

Il testamento biologico non è solo uno strumento per sottrarsi ad accanimenti terapeutici e ideologici scegliendo la propria morte "opportuna". È anche l'unica arma per scegliere come vivere, cioè come curarsi, quando si sarà incapaci di intendere e di volere. È anche lo strumento per scegliere una persona di massima fiducia che deciderà al posto nostro. È un testamento per essere soggetti delle nostre scelte, quali che siano le nostre decisioni, e non oggetti di imposizioni altrui.

TESTAMENTO PER **COME** VIVERE

L'esempio di Paolo Ravasin

GIANFRANCO SPADACCIA
g.spadaccia@agendacoscioni.it

Mentre si annuncia una nuova offensiva contro il diritto di autodeterminazione del malato nello scegliere la propria cura e il modo più dignitoso e meno doloroso per affrontare la fine della propria vita, da una parte alcuni giudici, basandosi sulle leggi esistenti, e dall'altra molti malati - appellandosi alle stesse norme - hanno individuato la strada per impossessarsi di quel testamento biologico che finora il Parlamento ha loro negato.

A migliaia, utilizzando il sito della Associazione Luca Coscioni e avvalendosi dei consigli e delle indicazioni del portale del sito lucacoscioni.it "Soccorso civile" o dei moduli forniti da altre associazioni, hanno sottoscritto in pochi giorni le proprie "direttive anticipate" in caso di infortuni imprevisti che producano un coma irreversibile o in caso di prevedi-

bilissime evoluzioni della loro malattia, designando contemporaneamente una persona di fiducia per assicurarsi che siano rispettate. Il nostro compagno Paolo Ravasin ha ritenuto di affidare a un video - trasmesso anche dal sito di Repubblica e ripreso dalla stampa nazionale - la propria volontà di non essere sottoposto a interventi di alimentazione artificiale nel momento in cui la sua SLA gli impedirà di alimentarsi naturalmente. Va dato atto al notariato di aver messo a disposizione gli studi notarili per attestare e raccogliere queste dichiarazioni di volontà.

Noi ci auguriamo che questo esempio sia seguito dal maggior numero possibile di persone e non soltanto dai malati. Negli Stati Uniti d'America, come ci ha ricordato più volte Ignazio Marino, le direttive anticipate sono contenute nella tessera sanitaria magnetizzata insieme al proprio gruppo sanguigno.

continua a pagina 3

Paolo Ravasin pag.2
**"Dio ci ha dato
la libertà"**

Valter Vecellio pag.13
**Suicidi
in carcere**

Andrew Samuels pag.17
**Donne e potere
dell'empatia**

TESTAMENTO BIOLOGICO

All'interno un modulo da ritagliare e usare come modello per le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento

2 - 5

ELUANA ENGLARO

La storia, la sentenza, le opinioni. Interventi di Giuseppe Rossodivita, Chiara Lalli, Marco Cappato, Litta Modignani, Angiolo Bandinelli.

6 - 11



Atti del seminario:
Riforme urgenti su disabilità
e vita indipendente

inserto



INTERVISTA A PAOLO RAVASIN

“Dio ci ha dato la libertà di coscienza”

Parla il Presidente della Cellula Coscioni di Treviso che ha affidato a un video il proprio testamento biologico, contro l'accanimento

EMILIANO SILVESTRI

Malato di SLA dal 1998, nei primi mesi del 2005, accetta la tracheotomia (unico modo per continuare a respirare) poi decide di ricoverarsi. Paolo Ravasin a 45 anni si trovava ricoverato alla Casa di riposo di Ponte di Piave, una struttura molto vecchia in cui le norme sulla sicurezza non erano rispettate. Qui cominciano le sue tribolazioni, che hanno termine solo dopo l'intervento dell'Associazione Luca Coscioni che con Maria Antonietta Farina e Raffaele Ferraro, sono intervenuti dopo aver ricevuto la sua lettera.

Come vivevi in quella struttura?

Ogni tanto si spegneva la macchina che

mi consentiva di respirare, 18 volte in due anni. Dovevo insegnare io alle infermiere e alle operatrici come riattivarla e come adoperare l'ambu (un palloncino che sostituisce la macchina). Quando ho avuto bisogno di essere aspirato (per liberare la trachea da muco e saliva che ostacolavano la respirazione) ho aspettato anche un'ora, prima che arrivasse qualcuno.

Quindi hai cominciato a lamentarti per le cose che non andavano?

Ho chiesto di parlare con l'assistente sociale affinché facesse un incontro con la cooperativa. Ho fatto presente al medico che ogni mese veniva a pulirmi la cannula tracheale, la necessità di sostituire la macchina che si spegneva.

Il video testamento biologico di Paolo Ravasin

Io Paolo Ravasin nato a Ceggia, in provincia di Venezia il quattro aprile 1960, attualmente ospite presso la Casa Soggiorno Villa delle Magnolie a Monastier, in provincia di Treviso e sono stato adeguatamente informato, nel corso di approfonditi colloqui con il dottor Agostino Paccagnella (06.02.08) e il dottor Guido Zerbinati (06.02.08 e 13.02.08) alla presenza del

dottor Camillo Barbisan Presidente del Comitato di Bioetica dell'ULSS 9, dell'evoluzione della mia malattia e della conseguente indicazione ai relativi trattamenti. In particolare per quanto riguarda la possibilità di nutrirmi ed idratarmi. La mia ferma, convinta e documentata volontà in proposito è la seguente: "nel momento in cui non fossi più in grado di mangiare o di bere attraverso la mia bocca oppongo il mio rifiuto ad ogni forma di alimentazione e di idratazione artificiale sostitutive della modalità naturale. Tale rifiuto è da ritenersi efficace anche nella circostanza in cui per-

dessi qualsivoglia capacità di esprimere e ribadire la mia volontà. Inoltre, a partire dal momento in cui non fossi più in grado di nutrirmi e idratarmi attraverso la mia bocca rifiuto la somministrazione di qualsiasi terapia medica destinata a trattare la malattia di cui sono affetto e oltre altre patologie sopravvenienti intese come complicazioni. Accetto unicamente i farmaci necessari a trattare i sintomi dolorosi derivanti, in particolare modo, dalla disidratazione nella modalità di somministrazione che il mio medico - dottor. Guido Zerbinati o i suoi sostituti - riterrà appropriata. Affermo di essere stato informato e quindi sono pienamente consapevole delle conseguenze a cui mi espongo mediante tale rifiuto che tuttavia considero quale mia insuperabile manifestazione di volontà. Infine oppongo il mio rifiuto ad ogni trasferimento in strutture ospedaliere". Non essendo in grado di sottoscrivere materialmente tale documento a causa della mia infermità attribuisco al medesimo il valore di espressione della mia autentica volontà attraverso una videoregistrazione nel corso della quale ho letto la lettura di questo testo al quale ho dato oralmente il mio assenso e che viene sottoscritto dai testimoni presenti.



Cos'è successo in seguito a queste tue segnalazioni?

Il medico rispondeva che sarebbe stata cambiata il mese successivo, ma il tempo passava e non succedeva nulla. Per il resto avviene un incontro, nel novembre 2005, tra la Asl e la cooperativa; viene redatto un verbale nel quale c'è scritto che tutto va bene; verbale che non mi è stato consegnato.

Si è interessata poi l'Associazione Luca Coscioni e dopo avere interpellato un assessore si ottiene l'incontro con il direttore sanitario che però nega tutto. Ti viene assicurato il trasferimento in tempi brevi, cosa accade poi?

La macchina funziona bene però ogni tanto suona l'allarme e un infermiere me la spegne per 5 - 6 secondi e poi la riattiva. Io gli dico: ma cosa fai? Mi vuoi ammazzare? Suona perché vado in apnea, basta che tu mi aspiri! Lui se ne va. Lo faccio chiamare quattro volte, torna dopo un'ora e intanto io respiravo male.

Ora sei in un'altra struttura dove sei trattato adeguatamente. Vuoi dire ancora qualcosa?

Vorrei fare un appello: io sono cattolico, però il testamento biologico è un diritto di tutti. Ogni persona, ognuno di noi ha la sua volontà da esprimere. Dio ci ha dato la libertà di coscienza; di scegliere noi, non di far scegliere ad altri per noi. Si tratta di un diritto di tutti gli esseri umani, perché Dio ci ha dato la libertà di scegliere con la nostra testa, non con quella degli altri.

LA STORIA DEL PICCOLO DAVIDE

Rileggere Volonté

MARCO CAPPATO

Il piccolo Davide, il bambino di tre mesi affetto da sindrome di Potter la cui patria potestà era stata sottratta ai genitori, colpevoli di aver esitato nella scelta di curare il loro bambino, è morto nel reparto di terapie intensive dell'Ospedale di Bari. Esprimo le condoglianze ai genitori e alla famiglia, da parte mia, del Partito radicale e dell'Associazione Luca Coscioni. Mentre i telegiornali di regime ci offrono, senza repliche, il fiume di immagini dal palcoscenico di chi usa il corpo di Eluana Englaro seppellendola - lei, la sua storia, il dolore e le dignità di suo padre - sotto una montagna di bottigliette, ho chiesto ai Direttori degli organi di informazione italiani di ripubblicare, di rileggere, la lettera di Luca Volonté pubblicata dal quotidiano Liberal il 30 maggio. Nessuno l'ha fatto. Lo fa Agenda Coscioni. La lettera dell'Onorevole Volonté, è davvero il miglior monito per quella folla di persone "per bene" che scaricano i propri liquidi imbottigliati contro Beppino Englaro; un monito affinché non perdano del tutto, se non il senso della pietà, almeno quello della misura e della decenza.

“L'incredibile cinismo di quei genitori di Foggia”

(di Luca Volonté)

“[...]A Foggia e' nato un piccino con la sindrome di Potter (senza reni e uretri), un bimbo vivo che respira da solo e vorrebbe scalare il mondo. Se tutto andrà bene, sino all'età di dieci anni, Davide dovrà sottoporsi a dialisi e poi sarà trapiantato e starà benone. I genitori vogliono consegnarlo invece alla morte, interrompere le cure e lasciarlo morire...lui che vuol vivere. Con loro, oltre ai Radicali, il solito suono stridulo dei compassionevoli sacerdoti della 'perfezione', del bambino pubblicitario, settebellezze e successi. Non sarebbe giusto curarlo per dieci anni per poi guarirlo, meglio accopparlo subito così si spende meno, si ha un impiccio in meno e poi si consente la vita più agiata agli 'adatti'. Cartagine sacrificava i fanciulli al demone per ringraziarlo, in Italia si sacrificano i neonati al 'dio' consumistico della perfezione. Strano solo che nessuno si chieda che i sacerdoti di tale criterio, siano essi stessi imperfetti e, aggiungo, con molte rotelle fuori posto. Davide vivrà, lo ha deciso il tribunale e il medico se ne prenderà cura, sempreché i genitori non montino una campagna per il funerale del proprio figlio. Sarebbe una terribile prova del regresso civile italiano. [...]”



TESTAMENTO PER TUTTI

L'esempio di Paolo Ravasin

Il testamento biologico è utile proprio a chi volesse compiere, in caso di coma irreversibile o di accanimento terapeutico, scelte diverse da quella di Eluana o di Piergiorgio.

GIANFRANCO SPADACCIA

continua dalla prima

È un consiglio che rivolgiamo a tutti. Non solo perché ciascuno di noi è soggetto al rischio di gravi incidenti imprevedibili. Non solo per mettere le forze politiche davanti ad un sentimento diffuso e a una vasta gamma di manifestazioni di volontà. Ma perché è l'unico modo di impedire che siano altri a decidere per noi, contro la nostra volontà.

A tutti. E quindi anche a coloro che ritenessero di dover manifestare volontà diverse od opposte rispetto a quelle manifestate da Piergiorgio Welby, da Giovanni Nuvoli, di Eluana Englaro. Nella nostra associazione ci sono altre persone che hanno compiuto scelte diverse ed optato consapevolmente e liberamente per l'alimentazione artificia-

moscopiche condotte in forma ovviamente anonima ma con criteri scientifici abbiamo autorizzato il sospetto del ricorso a forme di eutanasia clandestina, più diffuse di quanto si possa pensare, in quella vasta zo-

na d'ombra che è caratterizzata dalla solitudine, dal disinteresse e dall'anonimato. Uno Stato che scelga di imporsi con violenza contro la libertà della persona e il suo diritto di autodeterminazione non può co-

stituire una garanzia per nessuno. La violenza non è mai a senso unico esattamente come non lo è la libertà di scelta.



È utile mettere per iscritto le proprie volontà, e affidarle al controllo di una persona di vostra fiducia, non lasciando che le decisioni siano prese da altri.



le o per l'ausilio delle macchine.

Solo una campagna condotta all'insegna del fanatismo, dell'intolleranza, della mancanza di carità può infatti far ritenere che siano a confronto su questi temi un partito della vita contrapposto a un partito della morte. Ciò che è in gioco è la libertà della persona e il suo diritto di autodeterminazione che non possono venire negati proprio nel momento più delicato della nostra vita, quello che ci avvicina alla sua fine.

Libertà della persona (uso volutamente questa espressione cara al personalismo cristiano) e diritto di autodeterminazione non valgono a senso unico, sono tali proprio per assicurare la possibilità di consapevoli scelte diverse. E proprio a coloro che volessero compiere, in caso di coma irreversibile o di accanimento terapeutico determinato dal funzionamento di una macchina, scelte diverse da quella di Eluana o di Piergiorgio, proprio ad essi diciamo: mettete per iscritto le vostre volontà, e affidatele al controllo di una persona di vostra fiducia, non affidatevi alle scelte delle strutture sanitarie, non lasciate che le decisioni siano prese sopra la vostra testa. Quella dei trattamenti di fine vita è infatti una zona opaca, sulla quale non a caso la maggioranza del Parlamento non ha voluto compiere alcuna inchiesta, nonostante indagini de-

TESTAMENTO BIOLOGICO

IO SOTTOSCRITTO/A, _____

nato/a a _____ il ____/____/____

e residente a _____ ()

in via _____

nel pieno delle mie facoltà mentali, e allo scopo di salvaguardare la dignità della mia persona, affermo solennemente con questo documento, che deve essere considerato come una vera e propria dichiarazione di volontà, il mio diritto, in caso di malattia, di scegliere tra le diverse possibilità di cura disponibili e al caso anche di rifiutarle tutte, nel rispetto dei miei principi e delle scelte di seguito indicate. Intendo inoltre che le dichiarazioni contenute in questo documento abbiano valore anche nell'ipotesi in cui in futuro mi accada di perdere la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni ai miei medici curanti sulle scelte da fare riguardo ad una malattia. A questi fini prevedo la nomina di un fiduciario che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà e, se necessario, a sostituirsi a me in tutte le decisioni.

Premessa - Il valore della vita e la dignità della Persona - Considero prive di valore e lesive della mia dignità di persona tutte le situazioni in cui non fossi capace di un'esistenza razionale e/o fossi impossibilitato da una malattia irreversibile a condurre una vita di relazioni; e quindi considero non dignitose tutte le situazioni in cui le cure mediche non avessero altro scopo che quello di un mero prolungamento della vita vegetativa. Perciò, dato che in tali circostanze la vita sarebbe per me molto peggiore della morte, voglio che tutti i trattamenti destinati a prostrarla siano sospesi o cessati.

Considero egualmente non accettabili, in quanto anch'esse peggiori della morte e in contrasto con il mio concetto di valore della vita e dignità della persona umana, situazioni in cui malattie senza prospettive di guarigione siano inutilmente prolungate attraverso cure e metodi artificiali.

PER QUESTI MOTIVI DISPONGO QUANTO SEGUE

Disposizioni generali - Dispongo che interventi oggi comunemente definiti "provvedimenti di sostegno vitale" e che consistono in misure urgenti quali, ad esempio, la rianimazione cardiopolmonare, la ventilazione assistita, la dialisi, la chirurgia d'urgenza, le trasfusioni di sangue, l'alimentazione artificiale, terapie antibiotiche, non siano messi in atto, qualora il loro risultato fosse, a giudizio di due medici, dei quali uno specialista:

- * il prolungamento del mio morire
- * il mantenimento di uno stato d'incoscienza permanente
- * il mantenimento di uno stato di demenza
- * totale paralisi con incapacità a comunicare

In particolare, nel caso io fossi affetto/a da una malattia allo stadio terminale, da una malattia o una lesione cerebrale invalidante e irreversibile, da una malattia implicante l'utilizzo permanente di macchine o altri sistemi artificiali, incluso ogni forma di alimentazione artificiale, e tale da impedirmi una normale vita di relazione, rifiuto qualsiasi forma di rianimazione o continuazione dell'esistenza dipendente da macchine e non voglio più essere sottoposto/a ad alcun trattamento terapeutico.

Chiedo inoltre formalmente che nel caso fossi affetto/a da una delle malattie sopra indicate siano intrapresi tutti i provvedimenti atti ad alleviare le mie sofferenze, compreso in particolare l'uso di farmaci oppiacei, anche se essi rischiassero di anticipare la fine della mia vita.

Disposizioni particolari - Nella prospettiva, inoltre, di un'auspicata depenalizzazione, anche nel nostro paese, dell'eutanasia, nel caso in cui anche la sospensione di ogni trattamento terapeutico non determini la morte, chiedo che mi sia praticato il trattamento eutanasi, nel modo che sarà ritenuto più opportuno per la conclusione serena della mia esistenza.

Altre disposizioni particolari - Detto infine le seguenti disposizioni (inserire le proprie disposizioni, qui alcuni esempi)

- * voglio/non voglio l'assistenza religiosa
- * il mio corpo può/non può essere donato per trapianti
- * il mio corpo può/non può essere utilizzato per scopi scientifici e didattici
- * voglio/non voglio essere cremato
- * voglio/non voglio funerale o altra cerimonia funebre
- * voglio che le mie ceneri vengano disperse in natura



Cosa è il testamento biologico

Il testamento biologico è il documento con il quale ogni individuo potrebbe garantirsi il rispetto della propria volontà in materia di trattamento medico (somministrazione di farmaci, sostentamento vitale, rianimazione, etc.) allorché, nel momento in cui tale trattamento si renda eventualmente necessario, non fosse più nelle condizioni di esprimersi. La legge italiana, com'è noto, non ha ancora sancito la validità di questo documento, ma recenti pronunce giurisprudenziali affer-

mano che si può giungere a risultati analoghi attraverso istituti già esistenti nel nostro ordinamento. In particolare, il recente Decreto del Giudice Stanzani del Tribunale di Modena ha dimostrato che, anche in assenza di una specifica normativa, le scelte individuali possono essere fatte rispettare attraverso l'individuazione di un amministratore di sostegno (art. 408 C.C.), che può essere designato dallo stesso interessato in previsione della propria futura incapacità: la donna, che aveva richiesto di non essere tracheostomizzata quando se ne fosse manifestata la necessità, ha potuto vedere rispettata la propria volontà, con l'assistenza dei medici ma senza ulteriori terapie non richieste. In tale situazione, è comunque importantissimo redigere il testamento biologico anche prima dell'approvazione

della relativa normativa: in tal caso, infatti, il documento costituirà comunque un fondamentale riferimento per il medico, che dovrà tenerlo in grande considerazione nello stabilire la propria linea di condotta. L'Associazione Luca Coscioni mette a disposizione un modello di testamento biologico da utilizzare (scaricabile sul sito lucacoscioni.it o qui a fianco) e si offre quale "garante" per aiutare coloro che si trovassero nella condizione di non veder rispettato il proprio diritto all'autodeterminazione.

Il testamento biologico è un documento scritto per garantire il rispetto della propria volontà in materia di trattamento medico (somministrazione di farmaci,

sostentamento vitale, rianimazione, etc.) anche quando non si è in grado di comunicarla. Nonostante la legge ordinaria italiana non abbia ancora sancito la validità di questo documento, è importante compilarlo per questi motivi: * il medico ha un grande potere discrezionale nella somministrazione delle cure (dosaggio dei farmaci, valutazione sull'opportunità di interventi chirurgici, ecc.). Il testamento biologico può aiutare - anche se non obbligarlo - il medico a rispettare la volontà del paziente; * il diritto all'autodeterminazione è sancito dalla Costituzione italiana. Prima o poi, il legislatore affermerà questo diritto anche per coloro che sono momentaneamente incapaci di esprimere la propria volontà. Quando ciò accadrà, nella malaugurata ipotesi di sopraggiunta incapacità di comunicare, il testamento biologico potrà dare maggiori garanzie di rispetto della propria volontà. A questo proposito, è stato presentato un testo di legge dell'Aduc e dall'Associazione Luca Coscioni oggi all'esame in entrambi i rami del Parlamento; * più persone compilano il testamento biologico, più il legislatore sentirà la necessità di riconoscere il diritto all'autodeterminazione anche per coloro che sono momentaneamente incapaci di esprimere il proprio consenso (o dissenso) informato. È importante firmare in originale molteplici copie del testamento biologico, affinché più persone (tra cui parenti, amici, testimoni, ecc.) possano presentarlo ai medici curanti qualora sopraggiungesse l'incapacità di comunicare. Si potrà inviare una copia firmata anche ad una associazione che raccoglie testamenti biologici (fra queste, Exit Italia, Libera Uscita e Fondazione Veronesi).

Nomina del fiduciario

Ai fini della attuazione delle volontà espresse nel presente documento nomino mio

rappresentante fiduciario _____, nato/a a _____

il ___/___/_____, residente a _____(____),

in via _____, il/la quale accetta la nomina e si impegna a garantire le

volontà sopra espresse e a sostituirsi a me per tutte le decisioni che io non potessi prendere

qualora perdessi la capacità di decidere per me stesso/a.

Nel caso che il mio rappresentante fiduciario sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione,

delego a sostituirlo in tale compito _____,

nato/a a _____ (____) il ___/___/_____, residente a _____ (____),

in via _____.

Testimoni

I testimoni del presente atto sono:

I. (Nome) _____, nato/a a _____ (____) il ___/___/_____,
residente a _____ (____), in via _____.

II. (Nome) _____, nato/a a _____ (____) il ___/___/_____,
residente a _____ (____), in via _____.

Resta inteso che queste mie volontà potranno essere da me revocate o modificate in ogni momento con una successiva dichiarazione a loro consegnata da me personalmente. In caso di dichiarazione sopravvenuta, varranno le mie più recenti disposizioni.

Deposito la presente dichiarazione ai fiduciari e testimoni sopra indicati.

Luogo e data _____

Firma del sottoscrittore _____

(Nome _____)

Firma del fiduciario _____

(Nome _____)

Firma del fiduciario sostituto _____

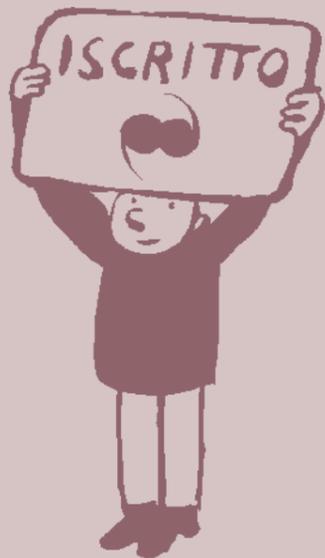
(Nome _____)



www.lucacoscioni.it/comments

DIVULGHIAMOLO!

Appena ho finito di leggere l'articolo e la bozza del documento, ho provveduto immediatamente a girarla via mail a tutti i miei amici/conoscenti. Credo che bisognerebbe trovare un modo affinché tutti sappiano dell'esistenza di questo modello - anche se è ancora una bozza e non ha alcuna validità secondo la legge italiana - sia per agevolare le persone che sono favorevoli al testamento biologico e che attualmente scrivono 2 righe di proprio pugno sperando che siano sufficienti (come me, fino ad oggi), sia per premere sul legislatore affinché passi finalmente la proposta di legge. Facciamolo girare per mail, rendiamolo disponibile in bella vista su tutti i siti che lo sostengono, o qualunque altra cosa possa tornare utile. Basterebbe poco e sarebbe uno strumento prezioso per tutti. **Roberta Terpin**



PERCHÉ CONTRIBUISCO

Mi iscrivo all'Associazione Coscioni perché amo la vita

Mi chiamo Simone Soria, sono una persona disabile nato nel '79 con tetraparesi spastica grave. Non cammino, non controllo né braccia né mani, parlo male, eppure ho una famiglia, tanti amici e sono laureato in ingegneria. Credo che ognuno di noi abbia un fine da perseguire nella vita, un progetto di Dio che può seguire o meno; penso che il mio ruolo nel progetto di Dio sia quello di aiutare le persone più sfortunate di me ad integrarsi nella società, attraverso l'ideazione e lo sviluppo di nuovi ausili informatici. Per questo ho fondato A.I.D.A. ("Ausili ed Informatica per Disabili ed Anziani"), che progetta e sviluppa innovativi ausili per disabili ed anziani, specie in campo informatico. Credo infatti che il computer sia uno dei pochi strumenti che permette alla persona disabile di comunicare, studiare, lavorare, ecc., ed essere quindi un po' autonoma. Ogni persona disabile ha le proprie esigenze, handicap motori caratteristici (a volte anche cognitivi), e vive nel suo ambiente familiare/sociale da cui è influenzata, quindi A.I.D.A. propone una soluzione ad hoc per ognuno. Io e i miei collaboratori creiamo per la persona un vestito su misura. I software più importanti sono FaceMOUSE ed EyeClick, adatti per tetraplegici, paraplegici ed anche malati di SLA (per maggiori informazioni cliccare www.aidalabs.com). Mi iscrivo alla Associazione Luca Coscioni dopo aver conosciuto di persona Marco Cappato, Maria Antonietta Farina, Rocco Berardo, José De Falco e altri componenti dell'associazione e dopo aver voluto che nascesse la Cellula Luca Coscioni di Modena. Mi iscrivo all'associazione per portare il mio contributo al progetto "Libertà di Parola" perché ogni disabile ha il diritto di essere integrato nella società, assistito da persone e ausili idonei. Mi iscrivo all'associazione per protestare e lottare contro l'ignoranza e gli abusi di potere che assegnano ausili poco efficaci o troppo costosi al disabile, quando esistono soluzioni più economiche che soddisferebbero molte più persone anziché pochi fortunati. Mi iscrivo alla "Luca Coscioni" perché amo la vita e perché credo che la disabilità possa essere una abilità importante.

Simone Soria (100 euro)

IL TESTIMONE DEL MARATONETA

In principio era Luca Coscioni

Diede centralità a temi fino ad allora mai considerati. Oggi il suo esempio è seguito da tantissimi e l'apparente vittoria politica dei clericali è sconfitta sul piano sociale e culturale

ALESSANDRO LITTA MODIGNANI

Quando Luca Coscioni si presentò per la prima volta via internet ai Radicali, nella primavera del 2001, Marco Pannella intuì subito e appieno la portata autentica, rivoluzionaria, del suo messaggio. Si era alla vigilia delle elezioni e Coscioni divenne una bandiera, con risultati elettorali insignificanti. Infatti non era quello il senso della sua proposta, come solo adesso si inizia a comprendere.

Occorrono investimenti, diceva, nella ricerca sulle cellule staminali embrionali, individuate per la prima volta qualche anno prima dallo scienziato australiano Thompson. Forse così molte malattie, fra cui la mia, potranno essere sconfitte. Ma la Chiesa si oppose, in nome della difesa degli embrioni, esercitò forti pressioni e ne venne la contestata legge 40.

L'aspetto più importante di quel messaggio, tuttavia, non era tanto nella richiesta in sé, quanto nel fatto che un malato considerato "incurabile" volesse assumere l'iniziativa e dare centralità politica a temi che fino a quel momento non erano neppure presi in considerazione. Egli sfidava così, al contempo, le due "caste" italiane più potenti: quella politica a livello istituzionale, quella religiosa a livello culturale.

Quella duplice sfida, autenticamente prometeica, comincia oggi a manifestare i suoi effetti. Il povero Luca morì il 20 febbraio 2006 (suscitando commozione in molti e sollievo in alcuni) ma i suoi semi avrebbero presto germogliato. Esattamente dieci mesi dopo, il 20 dicembre, Piergiorgio Welby centuplicava la stessa lotta: se ne andò per sua espressa volontà, non prima di essersi appellato al capo dello Stato e non senza aver scritto un libro significativamente intitolato "Lasciatemi morire".

