476
Giovedì,
22 ottobre
2015

vita@avvenire.it

Il caso

La Cina è senza figli. E non sa come fare

di **Stefano Vecchia**

La parziale inversione di rotta rispetto alla quarantennale politica del figlio unico non è bastata. E ora è vera emergenza

Nemmeno gli spiragli – che stanno facendosi squarci – avviati nel 2013 nella "politica del figlio unico", che per un quarantennio ha guidato la società privandola di decine di milioni di figli, sembrano bastare a convincere le famiglie cinesi ad accrescere la propria prole. Un rapporto appena diffuso congiuntamente dall'Accademia cinese delle Scienze sociali, dall'Università Remmin, dall'Ufficio di pianificazione familiare nazionale e da altre istituzioni in vista della riunione del Comitato centrale del Partito comunista previsto nelle prossime settimane, ha chiesto alle autorità di alleggerire immediatamente i limiti al numero dei figli concessi a ciascuna copia. «C'è consenso tra i demografi cinesi sul fatto che i limiti dovrebbero essere allentati, ma è già troppo tardi», commenta il demografo Wang Feng, docente all'Università della California.
Quella che ufficialmente era stata una politica mirata a bilanciare popolazione e risorse si è rivelata uno degli strumenti di controllo dei cittadini, penalizzati e sovente puniti in caso di mancato rispetto delle regole ufficiali. Creando milioni di casi umani ma anche incentivando malaffare, corruzione e sfruttamento da parte di autorità di partito e di enti pubblici.
Ora sta venendo a mancare uno dei motori necessari allo sviluppo accelerato, che sostenga necessità e aspirazioni della popolazione ed eviti una crisi del sistema. Per questo le istituzioni di consulenza del governo sulle questioni demografiche hanno chiesto una modifica urgente, evidenziando il rischio di catastrofe demografica. Il Paese ha rallentato la sua crescita fino ad avere oggi una media di 1,18 nati per famiglia contro una media globale di 2,5. Un rallentamento che arriva nel tempo meno opportuno per le politiche ufficiali, ancor più quelle di rilancio di una economia in contrazione. Tra gli altri dati sul rapporto affiorati grazie a indiscrezioni, lo scorso anno sono nati 3,9 milioni di cinesi in meno dei 20 milioni previsti, da inizio 2015 solo 1,45 milioni di coppie su 11 milioni aventi diritto a un secondo figlio hanno chiesto il "via libera" alle autorità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Pressing per l'eutanasia, usando i malati

