dell'Ospedale». «Papa Francesco - ha aggiunto la presidente - ha ricordato simpaticamente quando nella prima udienza del 2016 gli presentai uno a uno i piccoli pazienti che avevamo portato in Aula Paolo VI. Un ospedale dove si conoscono a memoria non solo le cartelle cliniche ma anche i nomi dei pazienti, ha detto, non è solo un ospedale d'eccellenza ma è anche una famiglia. Sono particolarmente orgogliosa di questo riconoscimento, che sento di voler condividere con tutto lo straordinario personale del Bambino Gesù, che ogni giorno pur tra mille difficoltà esegue il lavoro con competenza, dedizione, umanità».

QUATTRO INTERROGATIVI ALLA FNOMCEO

## Deontologia: critiche Amci

FRANCESCO OGNIENBENE

Aperto dissenso sugli indirizzi applicativi dell'articolo 17 del Codice deontologico appena varati dalla Federazione degli Ordini dei medici (Fnomceo). Lo esprime l'Associazione medici cattolici italiani (Amci) che in una nota «prende atto della decisione della Fnomceo della non modifica dell'articolo 17», un fatto «di per sé sostanzialmente positivo», trattandosi del punto in cui il testo di riferimento etico della professione fa divieto ai medici di assecondare la volontà di morte del paziente. Affermazione però contraddetta dalla chiosa esecutiva, che stabilisce «la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare» se sceglie di «agevolare il proposito di suicidio» del paziente che versa nelle condizioni indicate dalla recente sentenza della Corte costituzionale. Per questo l'Amci «non condivide l'elaborazione dottrinale dell'indirizzo applicativo deciso» in quanto «ritiene assolutamente incompatibile ogni intervento di assistenza medica al suicidio assistito con l'etica e la deontologia professionale del medico». Secondo la presidenza Amci «la medicina è sempre senza eccezioni per la vita e a favore della vita, e questa vita deve essere sempre accompagnata, senza alcun disimpegno, senza alcun abbandono, con delicatezza, fermezza e impegno nel continuare a curare le fragilità, pure se terminali, adempiendo sempre con sollecitudine e proporzionalità al prendersi cura, soprattutto quando non si può guarire».

**I Medici cattolici censurano la nota applicativa del Codice etico adottata dalla Federazione nazionale per adeguarsi alla Consulta sull'aiuto al suicidio**

Le insormontabili perplessità davanti al testo varato dalla Federazione spingono l'Amci a formulare quattro «interrogativi»: «Il primo - si legge nella nota - attiene alla scelta dei tempi: quale urgenza c'era di provvedere con tanta celerità?». Più radicalmente, l'Amci si chiede «perché varare questi nuovi indirizzi applicativi». Riferendosi poi all'inserimento della procedura di aiuto al suicidio entro il Servizio sanitario nazionale, i Medici cattolici chiedono «a quale degli obiettivi propri del Ssn si iscrive» la cooperazione del medico a questa pratica. Discutibile infine la scelta della Fnomceo di aderire in toto alla sentenza costituzionale: «Non esiste un'autonomia fra norme disciplinari e norme penali?».