Morto Welby, non moriva però la sua battaglia. Dopo il caso di Giovanni Nuvòli, giusto un anno fa, ecco riesplodere all'improvviso la vicenda di Eluana Englaro, un fatto che ha nuovamente precipitato nel panico tutto il mondo cattolico-integralista italiano. Mentre si contesta il parere espresso tanti anni fa da Eluana ai familiari, che non avrebbe rilevanza, si presenta Paolo Ravasin, anch'egli militante dell'associazione Luca Coscioni. Se dovessi peggiorare, ripete forte e chiaro Ravasin, non desidero l'alimentazione forzata. Intanto si apprende che, pur in assenza di una legge sul testamento biologico - bloccata ancora una volta dal veto della Chiesa cattolica - sono circa settemila gli italiani che hanno lasciato disposizioni sul proprio "percorso di fine vita". Coscioni, Welby, Nuvòli, Englaro, Ravasin e migliaia d'altri. Dilaga inar-

Scuola Luca Coscioni

Seminario estivo "Liberalismo e Libera Ricerca" (15-19 settembre 2008)

Programma

15 settembre: "liberali, libertari, radicali"

- Il pensiero liberale classico (Lorenzo Infantino, prof. di Sociologia, Un. Luiss)
- Il caso radicale (Gianfranco Spadaccia)
- Il pensiero libertario (Nicola Iannello, fellow dell'Istituto Bruno Leoni)

16 settembre "laicità e religiosità"

- La laicità dello Stato (Luciano Pellicani, prof. di Sociologia Un. Luiss)
- Laicità e laicismo; l'anticlericalismo religioso dei radicali (Angelo Bandinelli)

"diritto, politica e caso Italia"

- Le nuove frontiere del costituzionalismo (Mario Patrono, prof. di Diritto Pubblico, Un. La Sapienza)
- Il caso Italia: l'illegalità costituzionale (Marco Pannella*)
- La tradizione liberale italiana (on. Valerio Zanone)
- Dibattito pubblico serale con Marco Pannella* e Giulio Giorello

17 settembre "libertà e rivoluzione scientifica"

- La natura umana, la libertà e la scienza: siamo naturalmente portati per la democrazia? (Gilberto Corbellini, prof. di Storia della Medicina Un. La Sapienza)
- La società liberale alla prova della rivoluzione bio-scientifica (Piergiorgio Donatelli, prof. di Bioetica Un. La Sapienza)

"laicità e ricerca"

- Scienza e fede (Giulio Giorello)
- Ricerca e mercato (Piergiorgio Strata, prof. di neurofisiologia)
- Incontro con Maria Antonietta Farina Coscioni

Dibattito pubblico serale
L'"Amore civile" (libertà sessuale e diritto di famiglia): Enrichetta Buchli e Gilberto Corbellini

18 settembre "Patria europea"

- Il cammino europeo tra cooperazione intergovernativa e prospettive federali (Conversazione tra Emma Bonino*, Angiolo Bandinelli, Gianfranco Dell'Alba, Ugo Villani, Prof. di Organizzazioni internazionali Un. Luiss)

"Nonviolenza"

- Nonviolenza in Italia (Francesco Pullia)

- L'affermazione dello stato di diritto attraverso la disobbedienza civile: il caso radicale (Giuseppe Rossodivita)

- Incontro con Mina Welby

Dibattito pubblico serale: Europa delle patrie o Patria europea: lincognita Sarkozy (con Emma Bonino* e Furio Colombo*).

19 settembre 9-11 liberalismo e conoscenza"

- Il ruolo dell'informazione nella società liberale (Franco Chiarenza, prof. Storia della comunicazione, Un. La Sapienza)

"Sessione conclusiva": Tra teoria e pratica: proposte di iniziative e strumenti per i Radicali e l'Associazione Luca Coscioni; Valutazione del seminario e consegna attestati di presenza (con Marco Cappato e Rocco Berardo)

* invitato in attesa di conferma

Il seminario è rivolto agli studenti universitari

**PER INFORMAZIONI
E PRENOTAZIONI:
INFO@LUCACOSCIONI.IT**

stabile un fiume di esseri umani che affermano di voler essere padroni del proprio destino. Soggetti della propria storia, avrebbe detto Gramsci. Insomma titolari della propria vita. Tutti costoro recitano una preghiera diversa da quella imparata da bambini: "sia fatta la MIA volontà", dicono. Coloro che credono, fra questi, affermano di volerne rispondere direttamente a Dio, non alla Chiesa. La sof-

ferenza, come fonte di salvezza eterna, non rappresenta più un punto di riferimento universale. Prevale il pensiero moderno, scientifico, laico e razionale dell'occidente liberale. Le gerarchie religiose, grandi dissimulatrici, cercano di reggere il confronto ma sentono che, alla loro apparente vittoria politica, fa riscontro una sconfitta sul piano culturale e valoriale, dalle conseguenze incalcolabili.



IL COMMENTO ALLA SENTENZA ENGLARO

Senza legge, il giudice interpreta. O nega giustizia.

Il caso Englaro, il caso Welby, le sentenze, e il giudizio di alcuni Senatori della Repubblica che non conoscono il diritto.

GIUSEPPE ROSSODIVITA*

La vicenda Englaro, dopo 16 anni di battaglie giudiziarie condotte dal papà di Eluana, con la sentenza della Corte di Appello di Milano sembra giunta, dunque, a conclusione. Il punto di svolta, però, fondamentale per la decisione del caso specifico, ma importantissimo per l'intero Paese, è rappresentato dalla sentenza n. 21748, emessa dalla Prima Sezione della Corte di Cassazione il 16 ottobre del 2007. A seguito di questa sentenza alla Corte di Appello di Milano rimaneva il solo compito di procedere alla valutazione, all'accertamento, in fatto, dell'esistenza di due condizioni: a) l'esistenza e la persistenza dello stato vegetativo irreversibile; b) che l'istanza avanzata dal tutore di Eluana (il papà) fosse realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce e della volontà del rappresentato (Eluana). Certo ove la Corte di Appello non avesse voluto dar seguito al principio di diritto stabilito dalla Suprema Corte avrebbe potuto 'creare dei problemi' sul fronte dell'accertamento in fatto ad essa devoluto,

“
Alcuni Senatori di maggioranza invocano il Conflitto di attribuzione contro la Corte di Cassazione che avrebbe invaso la sfera di attribuzione del legislatore, disciplinando 'il caso concreto sottoposto al suo esame' anche in assenza di una legge

ma il principio di diritto era ormai già stato scritto.

Un principio di diritto – in base al quale il giudice può autorizzare la disattivazione di presidi sanitari, qual è anche il sondino nasogastrico che provvede alla nutrizione e all'idratazione del malato, in presenza di stati vegetativi permanenti e di una volontà certa ed inequivocabile espressa dal malato quando si trovava in condizioni di piena capacità di intendere e volere – che ancora una volta trae origine dall'applicazione diretta degli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione. Articolo 2 che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona, della sua identità e della sua dignità, articolo 13 che proclama l'inviolabilità della libertà della persona e articolo 32, che vieta trattamenti sanitari obbligatori se non nei casi espressamente previsti dalla legge.

Un tratto di continuità, dunque, con la soluzione della vicenda del dr. Mario Riccio, che pure aveva agito – come riconosciuto dal GUP di Roma – nell'ambito dell'adempimento del dovere, promanante dalla necessità di rispettare i diritti di Piergiorgio Welby originati da quelle

stesse norme Costituzionali. La vicenda di Eluana Englaro, però, diversamente da quella di Piergiorgio Welby, si presta a dare risposte per tutti quei casi in cui il malato si trova, già da tempo, in stato di incapacità ed è questa la problematica specifica sottesa alla necessità di una legge sul cd. testamento biologico. Ma allora c'è ancora la necessità di una legge ordinaria sul tema?

È questa una domanda che in questi giorni, successivi alla sentenza della Corte Ambrosiana, abbiamo sovente letto sulle pagine dei giornali. La risposta deve essere positiva, ma a condizione di chiarire che la necessità delle legge non deriva dalla necessità di "creare", di "dar vita" ad un diritto – che invero esiste, ha origine nella Costituzione ed è direttamente applicabile – bensì dalla necessità di rendere 'praticabile' per ogni cittadino l'esercizio di quel diritto senza, ogni volta, dover ricorrere ad Avvocati, Tribunali, Consulenti e quant'altro, con tutto ciò che comporta in termini di spese, di tempo e sofferenze. Peraltro nel nostro ordinamento l'interpretazione delle disposizioni, attraverso cui il giudice giunge alla decisione del caso sottoposto al

suo esame, ha forza autoritativa nei confronti delle sole parti del giudizio, anche se è indiscutibile il valore di precedente che essa assume nei confronti di casi simili e la tendenza alla consolidazione della giurisprudenza profondamente radicata pure in Italia.

Questione della necessità o meno della legge che, sotto altro profilo, è stata strumentalmente utilizzata, proprio in questi giorni, dalla maggioranza attualmente al Governo per far approvare, al Senato, una mozione con la quale è stato devoluto alla Commissione Affari Costituzionali lo studio della possibilità di sollevare un Conflitto di attribuzione contro la Corte di Cassazione che avrebbe, a giudizio di alcuni Senatori, invaso la sfera di attribuzione del legislatore, disciplinando 'il caso concreto sottoposto al suo esame' anche in assenza di una legge. Iniziativa proditoria rispetto a un Conflitto che, ove fosse effettivamente sollevato, non si dovrebbe avere alcun timore a definire 'in diritto' totalmente infondato. Ma la politica, come si sa, spesso è dimentica persino dei dati elementari del diritto. Cosa avrebbe dovuto fare la

CRONISTORIA

Nel 1992 Eluana Englaro rimane coinvolta in un incidente stradale. Da allora è ricoverata a Lecco, in stato vegetativo permanente, senza alcuna speranza di riprendere coscienza, alimentata da un sondino nasogastrico.

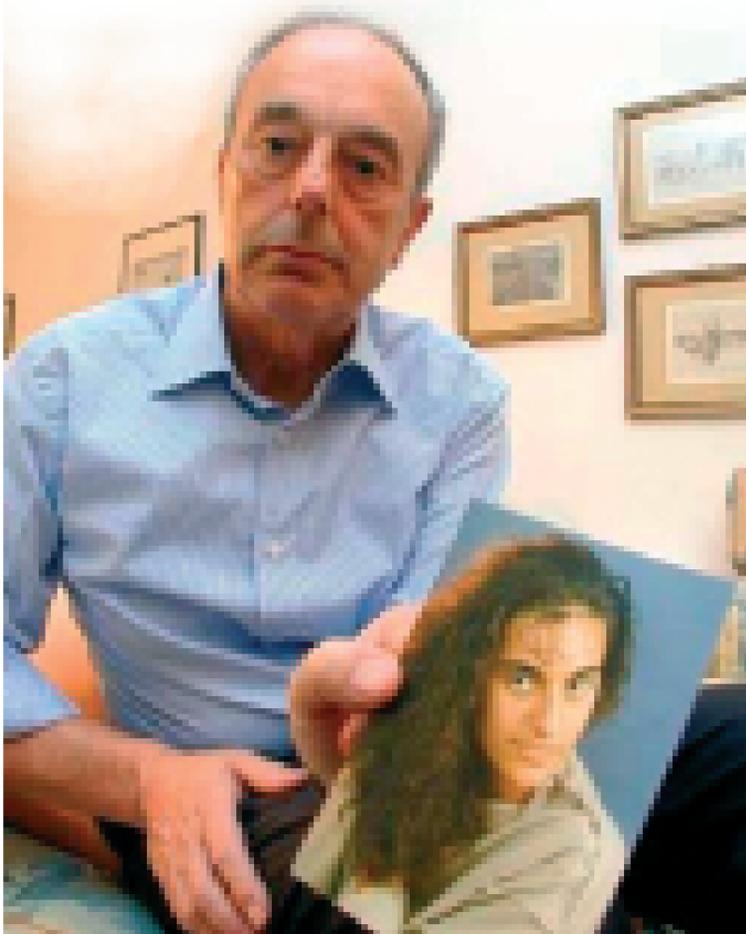
Beppino Englaro, padre di Eluana, diventa tutore di sua figlia nel 1997. Nel 1999, dopo 7 anni in stato vegetativo, Beppino Englaro richiede di sospendere l'alimentazione attraverso sondino gastrico. Il Tribunale di Lecco si pronuncia contrario alla sospensione dell'alimentazione, "perché atto assistenziale, quindi dovuto". Beppino Englaro fa ricorso alla Corte d'Appello di Milano, ma anche in questo caso la risposta è negativa.

Nel 2005 anche la Corte di Cassazione avalla la decisione dei giudici milanesi, perché "mancano specifiche risultanze" sulle volontà reali della ragazza di non voler sopravvivere. Dopo aver raccolto nuove argomentazioni, Beppino Englaro si rivolge nuovamente al Tribunale di Lecco, ma anche questa volta il ricorso risulta inammissibile.

Nel 2007, una nuova sentenza della Corte di Cassazione rinvia la decisione alla Corte d'appello di Milano. Secondo la

Suprema Corte, il giudice può, su istanza del tutore, autorizzare l'interruzione dei trattamenti solo in presenza di due circostanze concorrenti: la condizione di stato vegetativo del paziente clinicamente accertata come irreversibile e l'accertamento, sulla base del vissuto del paziente, che questi se cosciente non avrebbe acconsentito alla continuazione del trattamento. Questa sentenza ribalta completamente la stessa sentenza della Cassazione del 2005.

Il caso Englaro torna all'esame della Corte d'Appello il 25 giugno 2008. Il 9 Luglio 2008 la Corte, attraverso decreto, ha autorizzato Beppino Englaro a sospendere l'alimentazione e l'idratazione di Eluana, ritenendo, infatti, che fosse già stata provata e accertata l'irreversibilità dello stato vegetativo permanente della giovane donna e che sia stato dimostrato il convincimento di Eluana, quando era in piena coscienza, di preferire la morte piuttosto che una vita di questo tipo. La Procura generale ha deciso di prendersi il tempo consentito dalla legge per un'eventuale impugnazione del decreto dei giudici della Corte d'Appello civile.





PERCHÉ CONTRIBUISCO

Decido io!

Mi iscrivo perchè nessuno, al di fuori di me stessa, abbia il diritto di decidere della mia vita e della mia morte.

MILENA MARABINI
(100.00 euro)



Corte di Cassazione, secondo quei Senatori che hanno posto la questione, forse rinunciare a decidere, rendendosi così re-



Cosa avrebbe dovuto fare la Corte di Cassazione, secondo quei Senatori che hanno posto la questione, forse rinunciare a decidere, rendendosi così responsabili di denegata giustizia?



sponsabili di denegata giustizia? Già nel caso Welby - il riferimento è alla ordinanza del Tribunale Civile di Roma che dichiarò inammissibile il ricorso ex art. 700 c.p.c. proposto da Piergiorgio - assistemmo a qualcosa di assimilabile ad un caso di denegata giustizia e che anzi fu chiaramente indicato come tale, dalle pagine di quotidiani nazionali, da giuristi ben più autorevoli di chi scrive. Fatto è che in quel caso il giudice di merito commise un errore da doppio tratto rosso: un diritto soggettivo o esiste o non esiste e se esiste il giudice deve trovare il modo di renderlo praticabile nel caso concreto sottoposto al suo esame; nel caso di Welby il giudice scrisse che il diritto vantato dal ricorrente esisteva (artt.2,13,32 Cost.), ma, in assenza di una legge, non poteva dargli attuazione concreta. Ovvio che i Giudici della Corte di Cassazione non potevano incorrere nello stesso tipo di errore e difatti non lo hanno commesso, adottando una decisione ove hanno fatto diretta applicazione di quelle norme costituzionali oltre che di altre norme del codice civile riguardanti espressamente la figura del 'tutore' ed i limiti del suo agire. L'ordinamento, in sede civile,

non tollera lacune, si insegna al primo esame del primo anno della facoltà di Giurisprudenza ed è ovviamente impossibile che il legislatore riesca a disciplinare l'intero ambito dell'esperienza umana.

Tutti i giorni i giudici si trovano a dover risolvere problemi non disciplinati da norme positive, ma non potrebbero, perciò solo, rifiutarsi di decidere: devono, invece, adottare lo strumento dell'interpretazione delle disposizioni vigenti, disposizioni di regolamento, di legge ed a salire della Costituzione, fino ai principi generali dell'ordinamento. Con lo strumento dell'interpretazione, semmai estensiva, o ancora con l'analogia (art. 12 delle preleggi, vietata nel campo del diritto penale) - che è il procedimento attraverso il quale da disposizioni che regolano casi simili o materie analoghe si ricava una norma non scritta idonea a risolvere il caso - che può essere legis (cioè ancorata a singole disposizioni espresse), ma anche juris cioè ancorata ai principi generali dell'ordinamento giuridico dello Stato, i giudici italiani ogni giorno risolvono le migliaia di questioni concrete sottoposte al loro esame, senza che per questo si sollevino conflitti di attribuzione. Ma questo, forse, occorrerebbe spiegarlo ad alcuni Senatori.

**Avvocato del Dott. Mario Riccio nel caso Piergiorgio Welby, membro di giunta di Radicali Italiani*



LA SENTENZA

Che la vita segua il corso naturale

CHIARA LALLI

Il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello di Milano (Prima Sezione Civile) ha pronunciato il decreto sul caso di Eluana Englaro. I giudici di Milano hanno autorizzato a sospendere la nutrizione artificiale. L'autorizzazione arriva dopo molti anni di battaglie legali ed accoglie la richiesta del padre e tutore Beppino Englaro.

Il decreto ribadisce principi fondamentali e costituisce una lettura interessante sia per la vicenda specifica che in generale. A cominciare dall'affermazione della libertà di autodeterminazione terapeutica, principio garantito dalla nostra costituzione. Ogni persona ha la possibilità "non solo di scegliere tra le diverse possibilità o modalità di erogazione del trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla in tutte le fasi della vita". Questa possibilità, correlato del consenso informato, è il "fattore di legittimazione e fondamento del trattamento sanitario". Inoltre "il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione terapeutica non può essere negato nemmeno nel caso in cui il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità". Ciò può avvenire attraverso indicazione esplicite

(le dichiarazioni di volontà anticipate) oppure "al posto dell'incapace è autorizzato ad esprimere tale scelta il suo legale rappresentante (tutore o amministratore di sostegno), che potrà chiedere anche l'interruzione dei trattamenti che tengano artificialmente in vita il rappresentato".

La libertà non può essere cancellata dalla forzatura del diritto alla vita che diventa una specie di dovere alla vita: "La Suprema Corte ha voluto dunque eliminare ogni possibile fraintendimento, respingendo la contraria concezione che considera il diritto alla salute o alla vita, in certo senso, come un'entità esterna all'uomo, che possa imporsi, in questa sua oggettivata, ipostatizzata autonomia, anche contro e a dispetto della volontà dell'uomo.

[...] la prosecuzione della vita non può essere imposta a nessun malato, mediante trattamenti artificiali, quando il malato stesso liberamente decida di rifiutarli, nemmeno quando il malato versi in stato di assoluta incapacità" in base al principio di uguaglianza (articolo 3 della Costituzione). I giudici sottolineano che non stanno affermando "un diritto di morire", ma piuttosto invitano a lasciare che "la vita segua il suo corso "naturale" fino alla morte senza interventi "artificiali" esterni quando essi siano più dannosi che utili per il malato, o non proporzionati, né



Il diritto alla autodeterminazione terapeutica non può essere negato nemmeno nel caso in cui il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà



da lui tollerabile". Dopo avere definito la nutrizione artificiale un trattamento medico, i giudici rispondono alle due condizioni necessarie per accettare la richiesta di sospensione dei trattamenti.

La prima è l'irreversibilità della sua condizione - già stabilita in precedenza ("nessun recupero della vita cognitiva è ormai possibile"). La seconda è la presunta volontà di Eluana. Alla ricostruzione della personalità di Eluana sono dedicate molte pagine e molte testimonianze: del padre, della madre, della curatrice speciale, delle amiche di infanzia.

Beppino Englaro dichiara che Eluana "non avrebbe sopportato di sopravvivere in condizioni tali da dover dipendere dall'altrui costante assistenza o tali da renderla un semplice oggetto sottoposto all'altrui volontà. [...] sarebbe stato per lei inconcepibile che qualcun altro potesse disporre della sua vita contro la sua volontà e le sue scelte".

Le tre amiche la descrivono come uno spirito libero. Raccontano che più volte Eluana aveva detto loro che non avrebbe mai tollerato di galleggiare in una esistenza soltanto biologica.

I giudici considerano attendibili queste dichiarazioni e concordano che Eluana sceglierebbe, se potesse avere oggi una preferenza, di sospendere i trattamenti che la mantengono in vita. Un vita priva di qualunque coscienza e di possibilità di interagire, solo "un corpo sopravvissuto alla mente".



REPLICA AL DIRETTORE DEL RIFORMISTA

Sulla vita niente leggi? Purtroppo ci son già!

Una lettera "l'auto-eutanasia di mia madre" (uscita su Agenda Coscioni di luglio), non pubblicata dal Riformista esce poi in prima su Repubblica. Secondo il direttore Polito sono storie che si risolvono già oggi e non hanno bisogno di una legge.

MARGO CAPPATO

Caro Direttore,

Quindici anni di carcere. Ecco la prima cosa che hanno in comune le storie che girano intorno alla parola "eutanasia", se con questa intendiamo non un concetto giuridico (che infatti non è mai menzionato dal nostro ordinamento), ma la scelta di una "buona morte". I Quindici anni di carcere per omicidio del consenziente sono la minaccia che pende su tutti coloro - medici, familiari, amici, nemici - che "aiutano" quelle persone. La seconda cosa che hanno in comune quelle storie sono le scelte, drammatiche, che investono sempre più le fasi finali (sempre più lunghe della vita), indipendentemente dalla "tecnica" necessaria per realizzarle.

Lei Direttore, vuole lasciare le cose come stanno. Dopotutto, si potrebbe dire, Piergiorgio Welby ha ottenuto di interrompere le terapie; Beppino Englaro è stato autorizzato a interrompere l'alimentazione di Eluana; una signora a Modena ha nominato un amministratore di sostegno che ha impedito la tracheotomia necessaria per farla vivere contro la propria volontà; Giovanni Nuvoli ha ottenuto di essere lasciato morire. E chi invece vuole vivere può - Sanità permettendo - vivere.

Lasciamo le cose così, dunque? No. No, perché il radicale Welby ha mosso "il mondo" per tre mesi prima di trovare un medico (su 400.000 in Italia) disposto ad aiutarlo, e quel medico ha aspettato un anno prima di uscire innocente dalle aule dei tribunali, mentre se avessero agito i medici belgi pronti a somministrare una dose letale, sarebbero stati condannati al carcere; no, perché Beppino Englaro di anni ne ha aspettati Sedici, e se si fosse mosso prima avrebbe rischiato quindici anni di carcere; no, perché la Signora di Modena ha avuto la fortuna di trovare un magistrato pronto e sensibile, altrimenti ora avrebbe un tubo non-voluto in gola; no, perché Giovanni Nuvoli si è dovuto uccidere da solo autospendendosi cibo e acqua per otto giorni visto che i carabinieri avevano fermato l'anestesista radicale Tommaso Ciacca, il quale affrontava il rischio di... quindici anni di carcere!

Caro Direttore, Lei ha scritto che la scelta della madre malata che si toglie la vita è individuale e "tragicamente libera". E precisa: "quando il malato è ancora in grado di fare da sé". Ma quando non è in grado di fare da sé? Davvero Lei vorrebbe far dipendere tutto dal fatto che la persona ha ancora in sé un briciolo di energie per suicidarsi? Distinguere è bene, certo. Distinguere tra interruzione delle terapie, testamento biologico, suicidio assistito, suicidio, e le altre categorie che si possono individuare. Alla base di queste scelte c'è però il dovere, per lo Stato, di distinguere soprattutto tra una scelta libera e responsabile e una imposizione (di vita o di morte che sia) subita da altri: che siano medici ideologizzati o parenti ingordi. Da una parte c'è la "buona morte", dall'altra c'è l'eutanasia clandestina, l'omicidio o l'accanimento tecno-sanitario. Distinguere per legge non è "burocratico", ma è necessario per proteggere il cittadino da violenze, da suicidi di disperazione, da "cattive morti" che un aiuto della legge e dello Stato potrebbe trasformare sia in vite decenti che in buone morti, o "morti opportune", come le chiamava, con Jacques Pohier, Piero Welby.

Proprio come Lei, la legge italiana oggi non distingue sulla base della scelta (se è libera o no), ma sulla "tecnica". Se il medico di Welby avesse usato qualche milligrammo in più di anestetico, sarebbe diventato un omicida. Se con Nuvoli un farmaco letale avesse interrotto la sua agonia di fame e di sete, sarebbe stato un omicidio, così come se qualcuno ritenesse che quella di Eluana ora non debba essere trasformata in "agonia dell'agonia", con lunghi giorni di tifoserie politico-religiose, ma medicalmente terminata in pochi attimi (dopo Sedici lunghi anni).

Direttore, scrivere che "nessuna legge umana può regolare la morte", e al tempo stesso chiedere che "le cose restino come stanno", è semplicemente contraddittorio. Le leggi già ci sono: sono cattive leggi delle cattive morti, che ammettono eccezioni soltanto da parte di persone particolarmente preparate, agguerrite o fortunate. Ecco perché le buone leggi servono, e non ci si può girare dall'altra parte.



www.lucacoscioni.it/commenti

Panta rei

Prima di iniziare a scrivere, ho provocatoriamente verificato su un dizionario della lingua italiana (e pure sul Merriam-Webster) il significato della parola artificiale - artificial. Il responso, in sintesi, è unanime: "non naturale". Alimentazione-artificiale, respiratore-artificiale, siamo di fronte ad una serie di situazioni in cui - quello di Eluana è uno dei tanti casi - non vi è nulla di naturale. Ergo, l'assunto (proveniente in varie versioni da più parti) per cui l'uomo non ha diritto di interferire sulla vita è in totale contraddizione con l'accettare l'intervento di macchine - artificiali - che impediscono il normale svolgersi degli eventi. La natura, nel caso specifico, avrebbe già interrotto l'esistenza di Eluana che, in effetti, non è in grado di alimentarsi "naturalmente". Per sostenere una tesi, coloro che si scagliano contro la decisione del giudice sul caso Eluana, dovrebbero applicare un principio di coerenza: basato su costanti e non su variabili da usare, a seconda delle necessità, per ottenere il risultato desiderato. La NATURA, madre o "matrigna" che sia, da sempre ha imposto alcune regole alle quali dobbiamo adeguarci. Nostro malgrado. Il corpo - l'unica incognita è il tempo - all'istante "x", smette di funzionare. E poi muore. C'è una differenza fondamentale tra il cercare di guarire, attraverso terapie (esistono, più o meno evolute, da sempre), interventi chirurgici (li facevano già gli antichi egizi) o trapianti e attivare una mezzo meccanico che nutre o respira per conto di un essere umano. Infatti, dopo un qualsiasi intervento a buon fi-

ne, il corpo riprende le proprie funzionalità. In altre situazioni, eliminando il contributo artificiale, quei processi vitali non ricominciano. Unire corpo e macchina per anni significa avere la presunzione di sostituirsi al normale scorrere della vita e della morte. Staccare una macchina consente semplicemente alla natura di fare il suo corso. TD

La mia amica Eluana

Sono, o meglio ero, un'amica di Eluana. Mi piace ricordarla come era, piena di vita coi suoi capelli neri mossi, con quel suo modo di parlare tutto a diminutivi e sempre così scattante. Non la voglio pensare immobile in un letto come l'ho vista per qualche tempo. Spero mi possa perdonare di non essere andata più a farle visita. La mia vita ha fatto il suo corso, laurea, matrimonio ecc ecc, la sua si è spenta quel giorno e non capisco come qualcuno possa chiamarla ancora vita. **Simona Clivati**

Grazie Signor Englaro

Signor Englaro, ogni parola è inadeguata a esprimere ciò che provo fin dal momento in cui ho appreso della storia sua e di sua figlia. Posso solo esprimerle la mia ammirazione e solidarietà, e la sofferenza per gli attacchi che da tanto, troppo tempo sta subendo. Credo che Eluana fosse una persona meravigliosa e che sia stata davvero fortunata ad aver avuto un padre come lei, che, oltre ad averle trasmesso i profondi valori che traspaiono da quanto è apparso sui media, non l'ha abbandonata neppure dopo la morte. Grazie per aver dato a tutti noi una lezione di civiltà, umanità, compostezza ed amore. **Rosaria Greco**

EDITORIALE/1

Antigone vs. Creonte

GUIDO CERONETTI

La Stampa, 14 luglio 2008

Sedici anni di trionfo scientifico: il coma protratto, l'alimentazione forzata, la coscienza sommersa ma fino a che punto, e se davvero totalmente, chi può saperlo? - e c'è voluto un tribunale misericordioso per liberare quella sventurata ragazza Eluana da una così spietata galera. Ma sarà inevitabile il colpo di grazia clinico per scamparla da una pena ulteriore, piccola martire: la macchina che ci abbandona, come un arto amputato non lascia mai del tutto la presa, e in quel funesto vuoto subentrerebbero sintomi di lunga agonia... Che cosa stanno facendo degli esseri umani? Che cosa stiamo facendo agli esseri umani? E a questo punto, immancabile, si mette in moto l'ammonezione vaticana. Colpe gravi: eutanasia, omicidio, soppressione di una vita... E qui, come sempre, le vie della semplice umanità e quelle della sofistica disumanità paludata di religioso (e perfino di conformità ai decreti divini) conoscono soltanto la Divergenza. Fai bene, padre carnale (non celeste, non Padre Santo) a dar retta alla voce imperiosamente muta di tua figlia, graziata finalmente da giudici compassionevoli, e a rigettare quell'altra, che in nome di una non-vita tecnologica di quel poco di materia assopita che resta di lei, ammonisce, si agita, ricatta moralmente, gelandoci il sangue da luoghi inferi e anticristici. (La stessa voce che aveva negato all'ancor più infelice Welby la gentilezza estrema di un richiedo funerale in chiesa - memorabile infamia). L'eterno contrasto tra la superiore legge della pietà di Antigone e il decreto arrogante e cieco di Creonte. Pace a te, povera bambina addormentata, un fiore alle tue tempie.