di **Francesca Lozito**

Un progetto di legge di iniziativa popolare per dire sì all'eutanasia. Settantamila firme raccolte a sostegno. Una campagna d'opinione creata su un "caso": quello di Max Fanelli, malato marchigiano di Sla. Uno stop di tre anni e la richiesta, da parte di un gruppo di parlamentari, per iniziativa dell'Associazione radicale Luca Coscioni, di calendarizzare la discussione. Facendo pressing proprio mentre si discute la legge su un altro tema eticamente delicato come le unioni civili.
L'eutanasia per richiesta, il diritto e la pretesa per legge che il medico operi in questa direzione. E il paradosso più grande di questo testo: se il medico non rispetta la volontà del paziente deve risarcire il danno morale, in aggiunta a conseguenze penali o civili. Un progetto di legge, dunque, molto diverso da quelli lungamente discussi in Parlamento sulle direttive anticipate, come ricordano i protagonisti di quella iniziativa poi arrivata a pochi passi dall'approvazione definitiva.
Per **Paola Binetti** (Alleanza popolare) «in questo momento non c'è proprio bisogno di alzare la temperatura del confronto che non potrebbe che essere molto acceso su temi come questo». Binetti riconosce i passi avanti fatti per garantire una morte dignitosa, cosa che viene rivendicata dai sostenitori del progetto dei radicali: «Quando la recente legge sulle cure palliative si spinge fino alla possibilità di sedazione con la specifica missione di alleviare il dolore ha già risposto alla domanda di togliere la sofferenza» dice ancora Paola Binetti, che ha depositato in questa legislatura un progetto di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) «che però esclude la richiesta eutanasica». No dunque «alla legalizzazione del suicidio assistito».
È soprattutto una questione politica anche per **Eugenia Roccella**, parlamentare Ncd: «Dalla conclusione dell'iter sulle unioni civili e da come ne uscirà il Governo – spiega – si comprenderà come potranno essere impostate le discussioni future sui temi etici. Certamente la forzatura sull'eutanasia rende evidente il rischio di intraprendere la cosiddetta *slippery slope* (la china scivolosa per cui si passa quasi inavvertitamente da una concessione all'altra, *ndr*). Dalla vicenda dei vaccini a Stamina, alla legalizzazione dell'eutanasia, il nodo è sempre lo stesso: l'autodeterminazione e il suo inevitabile attrito con i princìpi del sistema sanitario nazionale, *pro-life* per definizione, a partire dal primo articolo della legge. Se decido di non vaccinare mio figlio sto affermando che vale di più la mia scelta individuale del bene collettivo. Se voglio scegliere di togliermi la vita sto andando contro i princìpi fondamentali della cura medica secondo appropriatezza, scienza e coscienza».
A sostegno della battaglia politica viene usato anche un caso drammatico, come purtroppo già accaduto: quella di Max Fanelli, che ha avuto nei giorni scorsi uno scambio di lettere con la presidente della Camera Laura Boldrini. Quest'ultima ha invitato l'uomo a desistere dall'abbandonare le cure come ha deciso di fare. Fanelli ha promesso che non interromperà alimentazione e idratazione ma solo le cure specifiche per la Sla.
Per **Gian Luigi Gigli** (Pi-Cd) è «sconveniente che un tema di estrema delicatezza come il fine vita possa essere oggetto di una campagna ideologica e di azioni di lobbying per fare pressione sul Parlamento, e che la campagna di sensibilizzazione tenti di coinvolgere figure istituzionali alle quali comunque non compete di indicare quali siano le priorità dei lavori parlamentari». A Gigli, di professione neurologo, non piace affatto la campagna «Io sto con Max»: «L'uso spregiudicato di specifici pazienti come megafono di posizioni politiche andrebbe evitato perché non vi è nulla di peggio che speculare politicamente sulla sofferenza».
Anche perché le priorità per i malati gravi come Max sono altre, come afferma **Fulvio De Nigris**, presidente dell'associazione Amici di Luca di Bologna, specializzata in coma e stati vegetativi: «Vale la pena – afferma – di riprendere in mano a livello politico tutta la filiera sui temi in cui la vita sembra non esserci più e invece c'è...». Proprio in Emilia Romagna ieri sono state consegnate 3.500 firme alla Giunta regionale per chiedere che le direttive anticipate vengano inserite nel fascicolo sanitario elettronico e nella tessera sanitaria.
Giovanni Battista Guizzetti, responsabile dell'Unità operativa dedicata agli Stati vegetativi del Centro don Orione di Bergamo, spiega come la mobilitazione pro-eutanasia in corso non centri il cuore del problema: «In queste situazioni di sofferenza è fondamentale la relazione di cura, dentro la quale non puoi restare inerte. Una legge che pretenda di entrare in una realtà così complessa contemplando soluzioni simili sarebbe mostruosa perché definirebbe il bisogno di una persona secondo criteri e scale di valutazione inadeguati».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il delicato caso del paziente di Sla che chiede attenzione sta diventando strumento per chiedere una legge. Ma sul fine vita c'è bisogno d'altro

Info

Quattro articoli, una tesi

Quattro articoli per aprire all'eutanasia. È la proposta di legge di iniziativa popolare presentata con 70mila firme nel 2012 dalla campagna «Eutanasia legale». Nel primo articolo viene affermata la possibilità che ogni cittadino possa rifiutare l'inizio o la prosecuzione dei trattamenti sanitari, indicando la casistica in cui ciò sarebbe possibile – soggetto maggiorenne, capace di intendere o che abbia affermato prima di perdere la propria capacità cognitiva di non voler essere curato. Il secondo articolo prende di petto il personale medico: se non rispetta la volontà del paziente, a parte possibili conseguenze penali e civili, deve risarcire il danno morale al paziente. Nel terzo articolo c'è la depenalizzazione dei medici che abbiano praticato trattamenti eutanasici per provocare la morte del paziente. Le condizioni sono: una richiesta inequivocabile del paziente, la maggiore età, la capacità di intendere e di volere o la dichiarazione di parenti. L'articolo 4 prospetta la possibilità di una dichiarazione anticipata di eutanasia, chiara, univoca e senza condizioni, con la possibilità di conferma di un fiduciario. (F.Loz.)