18 gennaio 2008: a sedici anni dall'incidente, la fiaccolata organizzata dalla Cellula Coscioni di Lecco, per ricordare la sua volontà di autodeterminazione.
www.lucacoscioni.it/cellulecco

EDITORIALE/2

Convocatori di certezze

ADRIANO SOFRI

La Repubblica, 10 luglio 2008

[...] Gli hanno chiesto: "E chi vorrà vedere, a chi vorrà essere vicino in un momento come questo?". "Mi basta e mi avanza mia moglie". [...], è bellissimo il modo d'esser madre e padre dei signori Englaro - quel dire a voce bassa: "Io sono mia figlia". Mi auguro che la volontà di discrezione non faccia dispiacere loro il sentimento col quale tanti di noi hanno accolto la sentenza di ieri, ma è un fatto che quando il caso, e quel caso speciale e traditore che è la disgrazia, mette a fuoco persone che si sarebbero tenute nella propria cerchia privata, se ne ricava una soggezione tanto più turbante per il contrasto con lo spettacolo pubblico e le sue quotidiane lotterie di capodanno. "Siamo orgogliosi di vivere in uno Stato di diritto", ha detto ancora il signor Englaro. Anche questa è una frase da incidere, in questo momento, e a contrasto con questo momento. E si è guardato dal dire che cos'era fino a ieri, questo Stato, quando sentenziava di inchiodare senza fine al suo letto quel "purosangue della libertà" che era stata Eluana. Le questioni di vita e di morte andavano di traverso alla politica, che preferiva lasciarle a stregoni, preti e medici, salvo che nella propria versione specializzata, le questioni di guerra e di pace - cioè di guerra. Ora che non può farne a meno, ora che la vita dei vecchi non vuole più finire, e le macchine fanno miracoli, e i corpi benestanti vogliono assicurarsi corpi di scorta, la politica non può più voltare la testa dall'altra parte. Ma continua a farlo. A riconvocare certezze di preti, obiezioni d'incoscienza di medici, intime discrezioni di magistrati, unguenti di stregoni.

EDITORIALE/3

Il rischio di una legge

STEFANO RODOTÀ

La Repubblica, 21 luglio 2008

[...] Una politica prepotente, che impugna la difesa della vita come una clava per negare le ragioni profonde dell'umano e della sua dignità, sta perdendo il respiro necessario per affrontare questioni così impegnative. Il caso Englaro si trasforma in occasione ulteriore nel duello tra politica e giustizia. Nel pretestuoso conflitto davanti alla Corte costituzionale, che mi auguro il Senato non voglia sollevare e che la Corte comunque respingerà, si coglie la volontà di sovvertire legittime decisioni giudiziarie, attentando alla radice all'autonomia e all'indipendenza della magistratura, vera bestia nera del presidente del Consiglio. E, al di là di questo, si coglie un altro tassello della strisciante revisione costituzionale in atto, che nega gli stessi principi contenuti nella prima parte della Costituzione. Di questo bisogna essere consapevoli se si affronteranno in Parlamento i temi del testamento biologico. Il rischio è evidente. Quella legge può divenire l'occasione per fare un passo indietro, per restringere diritti che già ci appartengono. I chiarimenti sono benvenuti. Ma, ferma restando la legittimità delle opinioni e delle scelte diver-

se di ciascuno, nessuno può essere espropriato della sua dignità, e non può essere imposta una regressione culturale e istituzionale. L'alternativa è ormai inetta. Le decisioni sulla vita devono essere prese sulla base dei principi costituzionali, rispettando la libertà delle persone, con gli interventi giudiziari necessari per adattare quei principi alle singole situazioni concrete? Opprevarranno le pretese di variabili e aggressive maggioranze parlamentari, che oggi si candidano a divenire padrone delle nostre vite?

PERCHÉ CONTRIBUISCO

Per la libertà di Eluana

Sono profondamente indignato per quanto sta succedendo attorno al caso di Eluana, sono BRUTALI INGERENZE di personaggi che farebbero molto meglio a pensare a se stessi. Ho inviato due mail al Sig. Volonté (non ha nulla di onorabile) e alla C.E.I. invitandoli, per l'appunto a non cacciare il naso in cose che non li riguardano: la vita di Eluana non è di loro competenza.

FRANCESCO MUSSO
(25.00 euro)

EDITORIALE/4

Alleanze dell'ambiguità

ADRIANO PROSPERI

La Repubblica, 21 luglio 2008

[...] Eutanasia, questa è la parola: parola ambigua, odiata e ripudiata quando si presenta con l'orrendo volto nazista della soppressione forzata di un'umanità difettiva, ma che cela nel suo benevolo suono la voce di una sirena antica: il desiderio e l'augurio - per sé e per i propri cari di una morte rapida e totale, senza sofferenze; ma anche la convinzione ormai acquisita che disporre della sorte del pro-

prio corpo rientra fra i diritti dell'individuo. Qui si incontrano i bisogni profondi del nostro tempo. E si capisce perché ci colpisce tanto la storia di quella dolce figura femminile, che appare oggi ancora viva almeno nella cronaca lacerata del paese: è la nostra storia, una possibile, sempre più probabile storia della fine che aspetta ciascuno di noi. Qui si misura l'arretramento drammatico del senso cristiano della morte, di quella morte gioiosa del credente che dettò a Martin Lutero uno dei suoi scritti più belli e che doveva animare la fede dei martiri della Riforma mentre salivano lietamente sui patiboli dell'Inquisizione. Oggi solo la deliberata ambiguità della scelta di una parola, la vita - termine che i credenti possono intendere nel senso di vita dell'aldilà e tutti gli altri sono liberi di applicare alla vita che abbiamo qui - sostiene le incongrue alleanze costruite per battere le leggi sull'aborto e le proposte di testamento biologico.



VITA BIOLOGICA E VITA PERSONALE

L'uso ambiguo della parola "vita"

Dopo sedici anni sarebbe augurabile seguire il consiglio del padre di Eluana: che ritorni una faccenda privata. Soprattutto quando le parole sono usate a sproposito.

CHIARA LALLI

Beppino Englaro ha deciso, anni fa, di rendere la sua battaglia pubblica per opporsi a quella ipocrisia molto italiana che suggerisce di agire nell'ombra. Ha deciso di rivendicare un diritto e di rifiutare quel pietismo che trasforma la libertà in una concessione bonaria del padrone. Dopo la decisione dei giudici di Milano chiede silenzio, chiede che la vicenda di Eluana torni ad essere privata.

Non vuole replicare alla oscena iniziativa de Il Foglio di deporre bottiglie d'acqua davanti al Duomo di Milano. Alla violenta e pornografica invadenza del Vaticano risponde che per lui conta la volontà della figlia, e che Eluana non avrebbe mai voluto essere costretta a sopravvivere in queste condizioni.

Prima di rispettare il desiderio della famiglia Englaro è utile commentare alcune delle affermazioni più assurde di questi ultimi giorni.

A cominciare dall'ambiguo uso di parole come "vita" e "morte". Concetti precisi solo in apparenza, richiedono invece qualche precisazione.

"Vita" andrebbe almeno distinta tra vita biologica e vita personale: è quest'ultima che proteggiamo e tuteliamo, non la mera vita biologica. Ed è un bene fino a quando il suo possessore la ritiene tale: costringere qualcuno a vivere "per il suo bene" è la più perfida delle contraddizioni.

È proprio la differenza tra l'aspetto biologico e quello per-

sonale che permette di prelevare gli organi di un individuo, che è vivo ed è umano, quando è in morte cerebrale.

Alla morte intesa come morte complessiva dell'organismo si affianca la concezione della morte cerebrale, ovvero la concezione che il cervello sia l'organo principale (e condizione necessaria della coscienza) e che si possa distinguere tra una vita organica e una vita personale. Eluana non è morta cerebaramente, ma si trova in una condizione di mera vita biologica, simile ad una narcosi profonda irreversibile.

Ma nel dibattito questa differenza è stata ignorata, fino agli estremi dell'Associazione Scienza e Vita che ha affermato che la vita biologica "è sempre e comunque una vita personale".

Così come gli stessi che ieri chiedevano a gran voce la morte "naturale" - che non si capisce cosa voglia dire - oggi sembrano averla ignorata o dimenticata. Forse perché andrebbe a rinforzare la richiesta di sospendere quella nutrizione artificiale che tiene in vita Eluana? Forse perché permetterebbe alla ragazza di sottrarsi ad una sopravvivenza "artificiale" e, soprattutto, da lei non desiderata?

Sebbene in sordina, prosegue il disonesto e sciocco dibattito riguardo allo statuto della nutrizione e idratazione artificiali: trattamenti sanitari oppure no? Disonesto perché finalizzato a sottrarre la nutrizione e l'idratazione artificiali dall'esercizio della volontà del singolo (prin-

cipio affermato dalla Costituzione come libertà di autodeterminazione in materia sanitaria). Sciocco perché non basta definire un trattamento come non medico per giustificare l'imposizione. Anche riguardo ai trattamenti non sanitari è legittimo esercitare la propria volontà.

Un ennesimo esempio di incomprendimento è l'affannosa testimonianza di dichiarazioni, dirette o indirette, contrarie o diverse: "io vivo bene con il sondino", afferma Mario Melazzini, malato di Sla dal 2002, oppure: "io avrei scelto diversamente".

C'è un equivoco pericoloso, alimentato anche dalla mala fede: una legislazione liberale garantisce a ciascuno di scegliere secondo le proprie preferenze, senza costringere nessuno. La scelta che vale per Eluana non vale (e non è imposta!) per chi la pensa diversamente. Questo è il cuore stesso della libertà: lasciare alle persone la possibilità di scegliere. Sono proprio i sostenitori della sacralità della vita a voler imporre anche a chi non ci crede di sottostare a precetti stabiliti, a costringere tutti noi a subire questo "dono" della vita che in alcune circostanze si trasforma nella condanna alla più atroce delle ingiustizie.

Oggi, dopo 16 anni, dopo numerose sentenze, sarebbe augurabile seguire il consiglio del padre di Eluana: che ritorni una faccenda privata. Soprattutto se le parole sono usate a sproposito.

IN PARLAMENTO / INTERVENTO



Presidente rimanga agli atti

ANTONIO PARAVIA*

Signor Presidente, mi permetto una divagazione, perché, essendo registrate le dichiarazioni di ogni singolo parlamentare, questa mia resti ai fini di una sorta di testamento biologico. Nella mia personale vita allungata, laddove dovessi trovarmi in determinate condizioni, in cui oltre tremila cittadini italiani si trovano, chiederei di non essere più alimentato (non guardate la mia mole). Nel momento in cui dovessi vivere in modo vegetale, preferirei raggiungere altra, miglior vita.

*senatore del Pdl, iscritto all'Associazione Luca Coscioni, intervento durante la seduta n. 48 del 24 luglio 2008

IN PARLAMENTO / LA NOSTRA MOZIONE

Libertà per Eluana

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI

La Camera, premesso che: l'articolo 32 della Costituzione sancisce che: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»; l'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali della Unione europea, sul diritto all'integrità della persona, dispone che: 1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica; 2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla

legge, il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone, il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro, il divieto della donazione riproduttiva degli esseri umani; la Convenzione di Oviedo all'articolo 9 stabilisce che «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione»; attualmente è ricoverata presso la casa di cura «Monsignor Luigi Telamoni» di Lecco, Eluana Englaro, che si trova in uno stato vegetativo a seguito di un incidente automobilistico avvenuto il 18 gennaio 1992, quando aveva venti anni, che è alimentata esclusivamente da un sondino nasogastrico e che, quando era nel pieno possesso delle sue facoltà, come accertato dalla Corte di appello di Milano, aveva chiaramente e palesemente espresso le proprie vo-

lontà in occasione di circostanze specifiche; lo stato vegetativo è una patologia che comporta la soppressione dello stato di coscienza a causa di un danno irreversibile della corteccia cerebrale, mentre permangono alcune funzioni vegetative; ciò è la conseguenza delle tecniche rianimatorie, quando hanno successo nel recuperare le funzioni vegetative, ma falliscono nel fare riacquistare quelle cognitive e, allo stato attuale dell'evoluzione della scienza, è da considerarsi irreversibile a causa della sopravvenuta atrofia della corteccia cerebrale, non essendo mai stato documentato un recupero di coscienza dopo 2-3 anni; Eluana Englaro è il paradigma di tante altre persone che, come lei, sono vittime di decisioni imposte e non volute, non essendo accettabile alcuna discriminazione per effetto della loro attuale incapacità a pronunciarsi e del mancato riconoscimento di volontà precedentemente espresse sulla base di prove, impegna il Governo:

a far sì che siano adottate in tempi brevi iniziative normative volte al riconoscimento legale dello strumento della dichiarazione anticipata di volontà in ambito sanitario (conosciuto come testamento biologico) con la nomina di un rappresentante fiduciario, in caso di incapacità, a tutela della volontà e della libertà di scelta della persona; ad attivarsi nell'ambito delle sue competenze affinché non siano frapposti ostacoli al rispetto della volontà di Eluana Englaro come indicato nella sentenza della Corte di appello di Milano.

*La mozione (1-00030) è firmata da «Farina Coscioni, Giachetti, Murer, Sbrollini, Bersani, Zamparutti, Bernardini, Melis, Mecacci, Maurizio Turco, Beltrandi, Concia, Codurelli, Corsini, De Biasi, Ghizzoni, Coscia, Rossa, Pollastrini, Cuperlo, Garavini, Trappolino, Cenni, D'Incecco, Livia Turco, Boccuzzi, Sani, Samperi, Gnechchi».



Seminario promosso dall'Associazione Luca Coscioni, in collaborazione con il Dipartimento di Bioingegneria del Politecnico di Milano e la Facoltà di Economia della Università di Roma "La Sapienza". Con il contributo della Commissione Studio e Ricerca Ausili Tecnici per Persone Disabili di Confindustria

Riforme urgenti per la disabilità e la vita indipendente

INTRODUZIONE

Quindici milioni di persone interessate. E molto cammino da compiere

CARLO TROILO*

Ho collaborato con l'Associazione per realizzare questo seminario. Avendo lavorato per 40 anni nelle relazioni esterne, ho avuto occasione di organizzare un'infinità di convegni e congressi e devo dire che raramente ho trovato una così larga disponibilità e cortesia da parte degli invitati. Un ringrazia-

realizzato a pieno quanto grande è la rilevanza di questa tematica. Rilevanza innanzitutto quantitativa dato che si parla di un numero di disabili che si aggira sui 3 milioni; se moltiplichiamo questo numero per tutti i congiunti, familiari stretti, possiamo dire di arrivare quasi a 15 milioni di persone interessate o coinvolte direttamente o indirettamente su questi temi; si tratta quindi

degli anni sessanta mia moglie ha insegnato per molti anni in una scuola, allora si chiamava scuola differenziale. Non era in voga il politically correct e quindi questi ragazzi venivano definiti tout court "subnormali". Siccome abitavamo a pochi passi da questa scuola e mia moglie si era molto affezionata a questi bambini li avevamo spesso in casa quindi io ho avuto occasione di vederli e di conoscerli e ho un ricordo molto dolce, perché erano ragazzi intelligenti, molto simpatici, affettuosi e desiderosi di affetto. Soprattutto mi colpì il fatto che erano sostan-

dell'adolescenza che a quei tempi, a quello stadio della medicina, era uno scalino molto difficile da superare, soprattutto per i down. Dall'altro, la preoccupazione di trovarsi poi da vecchi o addirittura dopo la morte a lasciare questi ragazzi in una situazione indifesa, in una situazione, di emarginazione e di difficoltà di inserimento nella società e così via.

Sono passati oltre quarant'anni e la situazione non è sostanzialmente cambiata. È stato fatto davvero poco in questo campo e se penso che questo avviene in un paese che,

“

«Ho realizzato a pieno quanto grande sia la rilevanza di questa tematica, si parla di un numero di disabili che si aggira sui 3 milioni. Se moltiplichiamo questo numero per tutti i familiari stretti, possiamo arrivare a quasi 15 milioni di persone interessate.»

”

mento particolare alla dottoressa Agati che con il suo generoso contributo ci ha consentito di coprire le spese di questo seminario. Non sono un esperto di disabilità, ma ho

di un quarto della popolazione italiana. Personalmente ho avuto solo una un'esperienza di "prossimità" con un segmento di disabili cioè i bambini e i ragazzi. Alla fine

zionalmente, a parte alcuni casi più gravi ed in alcuni momenti di crisi, dei bambini sereni. Mentre ho un ricordo molto amaro, invece, dei genitori perché anche senza parlare con loro, cosa che peraltro mi è capitato a volte di fare, bastava guardarli negli occhi per capire quale era il dramma della loro vita cioè loro erano, come si direbbe in un vecchio feuilleton combattuti fra due opposti sentimenti: da un lato, il desiderio naturale di vedere i figli crescere e superare l'età

tanto per dirne una, è il primo consumatore di champagne al mondo, effettivamente mi arrabbio. Ne traggono l'auspicio che tutti voi e tutti noi ci impegniamo in questa battaglia e che si risolvano almeno in parte questi problemi e soprattutto che l'Italia raggiunga il livello di dignità minima per un paese ricco ed evoluto come il nostro.

**membro della Direzione dell'Associazione Luca Coscioni*

I testi proposti sono parziali trascrizioni, non riviste dagli autori, degli interventi tenuti al seminario. Per riascoltare in audiovideo l'intero seminario www.radioradicale.it/scheda/255649

LA DISABILITÀ IN CIFRE

Le nuove forme assicurative necessarie per la disabilità

ALBERTO ZULIANI

C'è una forte difficoltà nel definire la disabilità e quando si tenta di dettagiarla in modo rigoroso, in generale, si va verso definizioni riduttive, cosicché le cifre che emergono da queste definizioni "riduttive" sono cifre approssimate per difetto. Di questo dobbiamo tutti essere consapevoli.

Tuttavia in modo encomiabile l'Istat insieme al Ministero della Salute ha messo in piedi un sito che si chiama "Disabilità in cifre" dove si possono trovare una serie di informazioni per età, sesso, regione, tipologia di disabilità e così via. Peraltro, il sito ha una versione per disabili. Quando si vanno a fare i conti sia delle persone con disabilità in famiglia sia delle persone



Nel tempo l'incidenza di disabilità è aumentata per due motivi: il primo, perché la speranza di vita delle persone con disabilità cresce e poi, perché c'è una capacità diagnostica prenatale che ha ridotto alcune forme congenite.



con disabilità in istituti si arriva a circa 2 milioni e 800 mila. Un'incidenza del 5 per cento circa della popolazione che ripeto è approssimata per difetto, perché vengono definiti disabili in questo contesto coloro che non riescono a svolgere totalmente almeno una delle funzioni di tipo quotidiano come nutrirsi, coricarsi, vestirsi, lavarsi e così via.

Quindi l'incidenza sarà certamente maggiore tant'è che la precedente indagine più approfondita dell'Istat sulle persone che in sede di indagine sulla salute si erano dichiarate disabili - anche secondo questa definizione rigorosa - dava una cifra che era un pochino più alta nelle età che venivano considerate. Comunque, mancano tutte le disabilità di tipo psichico, di tipo cognitivo, di tipo comportamentale, di tipo relazionale. Un dato che abbiamo sui dimessi ospedalieri, secondo le schede che vengono compilate dai medici, ci mostra che nel 2004 fra le diagnosi di dimissione almeno una

di esse era riconducibile ad una patologia di tipo mentale; sono seicentomila per la precisione. Seicentomila solo su questo fronte, quindi, vuol dire che l'incidenza della disabilità è molto maggiore che non quel 5 per cento come abbiamo visto in precedenza. La stima è certamente per difetto.

Nel tempo l'incidenza di disabilità è aumentata. Sta aumentando per almeno due motivi: il primo è che la speranza di vita delle persone con disabilità cresce, così come cresce la speranza di vita della popolazione in generale, ma anche quella delle persone con disabilità. Anzi la crescita, in questo caso l'aumento, è molto maggiore proporzionalmente perché, oggi, si interviene sulla disabilità in modo molto più attento e quindi si può guadagnare molto di più. Il caso delle persone con sindrome di down è lampante; la speranza di vita aumentata è raddoppiata negli ultimi 25 anni, passando da circa trent'anni a circa sessant'anni. Inoltre, c'è un palesamento di disabilità e di conseguenza, l'espressione della disabilità è certamente maggiore che non vent'anni fa quando l'occultamento era molto più forte rispetto ad oggi.

Naturalmente dall'altra parte c'è una capacità diagnostica prenatale che ha ridotto alcune forme congenite. Anche in questo caso io ho qualche dato di Rosano e Vida sulla disabilità delle persone con sindrome di down e la migliore capacità diagnostica e la possibilità di fare interruzione volontaria della gravidanza ha ridotto di oltre la metà l'incidenza. Naturalmente si riduceva nel tempo, tuttavia confrontando quello che sarebbe accaduto senza quella normativa o con quella normativa la riduzione sarebbe della metà. Anche sempre in questo articolo di Rosano e Vida emerge che, invece, la possibilità di sopravvivere è molto più elevata, ad esempio nel primo anno di vita.

Oggi bisogna fare i conti anche con una tipologia differente di disabili: i disabili anziani. Non gli anziani per i quali l'età induce alla disabilità che sono numerosissimi e rappresentano una forza di pressione - anche in termini elettorali - perché assorbono e tenderanno ad assorbire una forte quantità di risorse in modo conflittuale e concorrenziale con le altre forme di disabilità, quelle in "senso stretto". E questo è un problema con il quale bisognerà in qualche misura fare i conti dato che le risorse rimangono insufficienti su tutti i fronti. Ma la concorrenza sulle risorse sarà fortemente incisa dalle persone anziane con disabilità indotta dall'età.

L'altra riflessione è che i costi dell'assistenza sono formidabili. Noi per assistere in modo completo in diurno e notturno, con tre turni, con una modalità di intervento su quattro, cinque, sei persone insieme al massimo; su persone medio gravi, l'ordine di grandezza del costo annuale è di 50 mila euro, poi possono andare a 70 mila, a 35 mila o a 25 mila in casi più lievi, ma gli ordini di grandezza sono quelli. Se noi consideriamo che il reddito disponibile della famiglia nel 2007 è stato in media di 43.700 euro vi rendete conto che le due quantità sono non commensurabili. Vuol dire che le famiglie non ce la fanno e l'indagine approfondita dell'Istat che si intitolava "Integrazione sociale delle persone con disabilità" relativamente all'anno 2004 che è uscita a luglio del 2005 faceva vedere con chiarezza che le risorse economiche dichiarate ottimo adeguate di famiglie che avevano una persona con disabilità all'interno erano la metà. L'altra metà avevano scarse risorse o del tutto insufficienti, questo è

un problema che occorrerà affrontare.

Un'iniziativa che io intravedo è che ci sia una mutualità obbligatoria, come si è fatto, a suo tempo, per le addette ai servizi domestici in famiglia, cioè per le persone casalinghe per cui si è fatta una forma di assicurazione obbligatoria. Ritengo che, soprattutto con queste cifre da impegnare per l'assistenza, non si possa che procedere in una direzione di questo tipo. Ci si può naturalmente concentrare sulle disabilità maggiori, su quelle più costose, su quelle più gravi, da una certa età in poi, ma bisognerebbe combattere perché questo avvenisse, che ci sia una sorta di assicurazione obbligatoria. Uno può pensare che ci sia un contributo di solidarietà, si che si tagliano le pensioni altissime, e

all'area di business rispetto all'intento solidaristico, almeno quella abbiamo ricevuto fin ora insomma. Non demordiamo, stiamo approfondendo, portiamo avanti riflessioni con alcuni grandi gruppi assicurativi per capire se non si possa costruire qualche cosa anche in termini assicurativi con o senza l'intervento dello Stato. La realtà è che ci fanno sempre proposte standard di tipo assicurativo nel senso di dire "bene allora si assicura il genitore alla morte o al raggiungimento di 70 anni del genitore si eroga una rendita"; non è così, non è che si deve suscitare una solidarietà fra i genitori perché poi le forme, le patologie, le tipologie di disabilità sono troppo differenti per fare una mutualità fra queste perché ad esempio le proba-

Alberto Zuliani

è ordinario di Statistica presso l'Università La Sapienza di Roma.

che il 10 per cento di quelle pensioni vadano in un fondo che sostiene questo tipo di intervento, in termini di assicurazione obbligatoria per persone con disabilità grave a partire da una certa età. Si tratta di fare una verifica della fattibilità dei costi, della spesa alla quale si va incontro e capire se c'è una possibilità per un intervento di questo tipo. Naturalmente anche le famiglie possono intervenire, l'assicurazione obbligatoria non è totalmente a carico dello Stato; anche la famiglia, nella misura in cui questo è possibile, può intervenire.

Noi abbiamo anche tentato, come "Handicap dopo di noi" - lo riferisco perché può essere interessante - per fare studi di fattibilità occorrono informazioni, di informazioni non ce ne sono tante. Cominciano a girare da parte della banca dati Californiana un po' di dati sulle curve di sopravvivenza, che bisogna tenere in conto per capire poi che impatto di spesa c'è. C'è una riflessione di Solipaca che va a vedere che la vita mediana di queste persone è intorno a 39-40 anni quindi molto più bassa della sopravvivenza di tipo generale, però questi sono punti di partenza sui quali si può costruire una fattibilità e capire a che tipo di spesa si può andare incontro. Noi come "Handicap dopo di noi" abbiamo lanciato qualche anno rispetto alle assicurazioni private e la risposta è una risposta troppo attenta

bilità di sopravvivenza sono completamente differenti da una sindrome all'altra. E come si fa a fare mutualità in questa direzione? E' chiaro che non si fa.

Quindi noi abbiamo tentato di sollecitare le assicurazioni private a ragionare in modo diverso e quindi a calibrare forme assicurative che tengano conto anche delle speranze di vita delle persone disabili, quindi meglio sopportabili da parte delle famiglie e, a mio modo di vedere, anche dal settore pubblico.





RIVOLUZIONE TECNOLOGICA

Metodo radicale e disabilità "di massa"

MARCO CAPPATO

m.cappato@agendacoscioni.it

Come Associazione Coscioni ci siamo occupati e ci occupiamo di diritti e libertà delle persone disabili perché lo consideriamo assolutamente coerente e necessario con una impostazione che riguarda la necessità di mettere a disposizione della persona malata, della persona disabile, tutte le condizioni possibili di maggiore libertà, responsabilità delle proprie scelte. Partendo da altri temi, da altre problematiche il nostro slogan è da qualche anno: "dal corpo dei malati al cuore della politica". Uno slogan che è nato con le battaglie sulla ricerca scientifica.

Allora quando Luca Coscioni è arrivato ai radicali, ci è arrivato con delle elezioni on line. Noi facevamo attraverso Internet le elezioni del nostro comitato dirigente di allora tra il 2000 e il 2001. Luca immobilizzato da sclerosi laterale amiotrofica si candidò dicendo: "io voglio candidarmi a queste elezioni per parlare appunto delle questioni della libertà di ricerca"

e immediatamente fu riconosciuto, fu eletto in questo comitato, ma non solo in pochissimi mesi divenne il Presidente di radicali italiani, divenne il capo lista delle nostre liste elettorali di allora e leader di quelli che poi diventarono un centinaio di premi Nobel che sostenevano la sua battaglia. Tutto sommato questa cosa apparentemente minima del fatto che c'erano le elezioni on line gli ha permesso di partecipare. Quando è venuta la prima volta insieme a Maria Antonietta al nostro Comitato Nazionale è intervenuto con un discorso che ci sconvolse tutti per le cose che ha detto e per come le ha dette. È intervenuto pur essendo muto, con la voce attraverso un computer. Allora Luca stesso innanzitutto, portando avanti quelle battaglie sulla ricerca scientifica, sull'autodeterminazione della persona volle che quello che lui aveva conquistato con il fatto che era una persona informata, che aveva la disponibilità del computer, quel sistema, quella strumentazione, quella possibilità che lui aveva per essere leader politico la potesse avere ciascuno per essere, magari anche leader politico, ma magari anche più semplicemente per poter continuare a esprimere i propri pensieri, i propri sentimenti con le persone che gli stavano vicino.

Ecco perché dall'inizio l'Associazione

Luca Coscioni si è occupata anche di questi temi con un limite e una libertà in più che è un limite e una libertà che intendiamo mantenere. Il limite è che non abbiamo la pretesa e l'ambizione di occuparci della gestione dei servizi che sappiamo essere importantissima e sulla quale sappiamo esserci organizzazioni, associazioni, impegnatissime che ovviamente hanno un'esperienza molto più grande della nostra.

Con la caratteristica che è ovviamente la nostra come associazione costituente, parte della galassia del partito radicale non violento, tran-

plicemente perché non erano previste, non erano inseriti in un nomenclatore fatto anni prima. Alla fine il ministro Turco si prese degli impegni e furono stanziati 10 milioni di euro per i comunicatori, con l'aggiornamento del nomenclatore fatto in extremis a legislatura addirittura finita, con scioperi della fame che abbiamo fatto, manifestazioni, cartellonate. Vorremmo porre il problema di un grande investimento nazionale, normativo, ma anche di conversione delle spese di bilancio e dei rapporti a qualsiasi livello, anche a livello delle amministrazioni locali, che sia guidato da una

Marco Cappato

segretario dell'Associazione Luca Coscioni, Parlamentare Europeo (ALDE).

strategia nazionale, organizzazione non governativa con status consultivo alle Nazioni Unite quindi è espressione di una storia che conoscete bene, con una sua identità che ci ha consentito di portare - faccio un solo esempio sulla questione del famoso e famigerato nomenclatore tariffario per gli ausili - su quella riforma dei metodi della storia radicale che possono naturalmente piacere o non piacere, ma dopo otto anni per cui ci si diceva che addirittura delle strumentazioni assolutamente disponibili sul mercato non venivano date alle persone sem-

strategia nazionale e una strategia che si colleghi anche all'Unione europea e alle politiche europee che parta dal basso, dalle esigenze specifiche, e anche dall'alto, da un discorso demografico di una società completamente trasformata dove la disabilità è un fenomeno di massa, ma che sempre di meno può essere catalogato o rubricato sotto la tutela o la difesa di una "categoria", di una "minoranza". Il tentativo sarà quello di accompagnare il progresso tecnologico con la libertà e responsabilità individuale.

DISABILITÀ, POLITICA E SOCIETÀ

Un ritardo drammatico

GUGLIELMO PEPE

Stiamo vivendo una fase in cui da un lato si rischia che alcuni diritti fondamentali vengano messi in discussione e dall'altro credo che proprio per affermare un modo diverso di vivere il nostro tempo ci si debba, invece, battere per

diritti di queste persone e per le persone che vivono insieme a loro.

Una di queste battaglie credo sia quella relativa al decreto sul disegno di legge sull'immigrazione, perché è strettamente legato alla questione badanti. L'aumento forte non è tanto sulla spesa sanitaria che è arrivata ormai a 103

Guglielmo Pepe

Direttore di "Salute" de "La Repubblica"

alcuni diritti che oggi vengono negati. Sicuramente, tra i diritti più importanti ci sono i diritti di chi vive in situazioni di handicap e quelli dei loro familiari, perché questo è il vero dramma. Io ho una sorella che ha la sindrome di down, quindi conosco abbastanza il tema. Penso che ci siano handicap molto più pesanti e penso che sia fondamentale battersi per i

oltre quello che poi spendiamo di tasca nostra, ma è sulla spesa assistenziale. Quella sta esplodendo e continuerà a crescere nei prossimi anni. Ma di fronte a questa situazione c'è un ritardo drammatico da parte della politica, della società e ovviamente anche da parte dei mass media.



SERVIZI ASSISTENZIALI CARENTI E RIARTICOLAZIONE DELLA SPESA PUBBLICA

L'Italia a macchia di leopardo

ENRICO BRIZIOLI

Fino a poco tempo fa l'Istituto Santo Stefano, specializzato in riabilitazione, aveva carattere regionale, ora nazionale. Il gruppo ha un progetto importante, cioè diventare il punto di riferimento nelle aree della disabilità rispondendo a tutte le tematiche delle gravi cerebro lesioni. Vorrei portare un contributo riguardante il tema dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza). Il tema dell'assistenza-parto negli ultimi anni si è decisamente sviluppato in questo senso; io non sono affatto d'accordo con la criminalizzazione anche dell'OMS del parto cesareo. Il parto cesareo in un'ottica di disabilità è un intervento sanitario certamente a minor rischio, perché elimina una serie di condizioni che possono essere causa di disabilità come i traumi. Ancora oggi continuiamo ad avere condizioni di disabilità conseguenti a traumi da parto in alcuni casi io ritengo anche per motivi ideologici. Il parto cesareo va visto anche nell'ottica dei rischi che si corrono, quelli che corre il nascituro. Al di là di questo c'è una tendenziale riduzione dell'impatto delle malattie, alcune sono state debellate, come la poliomielite ad esempio, e per altre ci sono delle riduzioni di rischi complessivi. In questo senso abbiamo globalmente un panorama che dovrebbe ridurre il numero delle cause di disabilità, i numeri in realtà non dicono questo. Le statistiche forse sono più attente e più puntuali. In generale migliori condizioni di cura e migliori condizioni di assistenza danno alle persone disabili una possibilità di vita più lunga, in parte nella loro dimensione specifica della disabilità, in parte nell'ambito del problema generale dell'invecchiamento della popolazione. I dati sul numero complessivo dei disabili sono fortemente condizionati dai numeri sull'invecchiamento. Le tecnologie che hanno consentito di fare dei passi avanti incredi-

bili rappresentano ancora un ausilio che consente di migliorare la vita indipendente. La battaglia deve essere fatta in maniera forte sul fronte della possibilità di accesso come possibilità di formazione alle tecnologie da

terzo livello di malati terminali e le cure residenziali altamente specializzate - è garantito a macchia di leopardo e soprattutto il vero problema è che l'utente si trova molto spesso nell'impossibilità di esigerle, perché non

“

Oggi la distribuzione nelle regioni anche delle più banali garanzie di assistenza, come l'assistenza domiciliare, non è sufficientemente garantito

”

Enrico Brizioli

Direttore generale dell'Istituto di riabilitazione Santo Stefano

parte delle diverse categorie di disabili che hanno diverse modalità e capacità di approccio alle tecnologie. Rimane il problema dell'accesso alle terapie e dell'assistenza. Per quanto riguarda la parte delle cure domiciliari sono stati finalmente articolati in più classi di complessità. Le cure domiciliari sono state declinate soprattutto all'interno degli standard essenziali, in particolare parlo dell'articolo 22, le cure domiciliari integrate di elevata intensità prevedono l'assistenza sette giorni su sette; l'articolo 23 prevede cure domiciliari alle persone terminali con assistenza sette giorni su sette e reperibilità medica 24 ore su 24, un'équipe multi professionale viene predisposta per assicurare che deve dare supporto reale e non soltanto formale. Il testo finale del decreto è uscito fortemente tagliato dalla Conferenza Stato regioni, ma è disponibile su Internet nel sito del ministero il testo originario predisposto dalla Commissione in cui sono dettagliati tutti gli standard operativi. Il vero problema è l'attuazione dei livelli essenziali di assistenza; oggi la distribuzione nelle regioni anche delle più banali di queste garanzie di assistenza come l'assistenza domiciliare di primo e secondo livello - e non parlo di quel

c'è servizio in questo senso. Il nuovo scenario è di difficile sostenibilità, in questo momento, ma la verità è che le risorse ci sono e che gli italiani oggi spendono dal 12 al 14 per cento del PIL per la salute, in generale meno del 7 per cento è spesa pubblica, il resto spesa direttamente degli utenti. Il tema centrale è capire come riarticolare all'interno la spesa pubblica. Tutto quello che c'è dentro "spesa del fondo sanitario" è coerente rispetto ai criteri generali di priorità e agli indirizzi fondanti dei LEA, oppure abbiamo dentro delle cose che in realtà potrebbero star fuori dai Lea e vengono impropriamente fornite perché servono a garantire gli operatori interni del sistema? Ritengo che bisognerà trovare delle soluzioni sul doppio fronte appunto dell'organizzazione di queste risorse e del migliore indirizzo della spesa all'interno del sistema sanitario nazionale.

DISABILITÀ E TECNOLOGIA

La conoscenza è vita indipendente

MARIA TERESA AGATI

Prima di tutto voglio ringraziarvi perché finalmente vedo delle associazioni occuparsi in maniera non occasionale degli ausili tecnici per i disabili.

Devo però dire che, sebbene in questo campo molti obiettivi sono stati raggiunti, c'è ancora molto da fare; Stamattina, si è parlato della necessità che l'aggiornamento dei prodotti erogabili dal sistema sanitario nazionale proceda di pari passo allo sviluppo delle tecnologie, in questo senso, però, bisogna che ci sia la possibilità di scegliere tra tutti i prodotti che la scienza mette a disposizione della collettività, occorre avere la possibilità di scegliere quei prodotti che siano davvero utili a raggiungere obiettivi di riabilitazione, obiettivi di integrazione, obiettivi di vita indipendente.

Questa scelta deve essere fatta, naturalmente, in modo competente, tenendo conto, sia

dei prodotti presenti sul mercato nazionale, che dei prodotti presenti sul mercato internazionale ed è perciò necessaria una rete di informazione, perché conoscere accresce la possibilità di scegliere, di prendere decisioni destinate a migliorare la qualità della vita, di partecipare attivamente alla vita sociale.

Tutto questo può sembrare ovvio, ma non è così, perché noi abbiamo limitato la possibilità di ingresso per i prodotti stranieri nel nostro paese, ciò attraverso il nomenclatore tariffario, infatti, da una nostra ricerca risulta che il mercato degli ausili per disabili in Italia è costituito per il 90 per cento di ausili rimborsati dal nomenclatore, la scelta di questi, però, non è stata fatta tenendo conto di cosa offriva il mercato internazionale e, quindi, di cosa potesse essere veramente utile mettere a disposizione degli utenti.

Sempre con riferimento al nomenclatore, un'altra osservazione da fare è quella per cui, fino al 2001, questo teneva conto di alcuni

obiettivi di tipo risarcitorio, dopo di che, l'inclusione delle protesi nei livelli essenziali di assistenza ha determinato un cambio di direzione, ciò, però, non è stato accompagnato da un mutamento culturale nell'identificazione dei prodotti da mettere a disposizione dei disabili, tant'è che, ancora oggi, io vedo una grande confusione sulla classificazione di quelli che devono essere considerati ausili non indispensabili e quelli che devono essere considerati ausili indispensabili, quegli ausili che sono in grado di migliorare la vita di

molte persone, pensiamo, ad esempio, alle carrozzine elettroniche, a quali possibilità possono dare, fino a poco tempo fa impensabili, ad un disabile.

La vera svolta dell'assistenza deve partire da qui, è necessario definire, responsabilmente, la lista dei dispositivi erogabili in maniera da poter scegliere, in modo appropriato, che cosa è necessario, che cosa è utile, che cosa è indispensabile per poter dare una vita indipendente.

Maria Teresa Agati

Presidente Commissione Studio e Ricerca ausili tecnici per persone disabili Confindustria



DISABILITÀ E COSTI

Disabilità in famiglia: più disoccupazione, più spese

ALESSANDRO SOLIPACA

Fino al 2000 in Italia l'informazione statistica sulla disabilità praticamente non esisteva, probabilmente, questo la dice lunga sulla difficoltà che si è sempre incontrata nella programmazione anche delle politiche, perché effettivamente le politiche hanno bisogno di programmare in maniera adeguata; è necessario, quindi, un supporto statistico del dato. Immaginate insomma che nel nostro paese fino al 2000 di informazioni sulla disa-

zare queste informazioni affinché potessero essere utilizzate per fini statistici. Ovviamente il problema principale che abbiamo incontrato è stato quello definitorio, perché anche nella normativa che c'è sulla disabilità le definizioni sono assolutamente le più variegate e fanno sempre riferimento ad un problema fisico, di salute, di handicap. Poi c'era l'informazione che l'Istat produceva al suo interno, una su tutti l'indagine sulla salute.

Già a partire dagli anni Novanta si raccoglie-

all'1 per cento, ne troviamo l'1,3 in prima elementare. Abbiamo fatto un'indagine specifica dove abbandoniamo la richiesta delle difficoltà legate diciamo alla menomazione e andiamo più sulla vita quotidiana per capire quali sono i problemi che loro hanno e quali sono le limitazioni, cercare di capire quali sono gli elementi che funzionano da barriera e quali sono gli elementi che funzionano da facilitatore quindi cerchiamo magari di approfondire un po' di più questo aspetto che fino adesso è stato trascurato. Le famiglie che hanno al loro interno una

occupato. La fila grossa riguarda i pensionati perché dicevamo che la maggior parte dei disabili supera i 65 anni un 21,8 per cento lo troviamo tra gli inabili al lavoro, il 20 per cento tra casalinghe quindi tutte condizioni occupazionali che non producono redditi elevati a fronte di esigenze economiche che sono maggiori. Dall'indagine Istat sui consumi noi stimiamo che una famiglia con disabilità spende mensilmente 2698 euro, nel resto delle famiglie la spesa totale è di 2300, quindi 300 euro mensili in più di una famiglia. Per le spese più legate alla disabilità queste famiglie spendono circa 125 euro per consumi sanitari privati; ovviamente il servizio pubblico offre la maggior parte dei servizi di cura sanitari. La spesa specifica per persone disabili non autosufficienti rilevata da un'indagine sui consumi ci dice che è pari al 18 per cento della spesa totale delle famiglie e quindi le famiglie spendono quasi il 20 per cento per i servizi legati alla disabilità o ad un anziano non autosufficiente. È evidente che il disagio esiste e che quindi va in qualche modo contrastato; un altro studio di ricerca che abbiamo fatto, prendendo le mosse dal lavoro del premio Nobel Amartya Sen, abbiamo scoperto che, per avere lo stesso livello di soddisfazione rispetto alle condizioni economiche, una famiglia con disabilità deve aver il doppio del reddito di una famiglia senza disabili; questo è un elemento su cui riflettere. Abbiamo detto, inoltre, che la disabilità è qualcosa di molto legato all'invecchiamento della popolazione. Secondo le nostre stime il numero di disabilità tenderà ad aumentare però secondo una mia opinione personale, aumenta il tasso per singole classi di età, ma perché aumentano effettivamente gli anziani, quindi gli esposti a rischio disabilità. Abbiamo fatto delle proiezioni: nel 2020, dovremmo avere il 60 per cento più di persone con disabilità.

Questo è sicuramente un problema da tenere in considerazione nella programmazione delle politiche. Le nostre stime ci dicono ancora che il 50 per cento dei figli con disabilità sopravviverà e questa sopravvivenza può arrivare fino a vent'anni. In realtà, abbiamo fatto queste stime ipotizzando che la speranza di vita sia uguale al resto della popolazione salvo se abbiamo già visto che non è così, quindi probabilmente saranno meno di vent'anni, però comunque sia si sta parlando del 50 per cento. Considerando che le persone con venticinque anni sono già introdotte nel mondo del lavoro, di questi il 27,7 per cento è mantenuto dalle proprie famiglie, quindi quando queste famiglie non ci saranno più avremo il 27,7 per cento di persone che dovranno provvedere in qualche modo alla sopravvivenza. Stiamo collaborando con il Ministero della Salute per un progetto.

L'idea per il futuro è pensare a delle politiche e interventi finalizzati all'individuo e attraverso un progetto che vada dalla nascita alla morte, altrimenti non riusciremo mai ad aiutare queste famiglie, perché si troveranno sempre in difficoltà dal punto di vista dell'accesso ai servizi che è, al momento, molto complicato.

Alessandro Solipaca
responsabile del Sistema Informativo Istat

persona disabile sono a rischio di disagi, innanzitutto banalmente perché hanno bisogno di risorse legate appunto all'attività di cura e alla produzione del reddito che è sicuramente più complicato perché molte persone disabili non sono in grado di lavorare, per problemi di limiti fisici, ma anche per le limitazioni dovute alle barriere che si frappongono tra loro e il mercato del lavoro. Per esempio, dalle nostre indagini stimiamo che solo il 3,5 per cento delle persone disabili è

“

Le famiglie che hanno al loro interno una persona disabile sono a rischio di disagi, perché hanno bisogno di risorse legate all'attività di cura e alla produzione del reddito. Una famiglia con disabilità deve aver il doppio del reddito. Questa situazione va contrastata.

”

bilità ce ne erano poche. A partire dal 2000 grazie appunto allo sforzo dell'Istat, ma anche dell'allora dipartimento degli affari sociali sensibilità e grazie anche al finanziamento di questo dipartimento abbiamo iniziato a costruire un sistema informativo sulla disabilità cercando di mettere a sistema tutto ciò che era disponibile anche fuori dall'Istat, in una logica di integrazione e di ottimizzazione degli sforzi per migliorare informazione. Ci siamo resi conto che effettivamente di dati sulla disabilità ce ne erano parecchi, più che di dati si trattava di documentazione raccolta a fini amministrativi quindi non immediatamente utilizzabile a fini statistici. Abbiamo tentato di armoniz-

vano informazioni sulla disabilità in termini di difficoltà nello svolgimento delle principali attività quotidiane. Oggi stimiamo due milioni e otto di persone con disabilità, ma sicuramente questo dato è per difetto. Sfuggono appunto i bambini sotto i 6 anni questo perché la fonte principale della nostra indagine sulla salute e le domande che noi poniamo agli intervistati non sono adeguate per i bambini sotto i sei anni. Secondo alcune stime che tra gli 0 e i 6 anni dovremmo avere circa 45 mila o 50 mila bambini con disabilità, ma comunque ancora non abbiamo uno strumento adeguato per misurare questa disabilità. Noi stimiamo che le malformazioni alla nascita siano attorno



DISABILITÀ E VITA INDIPENDENTE

La priorità: ratificare la convenzione ONU

BRUNO TESCARI

Mi concentrerò sul tema disabilità e vita indipendente. Il ruolo della Coscioni, attraverso questo seminario, è quello di avviare una riflessione sul problema handicap. È vero che l'associazionismo è già molto avanti perché ha elaborato da decenni tante esperienze, ma l'associazionismo organizzato deve affrontare quotidianamente una varietà enorme di problemi tutti importanti. Le associazioni sono impegnate in tantissimi settori, quindi tutti i giorni noi ci impegniamo sulla scuola, sull'assistenza, sulla mobilità al lavoro, insomma in problemi di tutti i generi. Poi ogni volta all'appuntamento con la finanziaria, a partire dalla seconda metà di settembre, capite che problemi abbiamo. Allora in questo senso, la Coscioni potrebbe avere un ruolo a mio avviso molto importante, in collaborazione con le associazioni, trattando le questioni essenziali del problema che sono 2 o 3 proprio centrali e che se risolte rappresenterebbero una battaglia di libertà. Un'altra cosa che mi piacerebbe riprendere è che sento parlare molto di quante sono le persone con disabilità. A me non importa e questa è già una riflessione, so che sono alcune migliaia di persone, si parlava del 15 per cento della popolazione. Una richiesta che faccio ai politici e ai parlamentari è sulla questione della ratifica da parte del Parlamento italiano sulla Convenzione Onu sapendo che una volta che la Convenzione è ratificata, scatta immediatamente la necessità della rivisitazione dell'intera normativa

nazionale, regionale, provinciale e comunale per vedersi adeguata alla Convenzione, ma questo tipo di lavoro già ci sta portando alla libertà dall'handicap. In questa prospettiva, il primo obiettivo della Coscioni deve essere la ratifica della Convenzione Onu, deve scattare immediatamente l'analisi e la valutazione dell'intera normativa. Altra questione è la mobilità, mi riferisco non solo alle barriere architettoniche, ma ai trasporti e alla mobilità. È un diritto degno dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo. È un problema enorme perché qualunque sia il tipo di disabilità, la libertà di muoversi consente di andare a la-

è che la vita indipendente la si faccia così. Il sistema attuale dell'assistenza affida ad una parte delle persone con disabilità l'assistenza diretta, tra l'altro nel Lazio su oltre 300 comuni poco più di cento non hanno nemmeno l'assessore alle politiche sociali. Ma oltre a questo, ci sono anche problemi di partito. Mi ricordo a suo tempo le battaglie a Roma per ottenere assistenza con Rifondazione comunista, secondo loro con l'assistenza indiretta si dava la libertà di scelta alla persona e alla famiglia dell'operatore con un contratto nazionale. Con la diretta, invece, viene dato un servizio per cui è la cooperativa che

Bruno Tescari
presidente della Lega Arcobaleno e Consigliere Generale dell'Associazione Luca Coscioni

vorare, di giocare, persino di amare persone che abitano al terzo piano. L'altra questione di fondo sulla mobilità sono i costi degli strumenti per la vita indipendente. Per la vita indipendente occorre una rete di servizi, occorre una cultura che consenta il diritto di scelta e l'autodeterminazione. C'è un problema quindi di cultura che nasce da un problema di costi. I soldi ci sono, ma sono sprecati o comunque non spesi per la libertà. Occorre una proposta legislativa perché non

ti manda a casa l'operatore. Si tratta di una cultura completamente diversa e che costa enormemente. Ma c'è un ultimo punto, ho parlato di autodeterminazione. Oggi dobbiamo affrontare la questione per le persone con disabilità psichica, nel senso ampio della parola. Ci sono, in questo caso, dei risvolti giuridici da affrontare. In sostanza, credo che i tre punti su cui concentrarci e da realizzare sono: la convenzione Onu, la vita indipendente e la questione della mobilità.


NUMERI E POLITICA

Un impegno per il mio schieramento

DOMENICO DI VIRGILIO

Per prima cosa mi preme sottolineare come è impensabile che ancora oggi ci siano delle discriminazioni in ordine alle persone disabili, questa situazione è inaccettabile, se pensiamo che sono passati sessant'anni dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, sessant'anni in cui, purtroppo, molti dei principi in essa contenuti sono rimasti solamente dei principi senza essere realizzati in maniera concreta.

Detto questo, vorrei replicare alla domanda che è stata posta circa la possibilità che sia ricostituito il ministero della salute, in relazione a ciò, credo che il ripristino del Ministero della Salute sia necessario e, pertanto, noi, insieme al ministro Sacconi, ci impegneremo in questa direzione, sebbene, occorre sottolineare, che le difficoltà non mancano.

Anche se i diritti delle persone non si identificano con i numeri, infatti, dobbiamo tenere in conto una serie di statistiche, perché nel momento in cui si vuole adottare un provvedimento, i numeri vengono trasformati in costi. In Italia il fondo sanitario nazionale è costituito da una somma che si aggira attor-

no a 100 miliardi di euro a cui, secondo le nostre stime, si aggiungono altri 50 miliardi di euro, relativi a spese che i cittadini coprono personalmente. Ora, nonostante la somma dei due flussi sia considerevole, non è possibile soddisfare tutte le richieste che provengono dalla collettività, proprio riguardo a ciò, ricordo che a Mosca, il ministro della salute statunitense mi disse che il sistema sanitario Italiano non era proponibile nel loro paese, in quanto, per venire incontro alle richieste di tutti i cittadini, si sarebbe dovuto impiegare il 16% del prodotto interno lordo, ciò che nessun paese al mondo avrebbe potuto permettersi.

Sempre in questo ambito, occorre ricordare che i costi per la disabilità sono in costante aumento ciò a fronte di una nuova situazione che si è venuta a creare negli ultimi anni, tale situazione vede la compresenza di soggetti disabili fin dalla nascita e soggetti che, visto l'allungarsi delle aspettative di vita, lo sono diventati con la vecchiaia e, per questo motivo, ho proposto un progetto di legge sul fondo per la non autosufficienza, un tema, in relazione al quale, il Governo si è dimostrato molto sensibile.

In particolare, nel progetto in questione, viene prevista l'assistenza domiciliare totale, la possibilità di ottenere un bonus che permetta l'acquisto di prestazioni sanitarie non previste dai lea, queste sono delle priorità, nonostante le risorse siano esigue. In questo senso, risulta necessario, anche, operare una lotta contro gli sprechi perché le risorse che ci sono vanno impiegate in maniera efficace per raggiungere gli obiettivi che ci siamo preposti.

Quello che ho detto, costituisce per me, e per lo schieramento politico a cui appartengo, una priorità da realizzare nei limiti delle risorse di tempo e delle risorse finanziarie che abbiamo a disposizione

Anche se consistente, il fondo sanitario nazionale non basterebbe alla collettività.

Domenico Di Virgilio
deputato (PDL)

DISABILITÀ E INTEGRAZIONE

Pistorius e il bicchiere mezzo pieno

LUCA PANCALLI

Mi spiace veramente non poter essere presente con voi questa mattina, colgo, comunque, l'occasione di fare alcune brevissime riflessioni da persona disabile e, anche,

Luca Pancalli
Presidente del Comitato italiano Paralimpico

da segretario generale del Comitato Italiano Paralimpico. Io, come uomo di sport, non posso che sottolineare l'esigenza che si presti adeguata attenzione a tutto quello che è il movimento paralimpico, in relazione al suo valore economico, ma, soprattutto, al suo valore sociale.

Negli ultimi anni, infatti, si sta affermando la consapevolezza per cui il disabile accede alla attività sportiva in maniera libera come qualsiasi altro cittadino, la consapevolezza per cui il disabile è in grado di scegliere come vivere il proprio tempo libero.

In questo senso, è particolarmente significativo il fatto che le discipline sportive che i ragazzi disabili scelgono di praticare più frequentemente sono quelle che consentono una maggiore integrazione con le persone normodotate, ciò senza che siano penalizzati i risultati, pensiamo ad Oscar Pistorius, ai risultati che questo atleta ha raggiunto, ma, soprattutto, alla attenzione mediatica sulla disabilità che il suo caso ha prodotto, ciò, dimostrando, il potere comunicativo dello sport.

Nonostante questa nota positiva, bisogna comunque sottolineare che ci sono ancora dei problemi da risolvere, ad esempio, la nostra offerta sportiva può essere indirizzata solo ad un numero esiguo di persone disabili, molti, infatti, continuano ad essere esclusi e, questa situazione, non è assolutamente pensabile in un paese che si vuole dire civile, un paese in cui, all'interno degli istituti scolastici, le ore di educazione fisica continuano ad

essere un momento di ghetizzazione per disabili, non perché essi sono incapaci di partecipare all'attività sportiva, ma perché la scuola stessa non è preparata ad affrontare questo tipo di situazioni.

E', dunque, necessario riflettere su questi temi per costruire quel percorso di vita indipendente a cui tutti aspiriamo; Siamo consapevoli che è un percorso pieno di difficoltà, ma siamo anche consapevoli del fatto che molte cose sono cambiate, che bisogna, sempre, riuscire a vedere il bicchiere mezzo pieno, consapevoli, però, della necessità di riempirne l'altra metà.

“

Si sta affermando la consapevolezza per cui il disabile accede alla attività sportiva in maniera libera come qualsiasi altro cittadino. Gli sport che i ragazzi disabili scelgono di praticare sono quelli che consentono una maggiore integrazione con le persone normodotate.

”

UNA ASSICURAZIONE OBBLIGATORIA, COME IN GERMANIA

Due giorni di ferie in meno

AUGUSTO BATTAGLIA

Innanzitutto vorrei ringraziare l'Associazione Luca Coscioni per questa occasione di riflessione che arriva in un momento davvero importante; Oggi, infatti, dopo una fase di stallo, si apre un capitolo nuovo nell'ambito dei problemi relativi alla disabilità, un ambito che, negli anni precedenti, ci ha visto profondamente impegnati, basti pensare alla legge 328, alla legge 162, alla legge 68, leggi che si adeguavano ai mutamenti in atto nella società, ciò che è necessario continui ad avvenire con il contributo di tutte le forze politiche.

In relazione a questa premessa, io voglio puntare l'attenzione sulla necessità di creare un fondo per la non autosufficienza, fondo di cui si parla già da un paio di legislature, senza, però, giungere ad una soluzione concreta, l'assistenza, infatti, è sempre stata un tema di poco peso in relazione alla attività dei governi che si sono succeduti negli ultimi anni; Ora, se questo fondo si vuole fare, non basta operare una rimodulazione delle risorse,

ma occorre che venga prevista un'assicurazione obbligatoria pubblica, non ci sono, di fatto, altre strade percorribili in un paese come l'Italia che, dopo il Giappone, risulta essere il paese "più vecchio" al mondo, ciò facendo aumentare, in maniera esponenziale, il numero dei disabili.

Bisogna, infatti, pensare che una famiglia spende per il mantenimento di una persona anziana in una residenza sanitario-assistenziale (RSA) circa 1500 euro mensili, pertanto, se vogliamo che l'invecchiamento non diventi un problema economico per i familiari, è ineludibile costituire una assicurazione obbligatoria, così come hanno fatto in Germania, dove, rinunciando a due giorni di ferie, i lavoratori dipendenti hanno ottenuto questo importantissimo risultato, di modo che, laddove intervenga una grave disabilità a uno dei loro familiari, la situazione che ne segue può essere affrontata in maniera serena, senza, cioè, dover investire grosse somme di denaro che possono essere fondamentali alla vita del nucleo familiare, questo, dunque, credo sia un passaggio imprescindibile in un paese co-

me l'Italia.

Detto questo, voglio concludere con un'ultima riflessione che faccio in qualità di Assessore Regionale; In particolare, per ciò che riguarda il problema dell'investimento delle risorse economiche, è chiaro che si cerca di impiegare al meglio i fondi disponibili, ma ciò non è sempre facile, in quanto, in ambito sanitario, si opera sempre in relazione a diritti protetti e garantiti dalla Costituzione, e, pertanto, non è pensabile effettuare una preferenza tra questi.

Al di là di questa difficoltà, abbiamo iniziato un percorso teso alla approvazione di una serie di delibere sull'integrazione sociosanita-

ria, questo progetto, che riguarda tutti i distretti sanitari del Lazio, prevede la costituzione dello sportello unico riservato ai servizi sanitari, la creazione di equipe multidisciplinari, l'assistenza domiciliare per il disabile. Ciò, da solo, non è però in grado di realizzare quel concetto di vita indipendente a cui aspiriamo, è anche necessario, dal mio punto di vista, effettuare maggiori controlli sui soggetti che prescrivono gli ausili contemplati nel nomenclatore, un maggior rigore, infatti, comporterebbe la possibilità per ogni persona disabile di avere a disposizione cosa gli è utile al fine di avere una esistenza autonoma.

Augusto Battaglia
Assessore alla Sanità della Regione Lazio

POLITICHE SOCIALI

Senza assistenza, l'uguaglianza rimane sulla carta

PIETRO VITTORIO BARBIERI

Credo che all'inizio di una legislatura sia indispensabile una riflessione sulla disabilità, in quanto questa rimane un tema residuale per la politica italiana.

Dobbiamo sottolineare come le persone con disabilità hanno diritto di affermare in qualunque situazione la loro capacità di autodefinirsi, nel nostro ordinamento, invece, sebbene l'articolo 3 della Costituzione sancisca l'uguaglianza e la pari dignità di tutti i cittadini, i disabili restano fortemente discriminati a livello legislativo.