«Farsi carico dei pazienti, altro che suicidio assistito»

di **Elisabetta Del Soldato**

La settimana scorsa l'ingegnere cinquantasettenne inglese Simon Binner ha annunciato sul suo profilo Linkedin che sarebbe morto nel giro di pochi giorni. L'uomo, malato di sclerosi laterale amiotrofica (Sla), una patologia caratterizzata da una precoce degenerazione dei motoneuroni, ha preconizzato così la sua fine: «Sono morto lunedì 19 ottobre 2015 in Svizzera, nella clinica Eternal Spirit, e il mio funerale si è tenuto venerdì, 13 novembre 2015». Parole che fanno venire i brividi e che non descrivono uno scherzo di cattivo gusto, ma la pura realtà. Lunedì mattina è infatti giunta la notizia che Binner, laureato a Cambridge e direttore dell'organizzazione sanitaria Caremark, con sede a Londra, è stato aiutato a togliersi la vita in Svizzera dove il suicidio assistito, a differenza della Gran Bretagna, è tollerato. «Se gli fosse stato concesso di farlo qui – ha commentato la moglie Debbie – sarebbe rimasto in vita più a lungo, magari fino a Natale». Ma il Regno Unito ha deciso proprio di recente di non seguire Paesi come Olanda, Belgio e Lussemburgo dove l'eutanasia è legale: respingendo un mese fa il disegno di legge per autorizzare il suicidio assistito anche in patria, il Parlamento inglese ha confermato la condanna vigente per chi aiuta altri a togliersi la vita, resistendo a sorpresa ai ripetuti tentativi della lobby a favore dell'eutanasia di legalizzarla.

La fine di Simon Binner, l'uomo che ha annunciato su Linkedin la sua morte in una clinica svizzera poi avvenuta lunedì, ha riaperto il dibattito a Londra un mese dopo che i Comuni hanno bocciato una legge eutanasica

Secondo le testimonianze della famiglia, niente sarebbe riuscito a convincere Binner ad accettare di vivere. La moglie infatti spiega che l'uomo ha deciso subito dopo la diagnosi della malattia che avrebbe voluto evitare di assistere all'avanzata della malattia. Lo ha confermato lui stesso. «Mi hanno diagnosticato la Sla il 7 gennaio del 2015 – ha scritto Binner sul suo profilo nel social network che connette profili professionali –. Mentre tornavo a casa già sapevo cosa avrei fatto quando sarebbe arrivato il momento». Ma avrebbe avuto la stessa certezza – si chiede Alistair Thompson dell'associazione «Care not Killing» che si batte contro il suicidio assistito – «se fosse stato convinto che il sistema sanitario si sarebbe adeguatamente preso cura di lui fino alla fine?». È possibile, continua Thompson, «che Binner avrebbe comunque deciso di voler morire prima del tempo, ma conosco molte persone che sono state spinte a considerare il suicidio assistito per effetto di pressioni esterne e che se avessero ricevuto le cure giuste sarebbero ancora in vita». Sono più di cento i britannici che hanno scelto di recarsi in Svizzera, prevalentemente alla clinica di Zurigo Dignitas, per mettere fine ai loro giorni anzitempo. Ma per la baronessa Ilona Finlay, membro della Camera alta del Parlamento ed esperta in cure palliative, «quello che serve a questo Paese non è una norma che legalizzi il suicidio assistito ma un provvedimento che imponga alla categoria dei medici l'obbligo di garantire ai pazienti cure adeguate fino alla fine dei loro giorni». Nonostante la Gran Bretagna sia culla e leader nell'offerta delle cure palliative, «c'è ancora molto da fare – spiegato la baronessa Finlay – prima di poter dire che i pazienti e le loro famiglie ottengono le cure e l'appoggio che si meritano».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita, in Belgio controllori in crisi

In Belgio è stallo nella Commissione federale di controllo e valutazione della legge sull'eutanasia (pratica legale dal 2002, dal 2014 anche per i minori). Il mandato dei suoi membri è infatti scaduto domenica 18 ottobre senza che sia stato rinnovato, e la ragione sta nel fatto che non ci sono sostituti con i requisiti necessari. La Commissione è composta da 32 membri: quattro professori di diritto o avvocati, quattro professionisti nella gestione di pazienti colpiti da malattie incurabili, quattro medici e quattro professori ordinari di medicina, numeri che raddoppiano con i supplenti. Il problema sarebbe nell'ultima categoria, quella dei docenti: tra tutti i curricula presentanti a seguito del bando pubblico di marzo soltanto uno è stato giudicato idoneo. Ne mancano così ancora sette all'appello. In attesa che venga rinnovata la commissione rimarrà in carica svolgendo gli affari correnti. In Belgio i numeri delle morti per eutanasia sono in continuo aumento.

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il tema

Un miliardo di disabili: cittadini o «scarti»?

di **Lucia Bellaspiga**

Un settimo dell'umanità vive in condizioni di handicap che spesso si sommano a forme di emarginazione. All'Università Cattolica di Milano summit internazionale per richiamare l'attenzione su situazioni cui si è rassegnati. Ma che è possibile modificare

Dei 7 miliardi di persone che abitano la Terra, un miliardo sono (in vario modo) disabili. Lo dice l'Organizzazione mondiale della sanità. «Un numero che la politica non può ignorare», sottolinea Matilde Leonardi, direttore del Coma Research Centre all'Istituto neurologico Besta di Milano, reduce da tre giorni in cui il mondo scientifico si è dato convegno a Milano. «Uguaglianze difficili» è il titolo del congresso internazionale, organizzato all'Università Cattolica da Mediterraneo senza Handicap (associazione sulla disabilità che raccoglie le forze di 40 Paesi) col Besta e il Centro di Bioetica dell'ateneo. «Sono venuti i rappresentanti di tutte e 40 le nazioni per portare le loro esperienze in fatto di risposte all'handicap. Milano per tre giorni è stata una piattaforma di riflessione su queste uguaglianze che, come dice il titolo, sono difficili, ma non impossibili».
A prescindere da latitudini diverse, alla fine è risultato che di fronte al problema concreto sono più i punti comuni che le differenze: il problema del bambino con disabilità o dell'anziano non autosufficiente, in Camerun come in Islanda, va ovunque risolto nella concretezza: «Se esci dall'ideologia, ognuno poi declina le risposte a modo suo, ma per tutti l'obiettivo è come salvare quelle vite o aiutare quelle persone – spiega Leonardi –. E questo esula anche dal credo, tant'è che avevamo al tavolo rappresentanti di ogni religione». «Ogni persona umana reca un'impronta di nobiltà», recitava il programma del congresso, citando san Luigi Guanella. Ma in fondo è il pensiero di tutti i presenti.
Dalla A di Afghanistan alla Y di Yemen, ovunque la disabilità è associata alla povertà, colpisce più le donne che gli uomini, e con l'invecchiamento della popolazione è percepita in modo più grave. Della disabilità nei disastri naturali ha parlato Giampiero Griffo di Dpi (Disabled People's International), perché è allora che gli ultimi tra gli ultimi vengono davvero dimenticati: «Dopo un sisma o uno tsunami chi si occupa più di loro?». Realtà non immaginarie, anzi, molto vicine a noi e attuali, proprio come i conflitti, trattati da Paul Ley, chirurgo-pediatra di guerra: «Il 95% delle vittime sono civili, solo il 5% sono militari. E se il ferito è un civile, la forza di salvataggio non è potente, non si alza subito in volo un aereo militare, e spesso non avrà nemmeno gli ausili». Niente carrozzina o protesi se salta su una mina, insomma. Anche questi sono casi veri, concreti. Come gli anziani paraplegici lasciati lì, in balìa del nemico, dalle truppe in fuga, episodio raccontato dall'inviato di guerra Gian Micalessin.
Storie ed esperienze dal mondo, non per lamentarsi, ma per creare circoli virtuosi e sinergie. Lo ha dimostrato Giorgio Bertin, vescovo di Gibuti e amministratore apostolico di Mogadiscio, Somalia: ha chiesto idee a Mediterraneo senza Handicap per reinserire nel circuito della vita quei bambini che, a causa delle loro disabilità, non vanno a scuola e vivono reclusi in casa. Il vescovo sa bene che la disabilità è sempre la somma di una condizione di salute e un ambiente sfavorevole (barriere mentali e architettoniche), e che se la prima non si può cambiare sul secondo si può agire. «Così da 3 anni a Gibuti, nel Corno d'Africa, è in corso un nostro progetto nelle scuole private sia cristiane che islamiche». Un progetto che importa dall'Italia il nostro sistema di inclusione scolastica e che sta destando l'attenzione di molti genitori, non sono cattolici ma anche musulmani. «Cruciale – conclude Leonardi – è stata la richiesta di Bertin: non accettava l'idea che esistessero luoghi in cui è impossibile portare la cultura del diritto».
Succede però anche in Italia, dove la Società di medicina riabilitativa insieme alla Protezione civile porta tende e fisiatri in Sardegna o nei paesini di montagna, dove la riabilitazione resta ancora un sogno.

© RIPRODUZIONE RISERVATA