La nostra legislazione, infatti, è condizionata dagli articoli 153 e 154 del Decreto Regio di pubblica sicurezza del 1931, per i quali esistevano tre categorie di cittadini indesiderabili; i nemici politici, le persone con problemi mentali e le persone disabili.

Ad oggi, solo per la terza di queste categorie, non è intervenuta nessuna legge abrogativa, per cui le persone con disabilità, rimangono persone indesiderate e noi dobbiamo renderci conto che questo è il cardine delle politiche sociali nel nostro paese.

In questo senso l'assistenza diretta e indiretta deve essere un obbligo per i comuni e noi speriamo che la convenzione ONU sia l'occasione per superare questo piccolo vulnus dell'Italia, un paese dove le risorse finanziarie

ci sono, ma vengono impiegate male, infatti, quando si parla di politica sociale, vengono messi insieme soggetti che si trovano in situazioni completamente differenti.

Mi spiego, se una persona ha prodotto reddito per tutta la sua vita presumibilmente ha costruito una famiglia e ha dei figli in grado di contribuire alla sua vecchiaia, questa persona, dunque, non può essere messa sullo stesso piano di una persona che nasce disabile, occorre che siano fatte delle distinzioni; Io, ad esempio, ho fatto un incidente quando avevo vent'anni e, di conseguenza, non ho potuto laurearmi in quanto mi è stato impedito dal sistema, ora, senza dubbio, mi trovo in una situazione diversa rispetto a chi è stato dirigente di azienda per 60 anni, non è assolutamente la stessa cosa ed in questo senso occorre mettere in pratica un meccanismo di selezione.

Sempre in questo senso, voglio ricordare, poi, come, sebbene negli ultimi anni il fon-

do sanitario nazionale sia cresciuto del 30 per cento, nessuna nuova prestazione è stata attivata, ciò, perché, si sono presentate nuove spese, se pensiamo, ad esempio, ai dipartimenti che erano nati col compito specifico di razionalizzare la spesa sanitaria, vediamo come questi non hanno prodotto niente in termini di prestazioni mediche, facendo solo aumentare la spesa pubblica in relazione agli stipendi del personale impiegato, questa è una situazione intollerabile in un paese come il nostro; un paese dove, non mi stanco di ripeterlo, le risorse economiche sono sufficienti, ma vengono impiegate in maniera sbagliata.



Una persona che ha prodotto reddito per tutta durata della sua vita non può essere messa sullo stesso piano di una persona che è nata disabile

Pietro Vittorio Barbieri
presidente della Fish


DISABILITÀ E COMUNICAZIONE

L'accessibilità come prerogativa del servizio pubblico

VINCENZO CUCCO

In relazione alla disabilità, quello della comunicazione è un tema molto importante, nell'affrontarlo vorrei porre una distinzione tra l'accessibilità e la rappresentazione.

Per quanto riguarda l'accessibilità, come voi sapete, esiste un contratto tra la Rai ed il Ministero delle Comunicazioni in base al quale viene regolato l'esercizio del servizio pubblico radiotelevisivo, in esso vengono indicati gli obiettivi in termini quantitativi in relazione alla accessibilità da parte delle persone disabili alla programmazione dell'emittente pubblica, questo è un elemento del tutto nuovo, in quanto, precedentemente, venivano presi in considerazione solo obiettivi di tipo qualitativo.

Ora, tra gli obiettivi di tipo quantitativo i più importanti riguardano l'obbligo di inserire nei palinsesti delle reti Rai almeno una edizione giornaliera di telegiornale che utilizzi il linguaggio dei segni e l'obbligo di rendere almeno il 60 % della programmazione accessibile ai disabili mediante l'utilizzo dei sottotitoli, del linguaggio dei segni e della autodescrizione.

In relazione a questo ultimo punto la Rai dichiara che in questo momento la quota di programmazione accessibile si aggira intorno al 20 %, vi rendete conto, dunque, che lo spazio da coprire è ancora ampio, ciò che

comporterebbe la necessità di maggiori investimenti, che l'azienda si è ripromessa di realizzare.



Il concetto di accessibilità si riferisce anche alla possibilità che le persone disabili diventino parte attiva del sistema delle comunicazioni

Sempre con riferimento alla accessibilità, voglio, poi, sottolineare che con essa non bisogna richiamare soltanto la possibilità di fruizione del palinsesto televisivo, ma, anche, l'esigenza che i temi riguardanti la disabilità vengano inseriti all'interno della programmazione, realizzando, in questo modo, il pluralismo sociale nell'ambito del servizio pubblico ed, inoltre, la possibilità che le persone disabili diventino parte attiva del sistema delle comunicazioni, diventino, cioè, giornalisti, attori, presentatori.

Il secondo punto che ho preso in considerazione in apertura è quello della rappresentazione, con essa si ci riferisce al modo in cui il servizio pubblico riesce a rappresentare il mondo della disabilità, in relazione a ciò l'azienda, su sollecitazione della commissione di vigilanza, ha recentemente prodotto una analisi della sua programmazione che sarà, senza dubbio, importante per capire quali dovranno essere le soluzioni da adottare al fine di riuscire a dare una maggiore visibilità ai disabili ed alla situazioni che essi vivono.

Naturalmente, affinché ciò che ho detto in relazione alla accessibilità ed alla rappresentazione sia realizzato, il contratto di servizio pubblico, prevede degli appositi strumenti; Tra questi, vorrei citare la sede permanente di controllo sulla programmazione sociale, organo interno dell'azienda, capace di organizzare, nell'ultimo periodo, due importanti appuntamenti a carattere partecipativo, il primo sulle tematiche di pari opportunità ed il secondo sulla realtà del terzo settore in Italia.

L'ultima cosa che voglio dire riguarda la necessità che la questione della comunicazione, sia dal punto di vista dell'accessibilità che dal punto di vista della rappresentazione, sia estesa a tutto il sistema televisivo, senza rimanere una prerogativa esclusiva del servizio pubblico, e non dico questo per abbassare il livello di responsabilità dell'azienda, ciò che, per altro è impensabile, ma per responsabilizzare anche i privati su questi importantissimi temi.

Vincenzo Cucco
In rappresentanza del Segretariato sociale della Rai



PROSPETTIVE PER IL FUTURO

Le risorse, la salute, l'informazione

MARCELLO CRIVELLINI

Il primo punto su cui voglio soffermarmi è quello della definizione di disabilità, in questo ambito, va, senza dubbio, presa in considerazione la disabilità legata all'invecchiamento, che definirei disabilità di successo, nel senso che essa è legata al successo che alcuni paesi hanno ottenuto per ciò che concerne l'allungamento delle prospettive di vita dei cittadini.

Ora, se teniamo in considerazione che questo tipo di disabilità ha acquistato consistenza numerica negli ultimi anni, risulta ovvio come nel nostro paese siamo in presenza di una organizzazione sanitaria inadeguata, in quanto questa si rapporta ad un modello di tutela della salute che non ha alcun senso di fronte all'innalzarsi dell'età media della popolazione e, dunque, rispetto a quelle che sono le esigenze dei cittadini.

Proprio con riferimento a questa situazione, vorrei fare una prima riflessione, esternando la mia perplessità circa la necessità di richiedere un aumento delle risorse destinate al sistema sanitario, in quanto tale aumento avrebbe il demerito di incentivare un sistema sanitario, che ho appena descritto come un sistema obsoleto, sono, invece, favorevole ad allocare diversamente le risorse disponibili che, diversamente da quanto si pensa, sono consistenti.

Dobbiamo, infatti, tenere in considerazione che nel nostro paese, così come avviene nella maggior parte dei paesi europei, la sanità occupa il 9 % del prodotto interno lordo, tuttavia, tali risorse sono impiegate in maniera totalmente sbagliata, ad esempio, l'Italia investe circa la metà delle risorse disponibili nelle vecchie strutture ospedaliere, questa spesa è, senza dubbio, eccessiva, bisognerebbe, a mio avviso, diminuirla di un 10 % che potrebbe essere reinvestito nelle nuove esigenze di tutela della salute che si sono presentate negli ultimi anni.

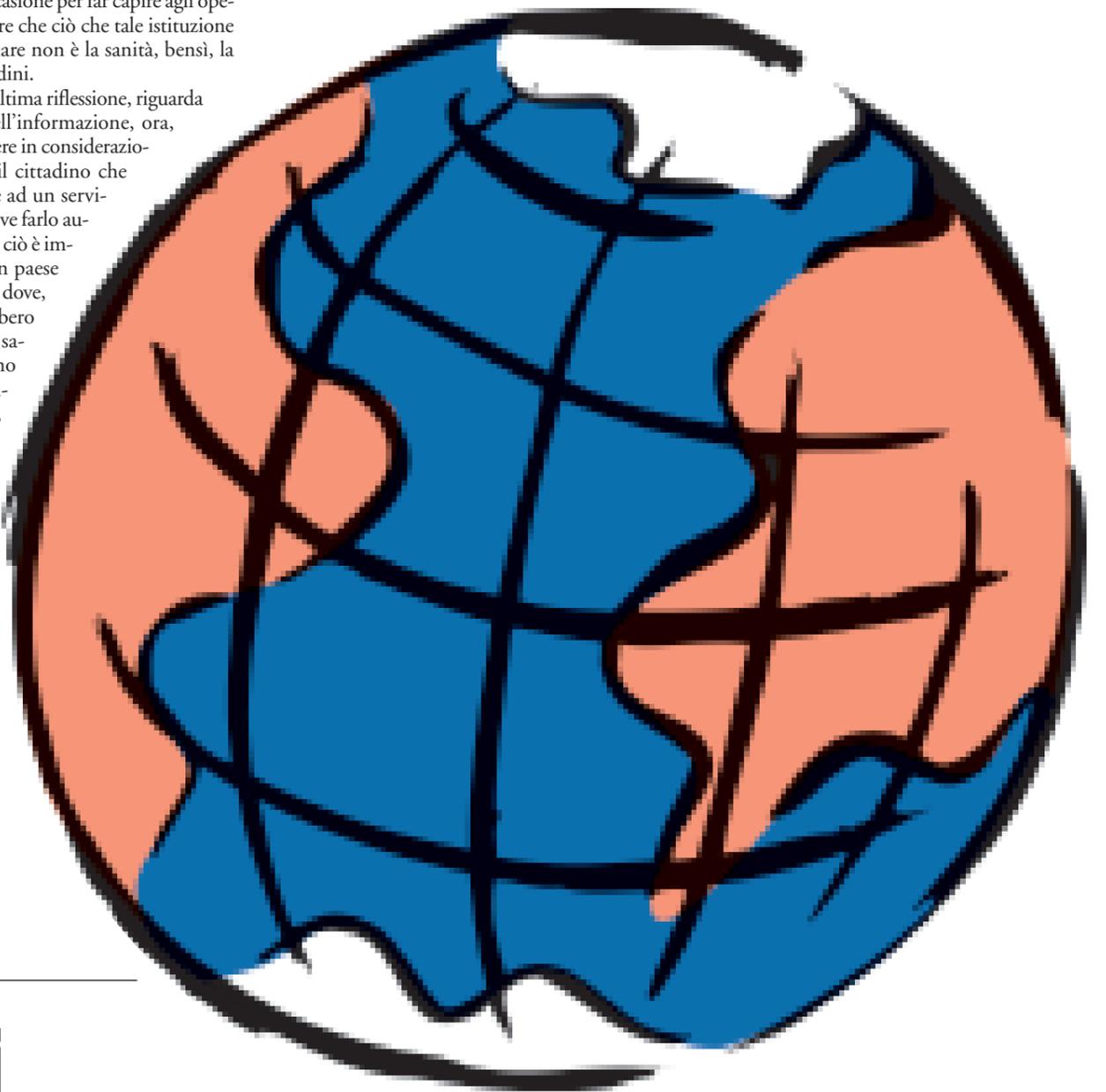
Detto questo, vorrei fare una seconda riflessione con riferimento alla opportunità di ri-

costituire il ministero della salute, a ciò io sono contrario, in quanto, nonostante dal duemila si parli, giustamente, di ministero della salute, questo è, di fatto, rimasto il ministero della sanità, cioè il referente di tutti gli ordini dei medici, delle corporazioni, delle centinaia di sigle sindacali e di tutti gli operatori della sanità in generale, i quali si rivolgevano ad esso esclusivamente per ragioni contrattuali.

Per questa ragione, devo dire, a malincuore, che, oggi, l'assenza del ministero della salute, può essere l'occasione per far capire agli operatori del settore che ciò che tale istituzione dovrebbe tutelare non è la sanità, bensì, la salute dei cittadini.

Infine, la mia ultima riflessione, riguarda la necessità dell'informazione, ora, dobbiamo tenere in considerazione che, oggi, il cittadino che vuole accedere ad un servizio sanitario deve farlo autonomamente, ciò è impensabile in un paese come il nostro, dove, invece, dovrebbero essere i servizi sanitari che vanno a cercare i singoli cittadini, soprattutto se disabili, attraverso una adeguata informazione su cosa è possibile fruire in una determinata situazione.

Marcello Crivellini
docente al Politecnico di Milano



BATTAGLIE POLITICHE

Gli impegni dell'Associazione Luca Coscioni

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI

Spero che l'appuntamento odierno, in qualche modo, ci possa legare, anche perché la discussione politica nella Commissione Affari Sociali, di cui faccio parte, affronta con forza il tema della disabilità e le problematiche ad essa collegate, temi, senza dubbio, complessi, sui quali è necessaria una seria collaborazione.

A riguardo, vorrei fare una riflessione, io ricordo quando Luca, dopo essersi allontanato dalla politica in conseguenza alla diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica, si rese reso con-

to che l'unico strumento per catalizzare l'attenzione su dei problemi, che erano anche i suoi problemi e che erano, troppo spesso, messi ai margini del dibattito parlamentare, era, proprio, quell'attivismo politico che era stato costretto ad abbandonare e ricordo, anche, come lui, da quel momento, lo ha abbracciato in maniera completa.

Quelli che sono stati i risultati del suo impegno si vedono ancora oggi nell'attività della Associazione che prende il suo nome, all'interno della quale ci stiamo impegnando per la ratifica della Convenzione ONU sulle disabilità, per l'istituzione di un registro nazionale dei malati di Sla, per la ridefinizione del

concetto di invalidità civile e, inoltre, stiamo lavorando per la riforma della legge elettorale sull'esercizio del voto delle persone con disabilità, affinché queste possano esercitare il proprio diritto a domicilio al più presto. Come vedete, dunque, l'impegno dell'Asso-

ciatione Luca Coscioni è un impegno costante e serio ed io rinnovo la speranza di poter collaborare con tutte le forze sociali di modo che possa essere accorciata la distanza tra il cittadino e la politica.

Maria Antonietta Farina Coscioni
Presidente dell'Associazione Luca Coscioni, deputata

DISABILITÀ E COLLETTIVITÀ

La volontà e la cultura per la vita indipendente

BRUNO TESCARI

Noi abbiamo tra pochi mesi la finanziaria che sarà un nuovo incubo per tutto l'associazionismo. Io sono stato l'unico della Fisher a suggerire di dire no a questo nomenclatore, perché il rischio è trovarci non so per quanto tempo a doverci battere per fare tutte le modifiche, modifiche non irrisionarie, che sono il contenuto della Assemblea Coscioni a Milano. Non abbiamo fatto delle piccole rettifiche, ma abbiamo detto come dovrebbe essere. In sostanza non è questo. Una cosa si può chiedere, forse in tempi decenti, cioè la separazione.

Nel nomenclatore c'è una gran parte delle spese che servono per ausili sul versante sanitario, altre sul versante sociale; se non riusciamo a separare le due cose, molti dei problemi, come ad esempio la riconducibilità, riguarderebbero solo uno di questi versanti. Separare le due cose significa attingere a 2 fondi di bilancio, a due ministeri. La separazione ha anche altre implicazioni che semplificano il tutto, per cui sarà più facile discutere dell'elasticità del nomenclatore, se lo focalizziamo sul versante del sociale, anziché sul versante sanitario. Parlare di pannoloni non è come parlare di computer, tanto per fare due esempi un po' estremi, però, per capire. Oggi ci siamo giocati la carta politica più forte che era quella del no, allora motivato; non dobbiamo però smettere di fare pressione.

Il problema è che in Italia ciò che fai lo accetti per dieci anni e comunque ormai è fatta. La vita indipendente non esiste, è un risultato che si raggiunge con la volontà, la cultura, il diritto di scelta. Abbiamo alcuni problemi politici, uno è quello dell'autodeterminazione perché se come in alcuni comuni italiani passa l'assistenza indiretta solo per sé e per le persone che si possono au-

to determinare, con quel concetto noi tagliamo fuori tutti coloro che hanno disabilità di natura mentale in senso ampio della parola e i minorenni. Qui si tratta di valutare, io ho convocato il gruppo di lavoro della Fisher Lazio per cominciare ad elaborare una proposta di legge sull'assistenza indiretta ed è questo che dobbiamo fare in sinergia, cioè lavorare insieme.

Il nomenclatore ha un senso soprattutto se è all'interno del concetto della vita indipendente, in questo modo dà una spinta ad un'innovazione di cultura politica della società, all'interno del concetto di vita indipendente. Quando tentai di fare l'analisi costi e profitti in termini di inclusione sociale ho chiamato tre esperti: uno di statistica, uno di matematica, uno di economia politica dell'università di Roma per studiare tutto questo e vedere il problema in termini concreti. Diventa a questo punto importante vedere la finanziaria, aspettiamo allora o facciamo subito le proposte.

Per quanto riguarda il discorso sul nomenclatore e sulle conseguenze della ratifica della Convenzione Onu, se noi tutto questo lo prendiamo in mano adesso, a giugno, luglio, avremo tempo per fornire alla Coscioni ed ad altri parlamentari strumenti nuovi con cui affrontare la stagione della Finanziaria, altrimenti verranno fatti solo singoli emendamenti che non risolveranno nulla. In questo si vuole vedere il ruolo della Coscioni, cioè sui punti strategici, il resto lo fa l'associazionismo.

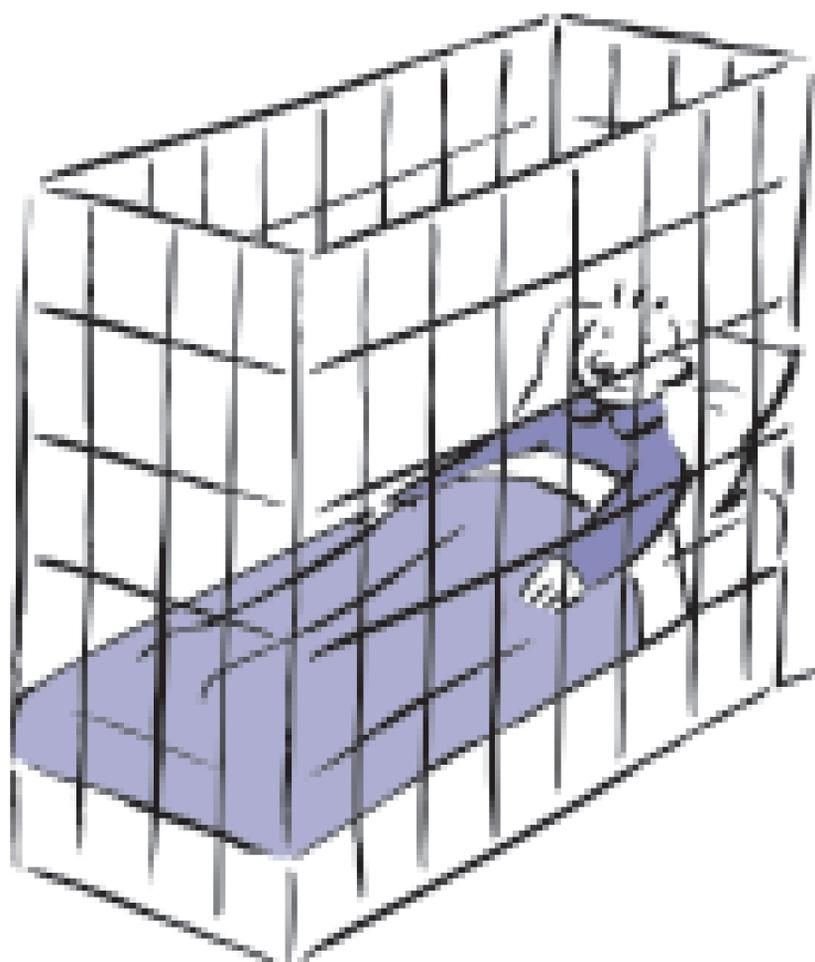
La disabilità per i casi più gravi non può essere un problema della famiglia, ma dell'intera collettività quindi, la collettività dà il suo contributo come per la scuola e altre cose. La Commissione, Commissione Affari Sociali all'unanimità approvò la nostra proposta. Quando poi passò all'altra Commissione finanze fu bocciata proprio per que-

st'ultimo punto cioè non c'era disponibilità da parte del governo ad aumentare nemmeno dello 0,01 l'imposizione generale. E' a carico di tutta la collettività? E allora la collettività deve farsene carico. Il problema è solo politico non è tecnico, quindi se si riesce a convincere di questo il governo, e mi sembra molto difficile, questa è un'azione politica, allora poi si può discutere se è meglio lo 0,01 o è meglio una situazione obbligatoria perché già è una strada che abbiamo tentato e fummo sconfitti.

“

La disabilità per i casi più gravi non può essere un problema della famiglia, ma dell'intera collettività.

”



L'ANOMALIA ITALIANA

Un'istituzione indipendente per il controllo e l'informazione

MARCELLO CRIVELLINI

È un grande successo il fatto che la natalità sia bassa e l'invecchiamento sia alto, non a caso nei paesi poveri o poco sviluppati c'è grande natalità e muoiono a 40 anni; nei paesi in democrazia di solito, altamente sviluppati, si fanno pochi figli e si invecchia fino a 90 anni. Questo è un successo della storia dell'uomo senza precedenti, bisognerebbe richiedere politiche sull'invecchiamento non politiche sulla natalità. La nostra battaglia sul nomenclatore è nata sulla libertà di parola e sui comunicatori; l'abbiamo fatta, l'abbiamo vinta, una grande vittoria in articulo mortis del governo, anzi era già morto, però ancora boccheggiava ed è riuscito a firmare. Noi dovremmo essere promotori di una grandissi-

ma operazione-verità per i cittadini sulla salute e sui mezzi per raggiungerla e tutelarla, questo manca. In sanità è noto a tutto il mondo che il 30-40 per cento di tutte le prestazioni sanitarie sono completamente inutili, dunque sono dannose, cioè sono dannose sia dal punto vista economico sia sotto il profilo della salute. Il 30-40 se non il 50 per cento di tutto quello che viene prodotto nei paesi più ricchi e più tecnologizzati del mondo è inutile. La medicina non è una scienza, o meglio non è una scienza esatta. Questo è un fatto che noi dobbiamo tener presente nel momento in cui ci avviciniamo al discorso sul nomenclatore, delle nuove tecnologie, della libertà di scelta. Prendiamo ad esempio la libertà di scelta. Pensate a uno a cui viene fatta l'anestesia generale e poi viene impiantata una valvola cardiaca piuttosto che un'altra. Lì la libertà di scelta consiste nella scelta del chirurgo di fare un accordo con qualche azienda. In questo caso, il problema è nell'informazione e nel controllo. È necessario un centro indipendente che valuti e verifichi i protocolli di cura, i farmaci, gli esiti, i risultati in base alle ricerche scientifiche che ci sono nel mondo. Questo in Italia manca.

Nel Regno Unito, invece, Blair ha introdotto un istituto nazionale che verifica i risultati di un protocollo di cura e li rende noti, cosa che in Italia si cerca sempre di non fare nel contesto sanitario. Nel sistema italiano manca la presenza, appunto, di un centro di valutazione e di informazione indipendente. Noi possiamo chiedere una serie di vincoli e di indicatori per, diciamo, legare i finanzia-

menti in un modo o nell'altro; legando i finanziamenti alle regioni e al rispetto di indicatori per disabilità, vita indipendente e altri strumenti di questo genere. La legge finanziaria, ovviamente, è uno strumento da tener presente, bisogna sollecitare anche intese tra Stato e regioni perché molto spesso ormai si usa questo. Altro strumento da tener presente è sapere tutte le leggi in materia sanitaria, qualsiasi esse siano, che passano davanti alle Commissioni. Ne abbiamo due presenti sia alla Camera che al Senato. La mia proposta centrale è di istituire un centro di valutazione indipendente, che sia autonomo da interessi leciti e consolidati in questo settore e che a livello nazionale decida sui protocolli di cura e sulle tecnologie in base ai risultati internazionalmente noti.

SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

Una commissione per il controllo delle risorse

MARIA TERESA AGATI

È stata fortemente osteggiata l'uscita di questa revisione della disciplina dell'assistenza protesica da alcune categorie imprenditoriali che avevano considerato il nomenclatore come il modo per difendere la loro professionalità. In sostanza, si è continuato a pensare che l'oggetto di cui discutere non fosse cosa e come erogare in modo appropriato, e quali fossero le risorse economiche appropriate da mettere a disposizione, ma chi avesse l'esclusiva per fornire cosa.

La prima cosa che dobbiamo fare se vogliamo veramente che la disciplina attuale così com'è inclusa attualmente nei Lea della protesica venga attuata è istituire una Commissione. Un'istituzione della quale facciamo parte i soggetti destinatari del provvedimento e i soggetti che devono controllare l'appropriatezza dell'erogazione nei confronti delle risorse messe a disposizione in materia sanitaria.

Continuerò, probabilmente, a scatenare le ire di tutto il mio comparto, ma di questo gruppo che deve scegliere che cosa deve star dentro ai Lea non devono far parte assolutamente soggetti economicamente interessati; sono gli imprenditori che devono mettere a disposizione le loro conoscenze e che devono far arrivare a voi che cosa c'è sul mercato, che vi devono presentare le domande di inserimento di nuovi prodotti. Che cosa mettere dentro e che cosa star fuori non deve essere però oggetto di interessi economici categoriali. Un'altra cosa che deve essere ben chiara è che il nomenclatore non comprende dispositivi, ma tipologie di dispositivi. C'è, infatti, scritto quali sono le categorie di prodotto che possono essere erogate.

Allora l'altra cosa fondamentale che voi do-

vete fare e che noi dobbiamo aiutarvi a fare nel senso che dobbiamo mettervi a disposizione il materiale informativo e gli strumenti, è chiedere che ci sia un sistema che permetta di individuare in maniera chiara e precisa quali siano gli oggetti concreti, non le categorie di prodotti; quindi le marche, il modello e il prezzo dei prodotti che possono star dentro in ogni tipologia.

La riconducibilità è una croce perché non sai mai dove porre limiti, allora tutto è riconducibile a tutto a giudizio del medico prescrittore, questo provoca non un incremento della spesa ma un non controllo della spesa perché non sai più quei soldi a che cosa corrispondono.

La definizione di disabilità dovrebbe andare, visto che è incerta, di pari passo anche con una definizione del termine "riabilitazione", del termine "salute per la persona con disabilità". La salute è tutto quello che permette ad una persona di vivere nella maniera più appropriata e più autonoma possibile. Poi però stabiliamo con la cifra che abbiamo fin dove possiamo arrivare. Si tratta di livelli essenziali che devono essere garantiti su tutto il territorio a tutti i cittadini italiani. Ma nel momento in cui abbiamo stabilito che quella roba lì è un tuo diritto, la scelta di che cosa avere a chi spetta? Possiamo immaginare che la scelta spetta autonomamente alla persona con disabilità o dobbiamo immaginare che la scelta sia condivisa con chi ha in carico il progetto riabilitativo? Su questo occorre ragionare però sicuramente sono certa che all'assistito spetti la scelta del luogo di cura e la tipologia di ausilio.

Le università potrebbero darci una mano anche a stabilire un prezzo congruo di rimborso. Perché non può essere, come abbiamo fatto fino adesso, quello proposto dalle

aziende, cioè meno il 10-15 per cento. Non ha nessuna possibilità di concretizzazione un sistema di questo tipo. Esistono modalità per fare delle rilevazioni su quelli che sono i prezzi di mercato e stabilire fino dove si vuole arrivare per una certa categoria.

Ci sono cose che sono sfuggite ai controlli. Per questo la vigilanza, soprattutto da parte vostra, deve essere sempre attentissima e puntuale. L'inclusione nei Lea ci obbliga ad avere un organismo che stabilisce che cosa mettere dentro e che cosa mettere fuori. È proprio la natura stessa della nuova colloca-

zione della disciplina della protesica. Nella proposta presentata dal Ministero della salute c'era anche l'allegato 5 A che prevedeva la libertà di scelta del destinatario, l'istituzione dei repertori, l'accreditamento dei soggetti, questo allegato è stato stralciato dalle regioni. Ora è il momento per fornire alle regioni le indicazioni su cosa noi vogliamo. So che le regioni stanno lavorando sul fatto di togliere la possibilità di prescrizione del modello; se voi fate arrivare in maniera puntuale le vostre indicazioni, c'è ancora possibilità di modifica.

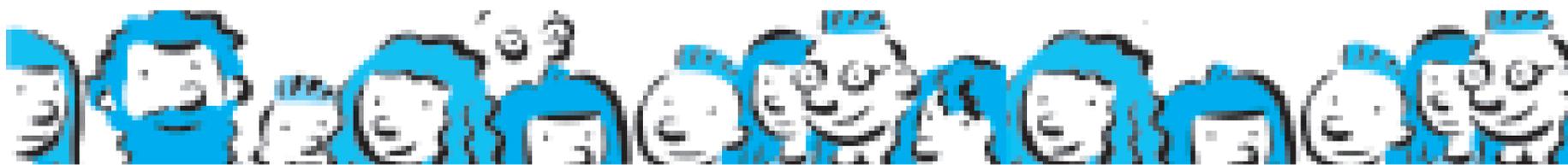
LIBERTÀ DI SCELTA E DIRITTI

I diritti fondamentali nel "paese delle lobbies sotterranee"

GUSTAVO FRATICELLI

La libertà di scelta nel campo degli ausili comporta il consiglio di un tecnico e purtroppo sono i tecnici che fanno parte di una pubblica amministrazione che tende a limitare certe spese e certi diritti. I diritti risultano essere meramente teorici, quindi, noi dobbiamo scardinare questa poca conoscenza dei fatti. Io sono da 2

anni in coda per fare fisioterapia e mi sono dovuto pagare un privato. Della Commissione, come si è già detto, non dovrebbero far parte i fornitori, ma in questo paese di lobbies sotterranee è meglio che gli interessi vengano a galla, è meglio che l'attività di lobbying diventi trasparente, secondo me.



PROPOSTE DI RIFORMA

Le nuove proposte per superare la disabilità

MARCO CAPPATO

Questa riunione, che Pancalli ha voluto chiamare "la Cernobio della disabilità", nasce dall'idea di un ragionamento libero che ci auguriamo abbia come esito un nuovo appuntamento congressuale; un appuntamento che coinvolga i cittadini, disabili e non, che abbiano interesse, per passione politica e/o per esigenza personale, ad occuparsi di questi temi.

Vorremmo presentare in Parlamento e al Governo, nelle regioni e negli enti locali, un pacchetto di proposte, attraverso cui ottenere delle risposte e delle riforme. Non vorremmo però che le nostre proposte vengano continuamente spezzettate e rimandate, con quel-

le tecniche dilatorie che conosciamo bene su tanti fronti. Maria Antonietta Coscioni ha già fatto un quadro di prime idee di iniziative parlamentari, alcune che richiamavano cose che sono state dette qui, per esempio sulla questione della ratifica della convenzione Onu sulla disabilità. Anche a livello locale, con la costituenda cellula Coscioni vorremmo avviare delle proposte di iniziativa popolare per superare le disabilità; abbiamo deciso di portare a livello comunale, attraverso una serie di interrogazioni d'iniziativa popolare, delle delibere di iniziativa popolare, magari un domani anche proporre un referendum di iniziativa popolare, cercando di radicare e declinare sul territorio alcune delle questioni sulla disabilità.

Dobbiamo acquisire una capacità di pressione e di governo del problema in modo tale da coinvolgere l'opinione pubblica e le persone disabili innanzitutto. Il problema non si risolve né con una tattica da lobby più compiacente né con una da lobby più incalzata. A livello comunale a Roma una delle proposte su cui stiamo lavorando è proprio quella di iniziativa popolare sulla gestione delle risorse, e quindi sull'autodeterminazione e l'autogestione delle risorse anche a livello comunale. Ritengo sia utile collegare la questione della disabilità alla questione della gestione sanitaria generale, cioè legare tutto ad un'impostazione comune di riforma.

Noi abbiamo un grandissimo bisogno di investire sulla tecnologia che cerca di superare

la disabilità perché significa investire su tutti, non su una minoranza esigua da proteggere, sia perché è sempre meno esigua, sia perché è sempre meno minoranza, sia perché il confine con le facoltà nel senso fisico, corporeo, le funzioni, le facoltà di qualsiasi cittadino, sono questioni che si intrecciano. Allora, noi abbiamo anche bisogno di trovare elementi di sintesi e di chiarezza.

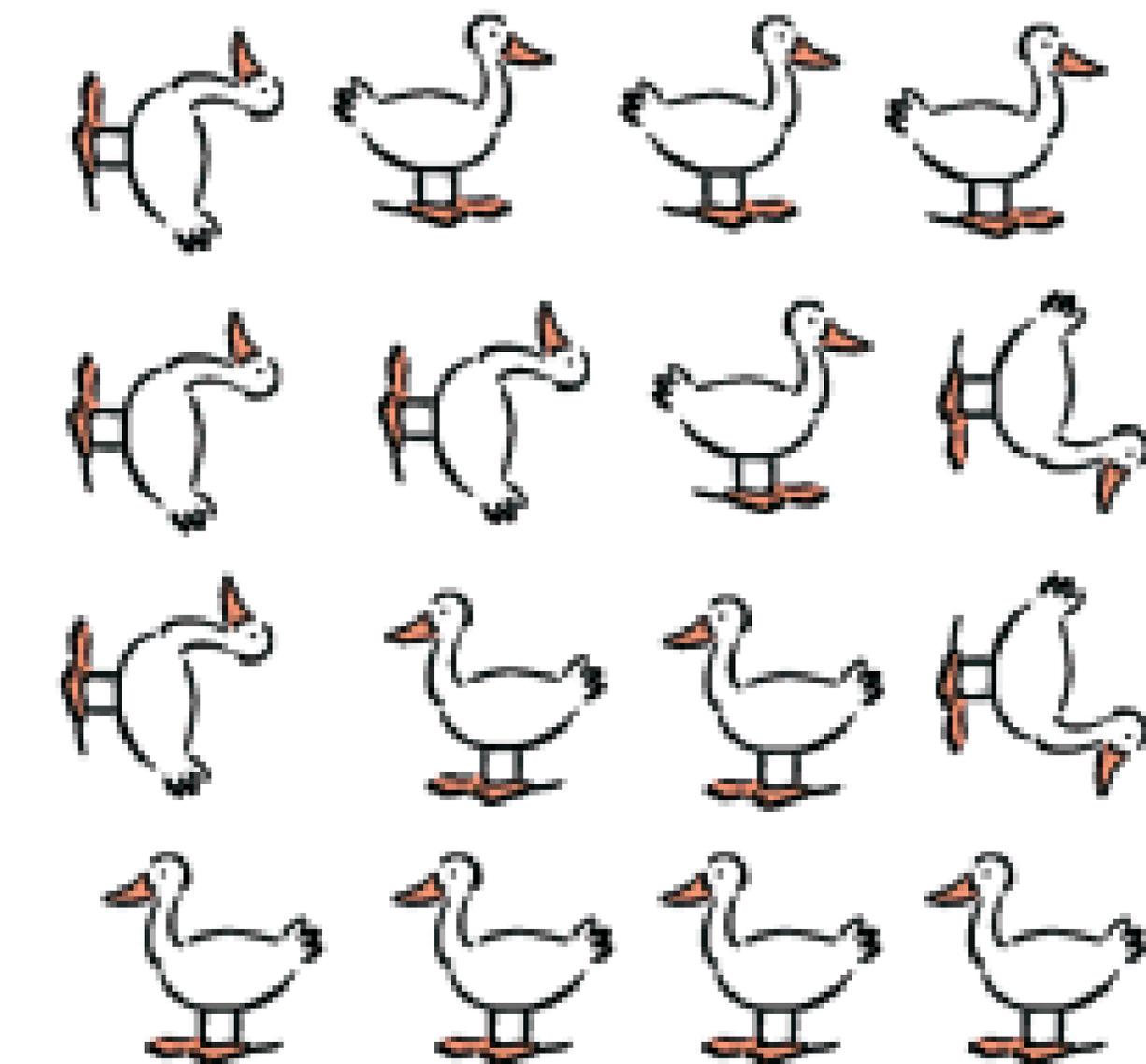
Credevo che la mobilitazione sulla Convenzione Onu, per esempio, possa essere un gancio addirittura transnazionale con dei principi di libertà, di liberazione delle persone disabili oltre che di non discriminazione e che possa essere utile per poi andare a riformare una serie di leggi e di pratiche a livello nazionale e regionale.

DUE MESI DOPO IL CONVEGNO: IL NUOVO NOMENCLATORE NON C'È PIÙ

Il gigantesco gioco dell'oca

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI

Signor Presidente, la mia interpellanza urgente raccoglie il lavoro e l'impegno che l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica inizia dai primi anni del 2000, battaglia che il suo promotore, Luca Coscioni, ha denominato «libertà di parola», per ripristinare la legalità sull'aggiornamento del nomenclatore relativo a protesi ed ausili e, in particolare, per inserire i nuovi sistemi per la comunicazione. Si tratta di una battaglia a sostegno del diritto costituzionale di parola e di espressione anche per i disabili gravi. La lotta per la libertà di parola si rende necessaria perché il decreto ministeriale n. 332 del 1999 inserisce nel nomenclatore relativo a protesi ed ausili i prodotti che sono in commercio dagli anni Novanta: esso, quindi, nasce già vecchio. Si stabilisce, inoltre, che l'aggiornamento debba avvenire entro e non oltre il 2001. Nel frattempo, il mercato rende già disponibili i nuovi sistemi messi a punto dall'innovazione tecnologica, ma questi restano sconosciuti per il sistema sanitario nazionale. Sono così assenti tutte le strumentazioni e i nuovi sistemi informatici per la comunicazione - sintetizzatori vocali e interfacce, solo per citarne alcuni - per i soggetti affetti da gravi disabilità di origine neuromuscolare ed impossibilitati a parlare. Dopo vari successi a livello regionali ottenuti da questa iniziativa di Luca Coscioni, nel 2007, il Ministro della salute Livia Turco stanziò dieci milioni di euro per i nuovi comunicatori, suddivisi tra le regioni. Nei primi mesi del 2008 l'Associazione Luca Coscioni promuove iniziative non violente per sollecitare l'emanazione del decreto di approvazione del nuovo nomenclatore. Il 23 aprile scorso viene firmato il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sul rinnovo dei LEA (i livelli essenziali di assistenza), contenenti il nuovo nomenclatore. L'articolo 17 di tale decreto contiene i nuovi sistemi di comunicazione. Ma nel giugno scorso il Ministro Sacconi, intervenendo alla prima conferenza nazionale della professione medica organizzata dalla federazione nazionale degli ordini dei medici e degli odontoiatri a Fiumicino, ha dichiarato così: «La Ragioneria generale dello Stato non ha bollinato il documento di definizione dei nuovi livelli essenziali di assistenza ed è quindi possibile che la Corte di conti ci chiede il perché di questa mancata approvazione. Questi livelli essenziali di assistenza, infatti, secondo la Ragioneria determinano un incremento della spesa di un miliardo l'anno, mentre invece non hanno avuto una copertura in questo senso». Indipendentemente dai livelli essenziali di assistenza, signor rappresentante del Governo, non è comprensibile che il nomenclatore non venga aggiornato e ancor meno comprensibile è che i comunicatori, previsti dal nuovo nomenclatore, non siano disponibili subito per i disabili che ne hanno bisogno. Tutto questo l'impone il decreto n. 332 del 1999 - che è stato violato da quasi dieci anni, non aggiornando il nomenclatore - la Costituzione della Repubblica che assicura libertà di parola e di espressione a tutti i cittadini, disabili gravi compresi, e la decenza in campo di spesa e di organizzazione sanitaria, perché non si può continuare a ripianare i deficit per decine di migliaia di euro dovuti all'incapacità gestionale e rifiutare pochi milioni di euro per i disabili gravi, alcuni dei quali peraltro già stanziati. Le questioni di copertura se esistono riguardano i livelli essenziali di assistenza ovvero l'insie-



me di tutte le prestazioni sanitarie; certamente non riguardano l'aggiornamento del nomenclatore e meno che meno i nuovi sistemi di comunicazione per i disabili gravi. Molti urlano di non staccare la spina a chi lo chiede o a chi è già clinicamente morto, mentre nei fatti si impedisce di attaccare la spina della parola e della comunicazione a chi, muto, disperatamente lo chiede.

Risposta del Governo

GIUSEPPE PIZZA

Sottosegretario di Stato per l'istruzione, l'università e la ricerca.

Signor Presidente, onorevoli deputati, [...] Sulla questione anche la Corte dei Conti, con il rilievo n. 85 del 24 giugno 2008, ha affermato che, a fronte dei maggiori costi certi, derivanti dall'introduzione di nuove prestazioni, ammessi ma non quantificati nella relazione tecnica, risulta necessaria l'individuazione, nel provvedimento, della strumentazione normativa per la realizzazione certa di risparmi così imponenti, in particolare in conseguenza della riduzione dell'offerta ospedaliera. Ciò stante, la Corte trattiene il decreto pervenuto e rimane in attesa dei chiarimenti che l'amministrazione riter-

rà di fornire al riguardo o della richiesta di ritiro del provvedimento in questione. In ordine ai tempi necessari per la soluzione delle problematiche espresse e l'emanazione del DPCM, il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali è dell'avviso che il buon esito della procedura dipenderà dagli accordi che potranno essere raggiunti con le regioni e le province autonome. La problematica risulta, tuttavia, strettamente intrecciata con le misure di efficientamento previste dall'articolo 79 del decreto-legge n. 112 del 2008 (attualmente approvato solo dalla Camera dei Deputati) da adottarsi tramite un'intesa con la Conferenza Stato-regioni. Solo quando il confronto con le regioni avrà consentito di valutare tutta la complessità delle questioni poste, sarà possibile formulare previsioni realistiche circa l'approvazione dei nuovi livelli essenziali di assistenza.

Replica

MARIA ANTONIETTA COSCIONI

Signor Presidente, ringrazio il sottosegretario per l'istruzione, l'università e la ricerca, Giuseppe Pizza, per essere intervenuto in sostituzione di un suo collega. Infatti, l'inter-

pellanza urgente in esame è rivolta al Ministro dell'economia e delle finanze e al Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali. La soluzione delle problematiche evidenziate nella mia interpellanza urgente, è individuata, nella risposta del Governo, in una procedura che richiede tempi non immediati come sempre - mi viene da aggiungere - e non certi. Mi viene da dire, ancora una volta, l'esperienza passata insegna. I tempi della politica non coincidono con i tempi delle istanze e della vita dei malati e dei disabili. La conclusione della risposta del Governo rimanda al confronto con le regioni e solo allora sarà possibile formulare realistiche previsioni circa l'approvazione dei nuovi livelli essenziali di assistenza. La mia valutazione al riguardo è quella di essere una sorta di gigantesco gioco dell'oca in cui si rischia di ritornare alla casella di partenza. Ribadisco che, indipendentemente dai livelli essenziali di assistenza, non è comprensibile che il nomenclatore non venga aggiornato ed è ancor meno comprensibile che i comunicatori previsti nel nuovo nomenclatore non siano disponibili subito per i disabili che ne hanno bisogno. Sono certa, signor sottosegretario, che se la materia fosse stata di sua stretta competenza non mi avrebbe dato una risposta così generica



Dogmi senza pietà

CONSERVAZIONE DEL CALORE

Di tutte le testimonianze e opinioni al di fuori della sua, la più importante è quella delle suore Misericordine. Quando senti che c'è una intera comunità di persone che, con affetto, amore e carità, sono disposte a conservare il calore del corpo di tua figlia, allora è molto difficile dire di no in nome di qualunque principio concreto o astratto, volontà più o meno certificata, legge e diritto.

Giuliano Ferrara,
direttore del Foglio

ATTUALIZZAZIONE TERMINALE

Dato e non concesso che la povera Eluana abbia davvero, sedici o più anni fa, manifestato una volontà libera, consapevole, responsabile, di interrompere non le terapie, ma la stessa alimentazione ed idratazione, rimane un nodo irrisolto: tale volontà è ancora attuale?

Giuseppe Dalla Torre, editorialista di Avvenire

CONVERSIONE TERMINALE

Forse Eluana ha bisogno della conversione di suo padre per far sì che la sua dipartita da questo mondo avvenga in modo spontaneo e senza alcuna interruzione. O addirittura che si svegli.

Adriano Celentano

ANATEMA OGM

Lo stesso principio per il quale i pomodori Ogm non si trovano sulle nostre tavole, vale per gli ortaggi ma non per la giovane Eluana. La Cassazione però, ha fatto di più e forse questo giustifica pienamente anche la sentenza a favore dell'hascisc.

Luca Volonté,
deputato dell'UDC



Il dito nell'occhio

abba

Acqua per Eluana

Per sedici anni, il dramma di Eluana Englaro ha scandito il suo terribile cammino. Per sedici anni, ogni giorno, è stata assistita con dedizione e amore. Per sedici anni ha ricevuto l'acqua necessaria a mantenerla artificialmente in uno stato di morte vivente. Per sedici anni, nessuno si è accorto di lei, del suo dramma.

Oggi che la natura, come ha detto il padre, può finalmente riprendere il suo corso e la sofferenza di Eluana e della famiglia arriva al suo doveroso compimento, tutti la scoprono, tutti si dichiarano pronti a darle un generoso aiuto. Alcune decine di bottiglie di acqua sono state deposte sul sagrato del duomo di Milano, a simbolica offerta per la sua vita. Non basterebbero per allungare di una settimana la sua sofferenza.

IO, IO, IO!

E dunque davanti alla vita difficile di Eluana, e a quella eroica dei suoi, dico: date a noi un po' di quel peso. Datelo a me.

Davide Rondoni,
editorialista di Avvenire

MI È PARSO DI SENTIRE UNA VOCE

L'umanità fa sempre sentire la sua voce e rivendica i suoi diritti. Perciò mi chiedo che cosa può succedere se un padre diventa l'artefice della morte di sua figlia.

Don Michele Aramini, editorialista di Avvenire

FUGHE E DERIVE

Le fughe in avanti e l'esaltazione della cultura di morte sono derive pericolose che non possono né essere tollerate né essere negoziate con i valori della vita umana.

Giuseppe Marinello,
deputato del PDL

STRANE MALATTIE

Eluana è in coma persistente da anni e anni. Non è morta; è malata.

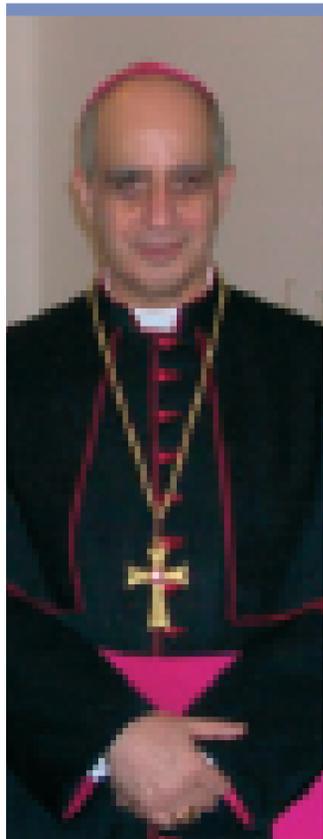
Francesco D'Agostino,
ex Presidente CNB

CRUCIALI GARANZIE

Non abbiamo nessuna certezza che garantisca quale fosse la volontà di Eluana sul trattamento sanitario, e comunque la domanda è se essa rappresenterebbe la sua valutazione attuale. È questo uno dei punti cruciali del dibattito in corso.

Paola Binetti,
deputata del PD

A cura di **ALESSANDRO CAPRICCIOLI**
a.capriccioli@agendacoscioni.it



Monsignor Fisichella

“La decisione dei giudici giustifica di fatto una azione di eutanasia. Provo profonda amarezza per come si risolverà purtroppo una vicenda di dolore, perché Eluana è ancora una ragazza in vita, il coma è una forma di vita e nessuno può permettersi di porre fine a una vita personale”

Beppino Englaro

“Massimo rispetto per quello che dice il Vaticano, ma per noi vale quello che ci diceva nostra figlia. Lei si era espressa. La vicenda umana deve rientrare nel privato a questo punto. E lì rientrerà. Ora tutto verrà fatto con Eluana”.

Cardinal Bagnasco

“Togliere idratazione e nutrimento, è come togliere da mangiare e da bere a una persona che ne ha bisogno. Questo è un momento che fa preoccupare e deve far preoccupare e riflettere tutte le persone di buona volontà”

Beppino Englaro

“Non si tratta di una consumazione di una vita, ma di fare in modo che la natura riprenda il suo corso che è stato interrotto. Io non voglio insegnare niente a Bagnasco perché come tutte le persone ha il diritto di esprimere la propria posizione”





CELLULA COSCIONI "INIZIATIVA POPOLARE DISABILI ROMA"

Iniziativa popolare disabili Roma

Iniziativa popolare per una città a misura di disabile. Praticare la democrazia per riprendersi ciò che spetta. Questa la proposta della Cellula Coscioni di Roma.

MARIO STADERINI

Amministrare una città, una provincia, una regione, richiede efficienza dei servizi erogati e buon governo delle situazioni che di volta in volta si presentano. Affinché questo realmente avvenga è indispensabile che la comunità dei cittadini sia posta nelle condizioni di conoscere quello che accade nei diversi Palazzi della politica e di partecipare alla vita della polis. Tutto ciò, a parte rare eccezioni, è oggi precluso agli italiani: non solo a livello nazionale, dove le oligarchie dominanti fondano il loro perpetrarsi sulla costante elusione delle regole e il pervicace occultamento delle urgenze riformatrici. Ancor più a livello cittadino, dove il consociativismo ha trasformato gli enti locali in enormi distributori di spesa pubblica al fine di acquisire consenso elettorale. Viene così meno persino la cura del quotidiano, con un aggravio delle condizioni di vita di ciascuno di noi e il conseguente aumento dei costi sociali per le inefficienze e i deficit strutturali. Quello che per un cittadino è un problema, però, per un disabile e la sua famiglia è un ostacolo a volte insormontabile. Intollerabile.

Da questo presupposto è nata la

Cellula Coscioni di Roma "Iniziativa popolare per una città a misura di disabile". L'obiettivo è quello di intervenire sulla pubblica amministrazione e gli organi di governo comunali affinché Roma diventi, appunto, una città a misura di anziano, di disabile, cioè di tutti. Per riuscirci ci siamo armati di democrazia, ovvero gli strumenti di partecipazione previsti dallo Statuto comunale. È, infatti, possibile che dei cittadini si organizzino, ad esempio, per rivolgere al Sindaco interrogazioni ed interpellanze con cui chiedere spiegazioni su fatti precisi o chiarimenti circa la posizione dell'amministrazione comunale su temi di carattere generale. Raccolte le 200 firme, che non richiedono le formalità stringenti cui siamo abituati per i referendum nazionali, il Sindaco ha 60 giorni di tempo per dare una risposta scritta.

Così, partendo dal vissuto dei disabili e delle loro famiglie, ci siamo riuniti per tre volte alla Libera Università dei Bambini, nel quartiere Appio. Abbiamo raccolto le idee e, facendo tesoro delle proposte politiche che avevamo elaborato come Lista Bonino/Radicali in occasione delle ultime elezioni comunali, abbiamo individuato tre primi fronti su cui intervenire: la liber-

“
Abbiamo
individuato
tre primi fronti
su cui
intervenire:
la libertà di
movimento,
la vita
indipendente,
le nuove
tecnologie
per il recupero
di facoltà.

”

tà di movimento; la vita indipendente; le nuove tecnologie per il recupero di facoltà. Ne è venuto fuori un pacchetto di

quattro interrogazioni di iniziativa popolare: una relativa al trasporto pubblico, perché ancora oggi una persona con problemi motori non ha molte possibilità di accedervi, in particolare se priva di accompagnatore; una seconda interrogazione affronta l'esclusione aprioristica dei disabili psichici dal novero di coloro che possono ottenere il rilascio del contrassegno per l'automobile e del parcheggio; una terza interrogazione affronta il servizio di assistenza domiciliare, troppo spesso finalizzato ad assicurare rendite alle cooperative che lo erogano piuttosto che a soddisfare i bisogni dell'individuo; una quarta, infine, si occupa dell'accesso dei disabili alla cultura e la possibilità di fruire di contenuti multimediali e di libri in formato digitale nelle biblioteche comunali.

Quattro problemi concreti, quattro inefficienze dell'amministrazione comunale alle quali pretendiamo una risposta, e indichiamo le soluzioni. Rifiniti i testi e limate le procedure, i moduli per la raccolta erano pronti. A quel punto il nucleo promotore della Cellula si è impegnato nella raccolta firme, ed ai membri romani dell'associazione è stato spedito via mail il modulo per una facile adesione. In meno di due settimane sono

state raccolte oltre 300 firme, molte delle quali recavano anche la liberatoria per la privacy: in questo modo sarà possibile aggiornare anche via e-mail chi ha firmato, e chiedergli sostegno qualora occorra. Ora sta al Sindaco di Roma Gianni Alemanno rispondere. Per noi è un inizio. Insieme a questa funzione di "controllo" collettivo tramite le interrogazioni, vogliamo appropriarci anche della capacità di legiferare, di riformare l'amministrazione. Stiamo così elaborando una serie di proposte di delibera comunale di iniziativa popolare: possibili riforme la cui discussione vogliamo imporre a sindaci e consigli comunali. Per farlo servono, in questo caso, 5 mila firme, sempre di agevole autenticazione e quindi senza i costi proibitivi del cancelliere; una volta depositate, il consiglio comunale avrà 6 mesi per votarle.

Cellula Coscioni Roma vuol dire quindi democrazia diretta, problemi concreti ma anche inchieste. Sui temi della libertà di movimento e della vita indipendente, infatti, la Cellula sta elaborando dossier che nei prossimi mesi saranno presentati alle istituzioni e alla stampa. E che ritroverete di certo su Agenda Coscioni.

Una tesi di laurea che parla di me

SEVERINO MINGRONI*

s.mingroni@agendacoscioni.it



Tra il 9 e l'11 luglio scorso, un estratto di una mia intervista, ha aperto una Tesi di Laurea. Infatti, quattro mesi fa circa, un quasi giovane studente universitario aquilano di 29 anni che si chiama Marco Ianni e che, in quei giorni, si è laureato in Scienze della Comunicazione presso l'Università di Teramo, mi chiese una intervista per la sua

tesi su "Le tecnologie informatiche nella integrazione dei disabili". Naturalmente, in essa, parlo o cito anche Luca, Piero, Radicali in genere, Donatella Poretti soprattutto, e ADUC. E, essendo io abruzzese, non posso non parlarvi pure della mia amica giornalista, e ancora Consigliera regionale del PD, Maria Rosaria La Morgia. Ho detto "ancora" perché, pochi giorni dopo l'intervista - per la precisione, la mattina del 14 luglio scorso -, c'è stato il noto "terremoto giudiziario" che ha decimato la nostra Giunta regionale. Morale: ben presto si tornerà alle urne. Voglio fare una unica, semplice e ovvia considerazione riguardo a questa decimazione: comunque essa vada a finire, la mia intervista integrale, in non poche sue parti, sembra quella di un sognatore, almeno per il momento. La riporto in parte di seguito, così ve ne renderete conto:

Fino al 21 ottobre 1995, sono stato una persona normodotata. Però, la mattina del giorno dopo, in conseguenza di una trombosi alla mia arteria basilare, iniziò una devastante ischemia che i medici non diagnosticarono in tempo. Così, dopo cinque giorni di quasi coma, mi svegliai senza più i nervi dal 4 al 12: qualsiasi dottore in medicina, sentendo ciò, si metterebbe le mani nei capelli, anche se fosse calvo. Allora, ero completamente immobile: muovevo solo la palpebra destra, e con essa comunicavo, come Jean Dominique Bauby nel recente film tratto dal suo libro autobiografico "lo scafandro e la farfalla". I miei mi portarono in vari ospedali. Quello più adatto a me, fu il Santo Stefano di Porto Potenza Picena, sulla costa marchigiana, in provincia di Macerata. Qui riacquistai in parte solo il controllo della testa. A questo punto, una terapeuta occupazionale italoamericana di tale no-

socomio, pensò bene di farmi comunicare grazie all'informatica. Vi sto infatti scrivendo e/o parlando avvalendomi di un HeadMouse e relativa tastiera su schermo: con tali ausili informatici, gestisco completamente un computer. Tuttavia, quello che è gravissimo, è che lo Stato non si è mai preoccupato della mia comunicazione: per esso, io potrei essere ancora un sepolto vivo. Quindi, circa nove mesi dopo che tornai a casa, grazie unicamente alla mia famiglia, e ad alcuni miei amici delle Università de L'Aquila e di Chieti, tali ausili informatici americani, arrivarono da Torino. Poiché era ed è inutile sperare nello Stato anche per gli insegnanti informatici per disabili, studiai il computer ed i suoi programmi da solo. Sì, sono un autodidatta, con tutti i suoi limiti purtroppo. Così, grazie ad Internet, non comunico più solo con i miei familiari ma, pure con nuovi amici italiani di varie Regioni, e di altri Paesi del mondo. Uno di essi, in particolare, lo ricordo con immenso piacere dalla fine del 2001, e, adesso che è morto, ho grande nostalgia di lui: Luca Coscioni. Devo molto a Luca, soprattutto perché, tramite lui, ho conosciuto molto bene i miei magnifici amici Radicali e della ADUC (Associazione per i Diritti degli Utenti e dei Consumatori). Il mio paese di residenza - Casoli, in provincia di Chieti -, non ha ancora la banda larga: e sono anni che l'aspetto, soprattutto ora che hanno messo i tubi con i cavi della fibra ottica. Dicono che, questa volta, manchi veramente poco per averla in tutta Casoli, ma io, ormai, sono esasperato, e quasi disperato. Terminò dicendo che: una azienda voleva stabilirsi e operare nel mio paese, però vi ha rinunciato, perché non abbiamo l'ADSL.

* Severino è locked-in e Consigliere generale dell'Associazione

Spadaccia si dimette da Garante dei detenuti di Roma

Con una lettera al sindaco di Roma Gianni Alemanno, Gianfranco Spadaccia si è dimesso dall'incarico di Garante dei detenuti. La lettera è stata inviata al sindaco subito dopo la proclamazione della sua elezione, e resa nota oggi dopo la formazione della Giunta e l'assegnazione ufficiale delle deleghe ai nuovi assessori.

Spadaccia era stato nominato dal sindaco Walter Veltroni nel luglio del 2006, succedendo nell'incarico a Luigi Manconi, sottosegretario alla Giustizia nel precedente Governo. "Caro Sindaco", scrive tra l'altro Spadaccia, "essendo stato nominato nell'incarico di Garante dei diritti e delle opportunità delle persone private della libertà dal sindaco Walter Veltroni, ritengo doveroso rassegnare le dimissioni. Lo avrei fatto anche se fosse stato eletto Francesco Rutelli. A maggior ragione è doveroso farlo dopo la Sua elezione".

Qualche settimana prima Spadaccia aveva inviato al Consiglio Comunale la sua relazione: "Per fornire un quadro il più possibile completo degli istituti di pena romani in relazione sia alla situazione legislativa", si legge nella nota introduttiva, "ho voluto far seguire alla mia relazione una seconda parte, 'Rapporto sul carcere a Roma'".

Si tratta di un documento la cui diffusione dovrebbe essere massima; e invece, come spesso accade, è stata ignorata dai più (e quei più sono proprio coloro che maggiormente trarrebbero profitto leggendolo), mentre sarà stata letta da quei non tanti che non ne hanno bisogno e necessità.

Ci si augura - ma lo si dubita - che anche il sindaco di Roma Alemanno abbia letto la relazione di Spadaccia; e se non lo ha fatto dovrebbe affrettarsi a leggerla. Sarebbe per lui - come lo è stato per noi - lettura istruttiva e interessante. "Lo stravolgimento delle regole dettate dalla riforma penitenziaria", osserva Spadaccia, "la trasformazione multietnica della popolazione detenuta, gli effetti sociali restrittivi e di esclusione dei benefici introdotti dalla legge Bossi-Fini e, da ultimo, il colpo di grazia portato alla legge Gozzini dalla legge cosiddetta ex Cirielli, hanno determinato il collasso dell'intero sistema penitenziario. Anche in queste condizioni estreme non abbiamo voluto chinare verso soluzioni di interventi emergenziali, ma siamo andati avanti con il lavoro, articolando azioni che non rinunciano ad avvicinare alla società la realtà della popolazione detenuta".

Gianfranco ha dimostrato, ancora una volta, come i radicali siano capaci (ed attrezzati) al governo delle situazioni, sappiano far fronte alle situazioni. Fossimo stati in Alemanno avremmo fatto di tutto per cercare di convincere Spadaccia a restare; era un'esperienza che sarebbe dovuta continuare. (Va.Ve.)

SUICIDI IN CARCERE

Quando hanno aperto la cella, era già tardi perché...

Nel momento in cui lo Stato priva della libertà un cittadino e lo rinchiude in un carcere, si fa massimamente garante della sua sicurezza e della sua incolumità. Ma nelle carceri italiane si verificano qualcosa come 3.650 tentativi di suicidi l'anno

VALTER VECELLIO

Come nella famosa "Ballata del Miché" di Fabrizio De André: "Quando hanno aperto la cella / era già tardi perché / con una corda al collo / freddo pendeva Miché...". Si chiamava Giuseppe Pistorino, doveva scontare una condanna all'ergastolo per omicidio. Era detenuto nel carcere di San Gimignano. Ha preso un lenzuolo, lo ha ridotto in strisce, e si è impiccato. Qualche giorno prima, nel carcere di Sollicciano un ragazzo di 26 anni, incensurato, coinvolto in una inchiesta su truffe telefoniche, si è impiccato usando i lacci delle scarpe. Che un ragazzo in carcere da qualche giorno (carcerazione preventiva, dunque), incensurato, sia giunto alla conclusione che l'esser detenuto era qualcosa di più orribile del morire, dà il segno, la misura di che livello di mostruosità può raggiungere il carcere.

Dalla Toscana, all'Abruzzo. Uno scarno flash dell'agenzia Italia riferisce di un tentato suicidio, nel carcere di Sulmona, sventato dal tempestivo intervento degli agenti della polizia penitenziaria: "Aveva ricevuto comunicazione di una difficoltà in ambito affettivo, per questo ha tentato il tragico ultimo gesto, quello che almeno dieci detenuti delle carceri italiane mettono in campo quotidianamente...". Questa volta è andata bene; ma rileggete bene il flash di agenzia: nella notizia, contiene una ulteriore clamorosa notizia: "...ha tentato il tragico ultimo gesto, quello che almeno dieci detenuti delle carceri italiane mettono in campo quotidianamente per sfuggire...". Significa che nelle carceri italiane si verificano qualcosa come 3.650 tentativi di suicidi.

Non ci si deve stancare mai di dirlo: nel momento in cui lo Stato priva della libertà un cittadino e lo rinchiude in un carcere, si fa massimamente garante della sua sicurezza e della sua incolumità. Dunque la responsabilità di ogni suicidio in carcere, per qualsivoglia ragione sia fatto o tentato, è da imputare allo Stato. Se poi dovesse essere confermato che

“

I decessi legati al mondo delle carceri non riguardano solo i detenuti. Cresce l'allarme suicidi tra gli appartenenti alla polizia penitenziaria: 64 in dieci anni.

”



suicidi su 177 morti dietro le sbarre; dal 2002 allo scorso anno invece, la media dei detenuti che si è tolto la vita in carcere si è mantenuta tra i 50 e i 57 casi. Il più giovane risulta essere Mihai, un ragazzo rumeno di vent'anni, che si è impiccato nel carcere di Viterbo. Il più anziano è Michele Greco, soprannominato "il Papa" della mafia: scontava un ergastolo nel carcere romano di Rebibbia; aveva 84 anni. Trenta decessi sono avvenuti in quello che viene definito "il quadro doloroso ed inquietante della detenzione nelle galere italiane": dalla detenuta di nazionalità colombiana, incinta di sei mesi, morta nel carcere della Giudecca di Venezia (arrestata per aver fatto da "corriera" della cocaina in cambio di 1.400 euro), al tossicodipendente che si suicida preso dallo sconforto perché gli erano stati rifiutati gli arresti domiciliari. Si muore per suicidio, si muore in seguito a malattia; ma decine di morti vengono incredibilmente rubricate "per cause non accertate"; e come sia accettabile che si possa morire in una struttura dello Stato, e non si sappia neppure perché o cosa ha determinato il decesso, evidentemente è qualcosa di inaccettabile.

I decessi legati al mondo delle carceri non riguardano solo i detenuti. Cresce l'allarme suicidi tra gli appartenenti alla

polizia penitenziaria: 64 in dieci anni (1997-2007), già cinque nel 2008. Secondo il Dipartimento per l'Amministrazione Penitenziaria "sembrerebbe emergere che i recenti episodi di suicidi di appartenenti alla Polizia Penitenziaria, benché verosimilmente indotti dalle ragioni più varie e comunque strettamente personali, sono in taluni casi, le manifestazioni più drammatiche e dolorose di un disagio derivante da un lavoro difficile e carico di tensioni".

La situazione attuale: i detenuti in attesa di condanna definitiva sono il 55,32 per cento, oltre il doppio della media europea, che sfiora il 25 per cento. Complessivamente, nelle carceri italiane sono stipate (dati aggiornati al 15 luglio) 54.605 detenuti, a fronte di 42.890 posti regolamentari. Negli ultimi sei mesi, i detenuti sono aumentati di quasi seimila unità: un aumento progressivo dovuto essenzialmente all'effetto provocato da due leggi: la ex Cirielli sulla recidiva; e la Bossi-Fini sull'immigrazione. Gli stranieri detenuti sono 20.458 (il 37,4 per cento del totale), mentre nel 2000, prima dell'approvazione della legge Bossi-Fini, la percentuale era del 29,31 per cento. Si tratta soprattutto di persone originarie del Marocco, della Tunisia, della Romania e dell'Albania. Oltre 1.800 sono detenuti per irregolarità nell'ingresso nel nostro paese. Le donne detenute sono 2.385 (4,3 per cento del totale), 70 sono i bambini con età inferiore ai tre anni in carcere con le loro madri; 23 le detenute in stato di gravidanza.

I detenuti impiegati in attività lavorative sono 13.326 (il 27,4 per cento del totale); di questi, 11.717 lavorano alle dipendenze dell'amministrazione penitenziaria (perlopiù "scopini", scrivani, porta vitto); 1.609 sono impiegati per conto di ditte private. I corsi di formazione professionale in carcere, sono stati 556 per un totale di 6.465 detenuti (13,3 per cento). In molte carceri il discorso della riqualificazione e della formazione è improponibile per la "semplice" ragione che non dispongono di aule e spazi idonei alla didattica.



DIRITTI CIVILI

La Colombia alla prova della bioetica

Una sentenza della Corte Costituzionale depenalizza l'aborto, ma la sua applicazione pone ancora dei problemi. Così anche per l'eutanasia.

JAIME ESCOBAR TRIANA

Rettore dell'Università El Bosque di Bogotá, in Colombia. È direttore del Programma di Bioetica

La nostra centenaria tradizione legalista (in Colombia) ha contribuito alla discussione sui temi che pongono problemi di bioetica. La riforma costituzionale del 1991 permise di sollevare problemi che precedentemente erano circoscritti a determinati spazi (università, gruppi sociali, politici, religiosi), portandoli al centro di dibattiti pubblici con una più ampia partecipazione da parte di gruppi e istituzioni, tanto pubbliche che private. L'opinione pubblica è stata stimolata dalle sentenze della Corte Costituzionale su casi di eutanasia, aborto, obiezione di coscienza, riconoscimento dei diritti patrimoniali delle coppie omosessuali, consumo della dose personale di stupefacenti o altre sostanze che producono dipendenza. La stessa carta politica del '91 aveva stabilito le linee generali dell'attuale modello neoliberale di sviluppo, la privatizzazione delle imprese e dei servizi forniti dallo Stato e aveva approfondito ulteriormente la riforma del sistema sanitario. [...] Nonostante una sentenza della Corte Costituzionale per la depenalizzazione dell'aborto, la sua applicazione pone ancora dei problemi. La sentenza (C-355 del 2006)

stabilisce che non si incorre in delitto di aborto quando, con la volontà della donna, l'interruzione di gravidanza si produce nei seguenti casi: 1. pericolo per la vita o la salute della donna, certificato da un medico; 2. grave malformazione del feto che renda impossibile la vita, certificata da un medico; 3. gravidanza risultato di una condotta debitamente denunciata consistente in accesso carnale o atto sessuale non consensuale, abuso o di inseminazione artificiale o trasferimento di ovulo fecondato non consentiti o di incesto. Alcune imprese di servizi sanitari (ospedali, cliniche) hanno dichiarato l'obiezione di coscienza per non praticare l'aborto nei casi definiti nella sentenza della Corte. Inoltre anche alcuni giudici della Repubblica hanno dichiarato l'obiezione di coscienza quando chiamati a pronunciarsi su sentenze che esigevano la salvaguardia dei diritti delle donne nei casi specificati dalla sentenza. L'obiezione di coscienza non è contemplata dalla legge 23 del 1981 (o Codice di Etica Medica) né stabilisce meccanismi per determinare se essa sia pertinente. La Corte Costituzionale ha sanzionato le cosiddette Società Promotrici di Salute (corporazioni private di assicurazioni) perché si sono rifiutate di praticare l'aborto nei casi previsti. Comunque finché non si

scioglierà il nodo giuridico di interpretazione, il problema continuerà a presentarsi. Anche la depenalizzazione dell'eutanasia è stato motivo di una sentenza della Corte Costituzionale, la quale ha approvato che un medico aiuti a morire un malato terminale - con il di lui consenso - se questo soffre pene intense (Sentenza C-239 del 1997), senza che il medico vada in carcere. Fino a questo momento sebbene siano stati presentati vari progetti di legge al Parlamento, non si è legiferato in merito. Attualmente ne è all'esame uno sulla necessità di creare unità di cure palliative, il che rappresenta un approccio confessionale al tema dell'eutanasia poiché cerca di sostituirla. In seguito a una domanda presentata dall'organizzazione Colombia Diversa con l'appoggio di altre organizzazioni che difendono i diritti della comunità LGBT (lesbiche, gay, bisessuali travestiti e transgender), la Corte Costituzionale ha riconosciuto i diritti patrimoniali alle coppie omosessuali (Sentenza C-075 del 2007). La Corte ha deliberato che la legge 54 del 1990, che garantisce i diritti patrimoniali alle coppie eterosessuali, deve riguardare anche le

coppie dello stesso sesso. Nonostante ciò, le coppie omosessuali devono fare i conti ancora con il non riconoscimento, i pregiudizi e la mancanza di strumenti giuridici che ne garantiscono i diritti patrimoniali. Con la sentenza C-811 del 2007, la corte ha riconosciuto il diritto all'affiliazione in casi riguardanti la salute per le coppie dello stesso sesso, reiterando le considerazioni della sentenza precedente. Successivamente è stata sollevata dinanzi al Parlamento una proposta di legge per il riconoscimento dei diritti patrimoniali delle coppie omosessuali, il quale ha subito alterne vicende prima di essere convertito finalmente in

legge della Repubblica. Non esiste ancora una legislazione sull'uso delle cellule staminali o sulla riproduzione medicalmente assistita, sebbene si a favore della clonazione umana a scopo di ricerca. Inoltre la contraccezione di emergenza ("pillola del giorno dopo") è stata inclusa nel Piano Obbligatorio sulla Salute. (...)

**traduzione di Carmen Sorrentino e Daniela Merola*



PILLOLE TRANSNAZIONALI

USA

ABORTO, ASSOCIAZIONI SCRIVONO A BUSH PER DIFENDERE OBIEZIONE DI COSCIENZA (da Adnkronos, 16 luglio 2008)

Alcuni gruppi che si occupano di pianificazione familiare e un membro del Congresso statunitense, hanno scritto al presidente George Bush per scagliarsi contro l'aborto e i numerosi metodi contraccettivi a disposizione nel Paese, invocando il diritto dei medici di rifiutare di offrirli ai cittadini a stelle e strisce. L'intento ultimo è quello di tagliare i fondi federali per gli ospedali e gli Stati che spingono i medici a offrire servizi come l'interruzione di gravidanza o l'aborto alle donne. La proposta - secondo indiscrezioni - definirebbe come aborto anche la pillola contraccettiva e la spirale. Ovviamente non tutti sono d'accordo: "Se questa proposta dovesse diventare legge - dice Cecile Richards, presidente della Federazione Usa per la pianificazione

familiare - sarebbero messe a rischio sia le informazioni sulla contraccezione, sia il controllo delle nascite. Con il risultato di compromettere la capacità della donna di gestire la propria salute per via di azioni ideologiche o manovre politiche".

SPAGNA

ABORTO: L'IDENTITÀ DELLE DONNE SARA PROTETTA DA UN CODICE SEGRETO (da Apcom, 11 luglio 2008)

Nuove misure per proteggere la privacy della donna che abortiscono in Spagna: il Consiglio dei ministri ha approvato un decreto per garantire la riservatezza delle donne che effettuano un'interruzione di gravidanza. I dati personali delle donne saranno segreti fin dal primo momento e ad essi corrisponderà un codice che sarà fornito alla donna. Saranno così separati i dati personali e sull'identità genetica da quelli della storia clinica

della paziente. La rivelazione dei dati, secondo il decreto, sarà possibile soltanto su ordine giudiziario e non per mera iniziativa della polizia, che in Spagna ha ampio margine d'indagine ed è stata accusata nei mesi scorsi di abusi in questo senso nei confronti di donne che avevano abortito. Il tema dell'aborto è tornato di attualità in Spagna dallo scorso dicembre, quando delle indagini in cliniche private di Barcellona e Madrid avevano fatto emergere irregolarità nell'applicazione della legge spagnola. Questa consente l'aborto in tre soli casi: stupro (entro le 12 settimane), "gravi tare fisiche o psichiche" del nascituro (entro le 22 settimane e con il parere di uno specialista) e "grave pericolo per la vita o la salute psichica della madre" (senza limiti temporali, ma anche in questo caso con il parere di un medico). L'obiettivo del Psoe ora sarebbe quello di rendere l'aborto un

diritto entro un certo numero di settimane di gravidanza: attualmente il 96% delle interruzioni sono giustificate col "pericolo per la salute psichica della madre", sulla base di pareri medici non sempre approfonditi.

WEB

ABORTO: RU486 SI COMPRA ONLINE IN PAESI DOVE È VIETATA (da Adnkronos, 11 luglio 2008)

È il web la farmacia virtuale dove le donne possono acquistare la pillola abortiva, quando non è venduta nel proprio Paese. Il sito internet Women on Web (www.womenonweb.org), fornisce la possibilità di acquistare il farmaco altrimenti proibito. E in base a un sondaggio effettuato su 2000 donne che ne hanno fatto ricorso, emerge che il 58% si è dichiarata soddisfatta della possibilità offerta.



RIDUZIONE DEL DANNO

Macchine scambiasiringhe? A Teheran sì, a Milano no.

Iniziativa radicale di raccolta firme su una petizione popolare rivolta al Consiglio Comunale di Milano per chiedere serie politiche di riduzione del danno.

VIRGINIA FIUME*
NATHALIE PISANO**

Maggio 2007: Letizia Moratti, sindaco di Milano nonché "portavoce" di San Patrignano, scende in campo contro la droga. Comunica ai giornalisti la sua teoria secondo la quale i tossicodipendenti devono essere totalmente recuperati, annuncia che il Comune non rinnoverà più le convenzioni con le associazioni che si occupano di riduzione del danno e conferma che farà chiudere tutte le macchine scambiasiringhe in giro per la città. Detto, fatto. Settembre 2007: le macchine scambiasiringhe non sono più rifornite, le Associazioni che ne gestiscono il funzionamento restano senza fondi e gran parte dell'accurato lavoro che negli ultimi tredici anni è stato fatto in materia di riduzione del danno viene seriamente compromesso. A Milano le macchine scambiasiringhe, dopo 12 anni di onorato servizio, sono inutilizzate. Eppure era stato proprio il Comune di Milano a volerle. È il 1990 quando il Consiglio Comunale mette per la prima volta all'ordine del giorno la questione dell'installazione, in via sperimen-

tale, di 12 macchine scambiasiringhe. Nel giro di dieci anni, le macchine scambiasiringhe diventano 18; erogano in media 70.000 siringhe all'anno, di cui una percentuale tra il 65 e il 70% derivante dallo scambio siringa usata - siringa pulita; 470.000 siringhe erogate in 12 anni. Questo piccolo progetto di riduzione del danno diventa uno dei migliori d'Europa, inserito in un sistema di servizi a bassa soglia che, nonostante l'incertezza cronica dei finanziamenti, funziona bene (259.518 contatti di tossicodipendenti con gli operatori, 1.483.438 siringhe sterili distribuite in tutta la Lombardia tra il 2004 e il 2006, di cui più di un milione restituite). Ma al Sindaco Moratti tutto questo non interessa. Non le interessa che la Lombardia sia la regione italiana con il più alto numero di persone che hanno contratto il virus dell'HIV dall'inizio della pandemia (su più di 57.000 casi in tutta Italia, il 29,85% sono in Lombardia e di questi, secondo i dati forniti dalla Lila nel 2005, il 40% si è ammalato a causa di problemi legati alle dipendenze). Non le interessano le lettere dei comitati dei quartieri che denunciano situazioni a rischio

per le siringhe abbandonate. Non le interessa neppure che sui giornali torni l'allarme siringhe nei parchi con mamme e bambini a rischio infezione. Il discorso sulla riduzione del danno è chiuso. E, invece, noi radicali vogliamo che il discorso rimanga aperto, riteniamo il "Moratti pensiero" insensato e irresponsabile e da mesi raccogliamo firme su una petizione popolare rivolta al Consiglio Comunale per chiedere il ripristino delle macchine scambiasiringhe e serie politiche di ridu-

zione del danno. Servono almeno mille firme per chiedere alla Moratti di non buttare al vento il lavoro di questi anni. Mille firme di buon senso, per salvaguardare la dignità e la salute dei consumatori, per ridurre il danno per tutti i cittadini. Mille firme per ricordare a tutti, anche a chi fa lo struzzo, che l'Aids non è scomparso. Mentre a Teheran vengono attivate le macchine scambiasiringhe, mentre la polizia e i tribunali di Vancouver chiedono all'amministrazione comunale di non chiudere la

narcosala locale, la città che si appresta ad organizzare l'EXPO del 2015 mette sotto il tappeto i problemi, le persone che, per la Moratti, non "hanno problemi" ma "sono un problema". Contro tutto questo, anche una firma, la tua firma, è importante.

@pprofondisci

Per contattare l'Associazione Enzo Tortora di Milano e la Cellula Coscioni di Milano: radicalimilano@gmail.com www.radicalimilano.it



RAPPORTO CAPPATO SUI DIRITTI UMANI AL PE

La libertà di cura è un diritto umano

CARMEN SORRENTINO

L'8 maggio 2008 il Parlamento europeo ha approvato una Risoluzione sulla relazione annuale sui diritti umani nel mondo nel 2007 e sulla politica dell'Unione europea in materia (2007/2274(INI)), il cui relatore quest'anno è stato Marco Cappato.

La relazione valuta lo stato dei diritti umani nel mondo nel 2007, ma anche l'impegno dell'Unione Europea nella promozione dei diritti umani attraverso le sue politiche. Tra le posizioni prese dal Parlamento Europeo sulle diverse questioni ritenute prioritarie per l'UE e gli Stati Membri per la promozione e protezione dei diritti umani, della democrazia e dello stato di diritto in tutto il mondo, è importante in questa sede notare i passaggi riguardanti la tutela del diritto alla salute e i diritti delle persone disabili.

Con riguardo alla salute in genere, nelle sue premesse la relazione fa riferimento alla Costituzione dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), secondo cui "il godimento del miglior stato di salute raggiungibile costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione, credo politico, condizione economica o sociale". Inoltre è considerata una necessaria premessa la salute di tutte le persone, ritenuta fondamentale per il conseguimento del-

la pace e della sicurezza. Con l'adozione del rapporto il PE ha esortato il Consiglio ad aggiornare i suoi orientamenti così da riconoscere appieno l'importanza del godimento del massimo standard di salute possibile quale diritto fondamentale, in particolare per quanto riguarda le terapie del dolore. Il rapporto sottolinea che l'accesso all'istruzione e alla sanità sono diritti umani fondamentali e si ritiene che i programmi sanitari, inclusi quelli relativi alla salute sessuale, la promozione della parità di genere, il conferimento di poteri alle donne e i diritti dei minori dovrebbero avere la priorità nella politica dell'Unione europea in materia di sviluppo e di diritti umani, in particolare laddove è diffusa la violenza di genere e le donne e i minori corrono il rischio di contagio da HIV/AIDS o viene loro negato l'accesso all'informazione, alla prevenzione e alle cure. Con riferimento alle persone con disabilità, tra le premesse si ricorda che l'82% delle persone disabili continua a vivere sotto la soglia di povertà nei paesi in via di sviluppo e ad essere soggetto ai più gravi abusi dei diritti umani, tra cui la negazione del diritto alla vita e l'esposizione a trattamenti inumani o degradanti; a tale riguardo, si legge nel rapporto, la situazione dei bambini disabili è particolarmente preoccupante. Il PE ha chiesto ufficialmente la ratifica tempestiva della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità da parte della Comunità europea e dei suoi Stati membri, inoltre ha ribadito che il protocollo facoltativo dovrebbe essere ritenuto parte integrante di detta convenzione, pertanto il PE ha chiesto l'adesione simultanea tanto alla convenzione che al protocollo. Tra le altre ha chiesto anche che siano prese misure tese a far sì che i programmi di sviluppo interna-

zionali destinati a rispondere a tale responsabilità degli Stati siano inclusivi e accessibili ai disabili, conformemente all'articolo 32 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dei disabili firmata dalla Comunità europea il 30 marzo 2007. Ha ricordato che il bilancio generale dell'Unione europea per il 2008 prevede che gli stanziamenti relativi alla disabilità debbano essere controllati onde garantire che gli aiuti comunitari siano conformi allo stesso articolo 32 e chiede che tali disposizioni del bilancio siano rigorosamente attuate e seguite.

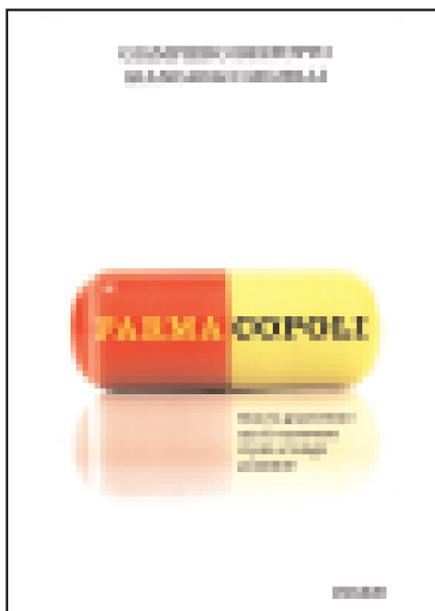
Riguardo al trattamento del dolore e l'accesso agli analgesici oppiacei, il PE ha chiesto al Consiglio di adoperarsi al massimo per attuare il diritto fondamentale alla salute in questo campo, facendo presente che l'Organo internazionale per il controllo degli stupefacenti ha chiesto alla comunità internazionale di promuovere la prescrizione di analgesici, sotto il rigoroso controllo di supervisori nazionali e internazionali riconosciuti, come i governi nazionali e le agenzie specializzate delle Nazioni Unite, in particolare nei paesi poveri, dato che in oltre 150 paesi si denunciano gravi carenze nelle cure; inoltre ha invitato il Consiglio e la Commissione ad adoperarsi per rendere più efficaci ed universali i programmi dell'Organizzazione mondiale della sanità, aprendo tale organizzazione a tutti gli Stati, come previsto dall'articolo 3 della costituzione dell'OMS.

(La versione integrale della risoluzione è disponibile su: www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2008-0193+0+DOC+XML+V0//IT)



IN LIBRERIA

a cura di Maria Pamini



Giampiero Beltotto e Giancarlo Giojelli, *Farmacopoli*, Piemme, 2008, pp. 170, euro 12,90

Che cosa chiediamo alla medicina quando ci ammaliamo? Di curarci e, soprattutto, di guarirci. Non è però assolutamente scontato che entrando nella città dei veleni e delle guarigioni chiamata Sanità, cir-

condata dal fiume Dio Denaro, questa nostra elementare esigenza sia ascoltata. Proprio alle porte di Farmacopoli, infatti, è affisso un cartello che recita: "Non ti guariremo ma ti cureremo il più a lungo possibile". Le guide che ci accompagnano in questo viaggio, i giornalisti Giampiero Beltotto e Giancarlo Giojelli, ci conducono subito nei "quartieri malfamati, in cui squali e pesciolini rossi combattono l'impari battaglia della sopravvivenza e dove coccodrilli, travestiti da politici e imprenditori, organizzano gli agguati alla diligenza dei pazienti". Il programma che si legge nelle prime pagine è sostanzioso: sapere chi comanda nel rione Sanità.

Certo, le risposte non sono da scoop giornalistico: che i partiti la facessero da padroni e che la politicizzazione della classe medica fosse giunta ad uno stadio avanzato non sono un'esclusiva. Nemmeno che l'industria farmaceutica abbia come obiettivo primario il guadagno non ci appare così sensazionale, anche se fa ancora una certa impressione pensare che i malati siano trattati non come clienti da soddisfare trovando loro una terapia definitiva bensì come clienti da fidelizzare. Uno scenario che appare ancor più preoccupante alla luce del fatto che tra non molto Big Pharma (quella manciata di case farmaceutiche che controllano quasi la metà del mercato) vedrà scadere le royalties su

molti farmaci, i quali potranno essere sostituiti da medicinali equivalenti. Il mancato guadagno su scala mondiale dovrà quindi essere recuperato allargando la base dei consumatori, non solo aumentando l'azione di comparaggio ma puntando su nuovi Paesi, soprattutto asiatici come Cina, India e Russia.

Sulla classe sanitaria il discorso è articolato. Lasciando da parte i dottori affidabili e competenti, che per fortuna circolano ancora nella cittadella della salute, gli autori suddividono i medici in diverse categorie. In aumento quella dei "medici politici" che "hanno capito chi tiene i cordoni del potere e della borsa e sono capaci di "fare corte". Entrano sempre di più negli organismi di categoria e sempre di meno in sala operatoria. Per fortuna dei pazienti. Sanno tutto di concorsi e appalti". Altre due categorie sono poco raccomandabili: quella dei "medici delinquenti", con le tasche piene di avvisi di garanzia per banali errori compiuti nell'esercizio della loro professione, e quella dei cosiddetti "stregoni", che confidano proprio nella paura e la sfiducia dei malati verso la medicina ufficiale.

Anche i medici di base continuano a perdere credito. Impossibile ed ingiusto generalizzare ma molti di loro "intascano serenamente i soldi che derivano dallo scrivere ricette, dall'ordinare costose analisi e

dal non recarsi più a casa a visitare gli ammalati, che tanto ci pensa il pronto soccorso".

Certo, non è difficile parlare di malasanita, le cronache dei giornali ne sono piene, ma alla fine del viaggio in questa Farmacopoli non capisco bene dove sono arrivata e come posso trovare la strada giusta. Prima abbiamo navigato nel mare di internet, scoprendo che ci viene offerto viagra contraffatto dall'estremismo islamico; poi siamo passati in l'Asia dove, soprattutto in Cina, si producono falsi medicinali che riempiono i nostri mercati. Abbiamo fatto una visita all'ex ministro della salute Francesco De Lorenzo, che forse qualche indicazione azzeccata l'aveva data durante il suo mandato, e al figlio di Luigi Di Bella, forse un imbroglione o un sognatore o uno fuori del coro osteggiato proprio per questo. Siamo anche sbarcati nell'Africa che muore di Aids. Qui ci è stato ricordato il ruolo della Chiesa nel denunciare, a ragione, le responsabilità delle case farmaceutiche che non abbassano i prezzi delle medicine, ma si è dimenticato (ohibò!) di dire che l'unico rimedio, l'uso del profilattico, è ancora proibito (anche se una suora missionaria ci racconta che lei li regala, trasgredendo).

Denunciare il sistema sanitario è semplice. Compito ben più difficile è capire da dove iniziare per sanarla.

segnalazioni - www.lucacoscioni.it/tag/in_libreria



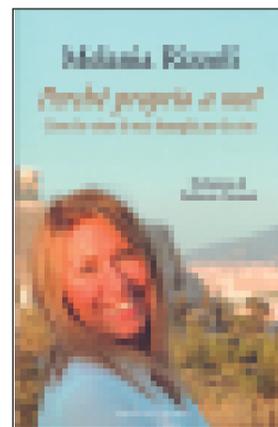
Edoardo Boncinelli, Emanuele Severino, *Dialogo su etica e scienza*, Editrice San Raffaele, 2008, pp. 94, euro 14,00

Tra questi due protagonisti del pensiero scientifico e filosofico italiano si svolge un singolare confronto sui confini mobili e complessi che separano le possibilità della ricerca scientifica dalle convinzioni dell'etica. Un dialogo serrato che, oltre a toccare con passione e chiarezza i punti nodali delle questioni oggi in causa - per esempio la manipolazione del Dna - si pone come una lezione sui modi dello scambio di pensiero: non tanto l'arte di aver ragione, quanto la capacità di trovare appigli di comprensione perché il discorso possa procedere logicamente nel senso di un incontro e non di uno tra i tanti e rissosi dialoghi cui purtroppo oggi siamo abituati. Un ritorno al dialogo platonico per comprendere il mondo di oggi.



Cristovao Tezza, *Bambino per sempre*, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 243, euro 14,50

Aventotto anni Cristovão disoccupato e aspirante scrittore è felice di diventare finalmente padre. Il suo piccolo Felipe, però, è affetto dalla sindrome di Down, una malattia genetica che lo costringerà ad uno sviluppo ritardato e mai completo. Malgrado il mondo gli crolli addosso e una rabbia sorda lo travolga, contro tutto e contro tutti, giorno dopo giorno, Cristovão comincia a guardare quel bambino con occhi diversi. Paradossalmente Felipe, che non può crescere, farà crescere suo padre: con la sua disarmante presenza, quel bambino per sempre trasformerà un giovane freddo e indifferente in un adulto, tormentato, sì, ma amorevole, attento, infaticabile nell'assistere il figlio, con cui instaura un rapporto d'affetto avvolgente e coinvolgente.



Melania Rizzoli, *Perché proprio a me?*, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 222, euro 15,00

"Perché proprio a me? Quante volte mi sono sentito rivolgere, nella mia lunga vita di medico, questa domanda. Quante volte l'ho immaginata sorgere d'improvviso dentro la coscienza, come un potente colpo che ferisce l'anima". Così scrive Umberto Veronesi nella Prefazione a questo libro, in cui Melania Rizzoli racconta la sua battaglia contro il cancro da un duplice punto di vista: quello di medico e quello di paziente affetta da un tumore del sangue. Forte di una profonda fiducia nei progressi della ricerca e di un innato ottimismo, dopo il fallimento delle terapie classiche Melania si è sottoposta ad un trapianto di cellule staminali, che ha cambiato il destino di alcuni tipi di tumore maligno, una volta definiti "senza speranza".

LETTURE

Donne e potere dell'empatia

Del nesso tra costruzione dello spazio nella psiche maschile e in quella femminile, di come esso differisca tra di esse, delle ineluttabili implicazioni che ciò ha per la vita politica.

ANDREW SAMUELS

Non sono molti i libri che abbracciano, con autorità non disgiunta da profonda empatia per la condizione umana, un campo vasto, complesso e difficile come quello esplorato in quest'opera. Essa utilizza, integrandoli con padronanza e chiarezza, elementi estratti dalla Scienza Politica, dall'Antropologia, dalla Sociologia, dalla Biologia e dalla pratica terapeutica, in un'ottica ove nessuna disciplina viene presentata come fondante le altre. Al tempo stesso, è un'opera mossa da un'evidente passione, una passione fortemente argomentata che l'anima e la sorregge dal principio alla fine.

Essa appare al momento giusto: quando in tutto il mondo, ma soprattutto in Occidente, si è ormai fatta strada la convinzione che la cittadinanza resta un fenomeno maschile, e il riconoscere la necessità d'un cambiamento è diventato qualcosa di più d'una nuda e cruda tattica elettorale.

E' ormai chiaro a tutti, infatti, non soltanto che il voto femminile è un elemento essenziale nella contesa politica, ma che c'è qualcosa di più dietro questa emarginazione: il nesso tra genere e potere nella sfera pubblica. E, tuttavia, soprattutto in alcuni paesi, a tutt'oggi la partecipazione femminile è, consciamente o inconsciamente, sentita come qualcosa di strano, di anormale, che si sottrae all'ordine "naturale" delle cose.

Nessuna trattazione, che io sappia, del rapporto genere-potere affronta il tema con l'originalità, la forza e la competenza che caratterizzano questo libro. Al massimo, il discorso si limita a riconoscere che le donne aspirano a un diverso tipo di stile di leadership. Nessuno ha parlato mai del nesso tra costruzione dello spazio nella psiche maschile e in quella femminile, di come esso differisca tra di esse, delle ineluttabili implicazioni che ciò ha per la vita politica.

Ma che questo libro appaia in un momento come questo, in cui giunge opportuno e tempestivo, sarebbe poco, se non ci fossero altri meriti sui quali voglio richiamare l'attenzione del lettore.

Nella mia veste di accademico che si occupa di politica da un punto di vista psicologico e, al tempo stesso, di analista junghiano, mi sento lusingato di svolgere questo ruolo di mediazione tra campi diversi, tradizionalmente tenuti separati.

Il primo merito consiste nell'essere, malgrado la penosa pochezza del pensiero politico tra-

"Welfare dell'empatia" l'articolo pubblicato nell'Agenda Coscioni di luglio (lucacoscioni.it/welfare_dellempatia), firmato dal Prof. Mino Vianello, corrisponde a un riassunto della tesi esposta in "La spada di fuoco", Dedalo 2007, un libretto in cui viene sviluppata l'intuizione messa avanti nel saggio Genere Spazio Potere - Verso la Società Post-maschilista, di Elena Caramazza e Mino Vianello, Edizioni Dedalo di cui Andrew Samuels, illustre analista junghiano, ha scritto questa prefazione.

dizionale e la tragedia della realtà politica, un testo profondamente ottimista. Questo ottimismo si fonda sulla persuasione, implicita ed esplicita, che lo spirito femminile, lo spirito di empatia, di cui le donne (ma non soltanto esse) sono portatrici, può espandersi e "cambiare il mondo". Si tratta d'uno spirito elastico che, ove non sia pesantemente contrastato, lascia sperare che un mutamento dei meccanismi del potere, tradizionalmente gestiti dai maschi in modo distruttivo, possa far posto a un diverso tipo d'organizzazione politica, economica e sociale.

“Il problema è quello di far diventare “umana” la società, una società nuova quale premio da conseguire grazie alla più profonda rivoluzione verificatasi nel corso della storia umana: l'emergere della donna come soggetto nella vita pubblica

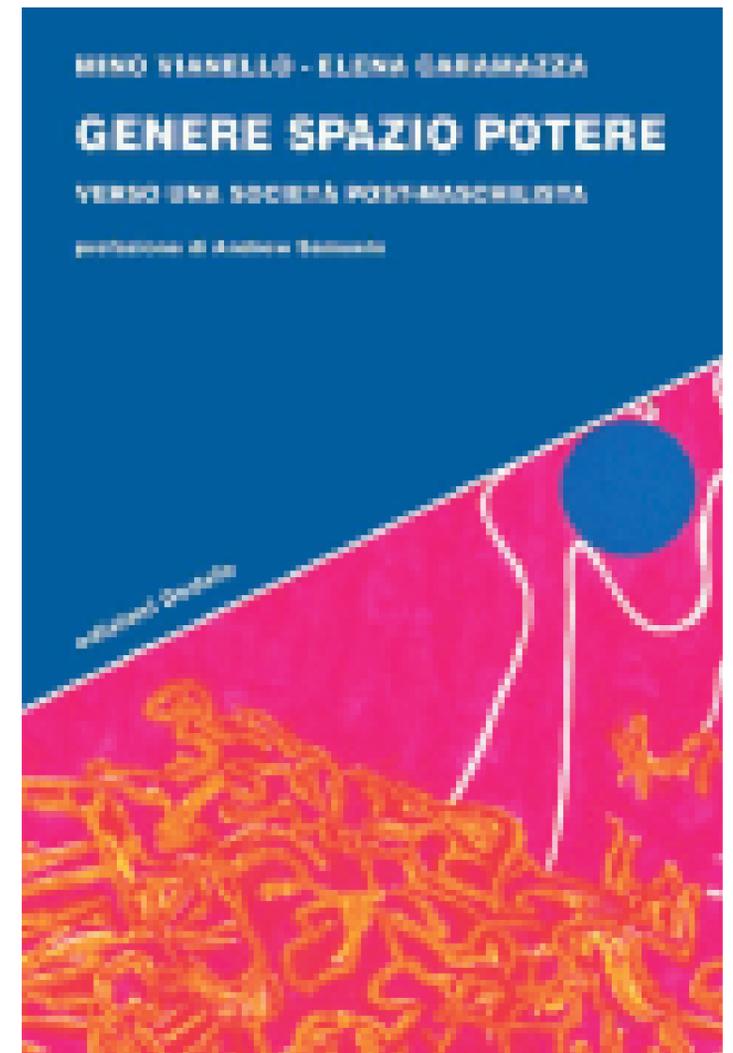
”

Un altro merito mi riguarda direttamente come terapeuta. Un'implicazione della tesi qui sostenuta è che la partecipazione in un contesto politico in cui ci sia una partecipazione massiccia delle donne può rivelarsi capace di conseguenze trasformatrici sia per le donne che per gli uomini.

Il libro, come accennato, riguarda come i due sessi si collocano nello spazio. Si tratta, quindi, d'un lavoro d'impianto materialistico e, al contempo, psicologico rispetto ai rapporti di potere. Le due dimensioni - lo spazio come letterale operazionalizzazione del potere, come territorio, e lo spazio come spazio nella mente - non sono dimensioni facilmente abbordabili né per gli accademici, né per i terapisti. Quella che s'era soliti chiamare "la questione Marx-Freud" è ancora una questione aperta.

Gli scienziati politici non dovrebbero sentirsi respinti dall'uso che si fa in questo libro di troppi psicologici giacchè, oggi, almeno nel mondo occidentale la politica non è altro che un processo psicologico. Di qui il suggerimento che ognuno dei due sessi lamenti di non poter essere l'altro sesso, lamenti l'assenza di bonarietà in un mondo che costringe a un'identità sessuata, è non solamente un'intuizione psicanalitica profonda, ma offre la base emotiva per una maggiore comprensione reciproca tra i sessi, per quanto limitata questa possa essere. Se ogni sesso potesse riconoscere la propria pochezza e tristezza rispetto ai limiti psicologici e politici in cui è costretto a lottare per vivere, l'empatia tra di essi sarebbe maggiore. Le cose migliorerebbero radicalmente nel settore pubblico come pure in quello delle comunicazioni private. Da questo punto di vista, le brevi note sull'orgasmo in questo libro sono di enorme interesse sia da un punto di vista pubblico che privato.

Gli autori sono consapevoli del rischio potenziale d'esser qualificati come "biologisti" o "essenzialisti". In apertura del libro, es-



“La partecipazione in un contesto politico in cui ci sia una partecipazione massiccia delle donne può rivelarsi capace di conseguenze trasformatrici sia per le donne che per gli uomini

”

si affrontano questa critica, e a mio giudizio la liquidano in modo chiaro e convincente. La loro

impostazione è di tipo socio-evolutionistico, fondata su due ipotesi - l'invidia del sangue mestruale e il meccanismo compensatorio della caccia - che vengono in modo assolutamente originale messe alla base della loro critica delle Scienze Sociali e in particolare della Scienza Politica e del Diritto. È in quest'ottica storicistica, mirante a fornire delle interpretazioni che possano essere benefiche per l'umanità, che questo libro dev'esser letto.

Perché è un senso di profonda benevolenza verso tutti i segmenti della società, e la loro sofferenza, che traluce da tutte queste pagine, costruite con competenza sulla base di argomenti meditati e profondi. I limiti della psiche maschile, così altamente distruttiva, non sono considerati come un dato irremovibile. Ovviamente, il problema non è quello di far diventare donne gli uomini o di trasferire aristofanesicamente il potere nelle mani delle donne. Il problema è quello di far diventare "umana" la società, una società nuova quale premio da conseguire grazie alla più profonda rivoluzione verificatasi nel corso della storia umana: l'emergere della donna come soggetto nella vita pubblica. Un tesoro che non ha prezzo se riusciamo a conseguirlo.



Il 2 Giugno 2008, muore a Orvieto all'età di 83 anni mio padre PIERINO ROSELLA, malato di Sla bulbare. I primi sintomi di questa terribile malattia quali crampi e stanchezza fisica, li avvertì nell'estate 2007. Poi nel giro di qualche mese cominciò ad avere difficoltà a parlare, mangiare e respirare. Gli esami a cui si è sottoposto davano esito negativo, tutto risultava apparentemente normale, ma mio padre continuava progressivamente a peggiorare. Soltanto ad Aprile 2008, dopo il ricovero in ospedale nel reparto di neurologia di Terni, l'elettromiografia non dà scampo: la diagnosi è SLA. Questa terribile malattia che si conosce poco ma le cui vittime sono tante. Mio padre non ha mai saputo quale malattia l'avesse colpito, ma aveva capito che si trattava di "qualcosa" che non si poteva fermare. Ha affrontato con grande forza e serenità ogni momento della malattia, pregando ogni giorno Dio, la Madonna e Padre Pio. Ai funerali del mio caro babbo, io e la mia

ASSOCIAZIONE
LUCACOSCIONI

SLA

PIERINO IN MEMORIA DI MIO PADRE

famiglia abbiamo chiesto a parenti e amici "non fiori ma opere di bene". Il ricavato è stato scelto di devolverlo all'Associazione Luca Coscioni, anche lui orvietano e vittima della Sla. Con questa scelta siamo certi di aver esaudito anche il desiderio di mio padre Pierino, un uomo semplice, un instancabile lavoratore che ha dedicato la sua vita all'aiuto delle persone anziane al Ricovero San Giorgio, non abbandonando mai la sua vera grande passione di stare all'aria aperta a coltivare il suo orto e accudire i suoi animali con profondo amore e dedizione. Ora lo immaginiamo lassù affaccendato a lavorare la terra e a dar da mangiare ai suoi conigli, ma con un occhio sempre vigile quaggiù a seguire la sua cara famiglia. **Maria Luisa Rosella.**

(La famiglia di Pierino e i suoi amici e colleghi hanno donato all'Associazione Luca Coscioni 450 euro)

@pprofondisci

Per leggere e commentare questa ed altre "storie di speranza", www.lucacoscioni.it/flexinode/list/10

ISCRITTI NEL MESE DI LUGLIO

Iscritti: Salvatore Curatolo € 150; Roberto Rosina € 150; Massimiliano Gazzini € 140; Salvatore De Luca € 120; Andrea Amato € 100; Giulio Andreotti € 100; Lucio Barani € 100; Francesco Beelli € 100; Luigi Benni € 100; Giorgio Bertini € 100; Andrea Boggio € 100; Stefano Callieri € 100; Danilo Curci € 100; Emilia Grazia De Biasi € 100; Francesca De Rose € 100; Gaetano Dentamaro € 100; Roberto Giachetti € 100; Alessandro Giova € 100; Franco Giunchi € 100; Giuseppe Gradella € 100; Stefano Lazzarino € 100; Claudio Manfredotti € 100; Milena Marabini € 100; Cesare Marini € 100; Bruno Martellone € 100; Fiorenzo Mazzini € 110; Mauro Merosi € 100; Mauro Michelini € 100; Walter Nappo € 100; Sharon Nizza € 100; Carlo Alberto Passino € 100; Sandro Pedicini € 100; Romano Peressoni € 100; Annamaria Pezzoli € 100; Francesco Polimeni € 100; Maria Isabella Puggioni € 100; Francesco Maria Pullia € 100; Francesco Raucea € 100; Graziano Ricci Petitioni € 100; Anna Riina € 100; Giannicola Rocca € 100; Carlo Rosati € 100; Ingrid Rusconi Gottesmann € 100; Marco Schaerf € 100; Stefano

Schiaffino € 100; Daniella Staderini € 100; Francesca Troilo € 100; Gianna Vellico € 100; Marcello Venuti € 100; Eleonora Voltolina € 100; Eva Winterhoff € 100; Zeffirino Zali € 100; Riccardo Zaninelli € 100; Fabrizio Zanni € 100; Antonio Zecchiero € 100; Alessandro Arrus € 10

Contributi: Maria D'antonio € 250; Giuseppe Dalla Santa € 200; Ines Zanasca € 150; Pasquale Calvario € 100; Marco Bampa € 50; Anna Maria Bocelli € 50; Ermanno Busa € 50; Piero Calvani € 50; Liliana Cucchi € 50; Ionnes Lucia Grosso Albertoni € 50; Matteo Mantenuto € 50; Luca Mascaretti € 50; Giovanni Mattiangeli € 50; Flora Tramontano € 50; Roberto Bagnai € 30; Piero Cinelli € 30; Angelo Ciotti € 30; Lara Mornati € 30; Nicolo' Carmelo Leone € 25; Francesco Musso € 25; Renzo Benini € 20; Francesco Bonafaccia € 20; Giovanna Boschi € 20; Antonello Cadinu € 20; Fabio Campagnacci € 20; Angela De Gregorio € 20; Francesco Di Giovanna € 20; Katalin Gallinari Szentpetery € 20; Albino Littera € 20; Ermanno Mello € 20; Luigi Moscheri € 20; Giuseppe Polenzani € 20; Martina Rogato € 20; Margherita



Tiberio € 20; Cristiano Trionfetti € 20; Giorgio Vitali € 20; Raffaella Zamponi € 20; Enzo D'ambrosio € 15; Ezio Pescosolido € 15; Armando Quaglia € 15; Vittorio Stanzione € 15; Giovanni Carenza € 10; Maria Luisa Lea Casini € 10; Anna Cavallari Ventura € 10; Ada Docci € 10; Mario Marra € 10; Salvatore Natoli € 10; Vittoriano Romanelli € 10; Eduardo Sorrentino € 10; Adriana Tavolino € 10; Mirto Vaudagnotto € 10; Michele De Simone € 9; Giuseppe Fiore € 6; Raffaele Boglione € 5; Franco Dattilo € 5;

Pietro Passera € 5; Giovanni Melucci € 1
Pacchetto: Marina Rossi; Roberto Casonato; Zaccaria Oreste Albarano; Rubens Sanna; Gabriele Persia; Stefano Aiello; Mauro Del Bue; Aldo Biagini Majani; Daniele Remotti; Gabriele Bonfanti; Orietta Callegari Accarpio; Ivo Costamagna; Mario Pepe; Daniela Volpe; Giuseppe Ivan Zambon



lettere@agendacoscioni.it

I lettori di Agenda Coscioni ci possono scrivere all'indirizzo lettere@agendacoscioni.it oppure a Via di Torre Argentina 76 - 00186 Roma

Il tuo video smuove le coscienze

Caro Paolo (Ravasin), ho visto il tuo video. Ti auguro di tutto cuore che la tua volontà venga rispettata. E che il tuo video abbia smosso almeno qualche coscienza in più. Che la tua incredibile sofferenza possa terminare quando e come tu hai chiesto che termini. Che tu possa diventare un uomo libero. Perché la libertà è un diritto di ogni essere umano.

Simonetta62

Stato italiano e vaticano

Uno stato laico che permetta alle persone di disporre della propria vita in questi casi estremi, una giusta richiesta allo stato italiano e al Vaticano che tanto regola le leggi del nostro paese rendendoci tutti schiavi, eliminando così uno dei più bei doni che Dio possa aver fatto all'umanità: il libero arbitrio. Siamo solo un popolo di oppressi in un paese dove non viene neanche garantita la possibilità di morte indolore e dove alla singola persona viene negato di scegliere una morte assai più ragionevole e meno dolorosa di quella inflitta proprio da quel Dio, che talvolta pare si sia dimenticato di questo pianeta e dei suoi abitanti... anche se per conto mio sono sempre più propenso a credere che il problema non sia la figura divina... ma l'istituzione ecclesiastica che parla in suo nome. Io sono con tutti i Paolo Ravasin di questo mondo, libertà di scelta che va rispettata e onorata. *zizzi_firenze*

Il tuo volto

Caro Paolo, voglio ringraziarti per avere avuto il coraggio di farlo. Questo poderoso gesto, l'aver scelto di mostrare il tuo volto sofferente a uomini e donne, a quelli che comprendono e rispettano, come a quelli che giudicano e condannano, è un dono di cui dobbiamo esserti riconoscenti, un dono importante di cui abbiamo tutti bisogno. Non dimenticherò il

tuo volto "impudico" nel dolore, offerto ai miti come ai violenti. Grazie e che l'Esistenza ti aiuti. *Cinzia Zungolo*

Grazie per il tuo coraggio

Caro Paolo, grazie per il tuo coraggio e l'immensa forza d'animo che dimostri. Ti auguro con tutto il cuore di raggiungere il tuo obiettivo e che il tuo appello e la tua vicenda possano aprire gli occhi a tutte le persone che, spinte da ipocrisia e falsi ideali, non riconoscono che tutti gli esseri umani sono liberi e hanno il diritto di continuare ad esserlo anche nelle decisioni più difficili. Che la tua decisione possa, come una goccia che cade sulla pietra, lasciare un segno positivo in tutti noi e possa aiutare tante altre persone ora ed in futuro.

Alessandra Antoniani

Forza Paolo!

Chi prova il dolore sopportando per un solo attimo il logorio della SLA ha tutto il diritto di esprimere e di essere compreso, nelle scelte. Forza Paolo, il tuo coraggio e la tua testimonianza portano la nostra battaglia... sempre più vicino alla vittoria. FORZA, combatti. Sono con te! *Rita Rados*

L'auto-eutanasia

Mi sono commossa leggendo il racconto "l'auto-eutanasia di mia madre" pubblicato sull'ultimo numero di Agenda Coscioni. Mi voglio rivolgere a sua figlia: cara, C. pensando a quanto possa essere felice e libera la tua mamma ora dovunque il suo spirito si trovi, sono però anche molto amareggiata al pensiero che, in un paese che si reputa civile come il nostro, per ipocrisia, si neghi una fine dignitosa ad un essere umano. Mi auguro vivamente che finalmente si riesca a ridare alla

natura il suo giusto ruolo, evitando di costringere persone, esseri umani, a vivere "non vite". *Simona*

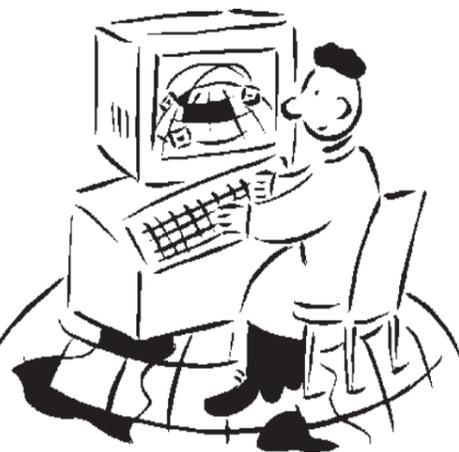
L'auto-eutanasia/2

Io ho la sclerosi multipla per ora va ancora benino, ma sento che ogni giorno perdo qualcosa del mio corpo e della mia autonomia. Ho 40 anni, sono sola e penso proprio che lo rimarrò. Arrivata al momento in cui la solitudine e la malattia avranno mangiato quello che ancora c'è, farò anche io la stessa scelta: per non pesare sul mio unico fratello, per non pesare su nessuno, non per vigliaccheria, ma per mantenere integra la mia dignità di persona, di essere umano. Ammiro il racconto pubblicato sull'ultimo numero di Agenda Coscioni. Mi voglio rivolgere anch'io a sua figlia: la tua mamma, la ammiro e la rispetto e comprendo e condivido appieno la sua scelta. Un saluto ed un abbraccio forte per te ed il tuo bimbo. *Maria*

Verità a Salerno

Vorrei ringraziare Aldo Bianchini per il suo intervento sull'Agenda Coscioni di luglio. Il giornalista non è nuovo a queste coraggiose battaglie di verità. Di certo, la sua verità sull'Università di Salerno non ha prodotto reazioni "forti". Da questo arguisco che il potere accademico è troppo fondato sull'omertà per poter essere scalfito dall'esterno. Dall'interno, tuttavia, chi ci prova rimane schiacciato nella morsa dell'isolamento. Sarebbe bello averne dieci, cento, mille giornalisti come Bianchini. Allora sì che vi sarebbe la speranza di poter cambiare davvero. *Ilaria Stambelli*

I numeri arretrati di "Agenda Coscioni" sono liberamente scaricabili all'indirizzo: www.agendacoscioni.it Commenta gli articoli sul sito!



IL NUMERO OTTO/08 DI "AGENDA COSCIONI" È STATO CHIUSO MARTEDÌ 29 LUGLIO 2008

Il mensile "Agenda Coscioni", giunto al suo ventiquattresimo numero, ha una tiratura media di 40.000 copie, distribuite via posta su scala nazionale.

DIRETTORE

Rocco Berardo

CAPO REDATTORI

Marco Valerio Lo Prete
Tina Santoro

GRAFICA

Mihai Romanciu

HANNO COLLABORATO

Angiolo Bandinelli, Mattia Bordignon, Marco Cappato, Alessandro Capriccioli, José De Falco, Maria Antonietta

Farina Coscioni, Filomena Gallo, Giulia Innocenzi, Marzia Mazzer, Daniela Merola, Simona Nazzaro, Maria Pamini, Alberto Pati, Marco Perduca, Carmen Sorrentino, Giulia Simi
Illustrazioni: Paolo Cardoni

INVIA UN CONTRIBUTO E RICEVERAI IL NOSTRO GIORNALE AGENDA COSCIONI

Gli indirizzi utilizzati per inviare questa rivista sono utilizzati dall'Editore esclusivamente per far pervenire questa pubblicazione ai destinatari. I dati di recapito, se non sono stati forniti direttamente dall'interessato, provengono da liste pubbliche e non vengono utilizzati dall'Editore per fini ulteriori. Per integrare, modificare, aggiornare o far cancellare tali dati basta scrivere a info@associazioneoscioni.org

TANTANTE RAGIONI

“Mi iscrivo perché ci possa essere qualcuno ad elevare il senso civico di questo mio Paese.”

Mauro Marchesi
(100.00 euro)

“Mi iscrivo per Coscioni, per Welby, per Eluana, per affermare la laicità in questo paese e fermarne la deriva clericale”

Massimiliano Caprari
(100.00 euro)

“Mi iscrivo per sentirmi più libero”

Roberto Rosina
(100.00 euro)

“Mi abbono all'Agenda Coscioni perché... offrite un'informazione non opportunistica in un paese di cortigiani”

Paolo Besozzi
(20.00 euro)

www.lucacoscioni.it/contributo



L'Associazione Luca Coscioni
è soggetto costituente del Partito Radicale Nonviolento

Abbonamento Agenda Coscioni

Ogni mese Agenda Coscioni è stampato e spedito per un costo di circa 12.000 euro. Senza nemmeno un euro di finanziamento pubblico. Solo con i contributi e le iscrizioni di persone che tengono alla “libertà di ricerca”. Dopo 2 anni di giornalismo “militante” e senza padroni, ti chiediamo di iscriverti all'Associazione o di abbonarti al mensile. Solo così potrai continuare a leggerci e farci leggere.

**Per abbonarti
versa almeno 20 euro
all'Associazione Coscioni.**

ISCRIVITI CON CARTA DI CREDITO

su www.lucacoscioni.it
oppure telefonando allo 06 68979.286

ISCRIVITI CON CONTO CORRENTE POSTALE

n. 41025677 intestato a "Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica",
Via di Torre Argentina n. 76 - cap 00186, Roma

ISCRIVITI CON BONIFICO BANCARIO

intestato a Associazione Luca Coscioni presso la Banca di Credito Cooperativo di Roma ag. 21 IBAN:
IT79E0832703221000000002549 BIC: ROMAITRR

LE QUOTE DI ISCRIZIONE

Socio sostenitore almeno 200 euro
Socio ordinario almeno 100 euro

SE HAI MENO DI 20 ANNI

Ti puoi iscrivere con soli 10 euro