

INVITO ALLA LETTURA

Martedì 25 agosto 2009, ore: 19.00 **Caffè Letterario D5**

DALLA TENDA ALLA CASA. La mia vita rinata in un incontro

Presentazione del libro di **Novella Scardovi** (Ed. Itaca). Partecipano: **Eugenio Dal Pane**, Curatore del libro; **Adele Tellarini**, Responsabile Casa Accoglienza San Giuseppe e Santa Rita

A seguire:

LA VITA IN GIOCO. Eluana e noi

Presentazione del libro di **Massimo Pandolfi** (Ed. ARES). Partecipano: l'**Autore**, Giornalista; **Clementina Isimbaldi**, Associazione Medicina e Persona; **Davide Rondoni**, Poeta e Scrittore.

Introduce **Camillo Fornasieri**, Direttore del Centro Culturale di Milano.

CAMILLO FORNASIERI:

Bene, un caro benvenuto a tutti. Abbiamo qui con noi Eugenio Dal Pane, che salutiamo e Adele Tellarini. Eugenio Dal Pane ha curato e scritto, come poi chiarirà, questo libro di Novella Scardovi, *Dalla tenda alla casa. La mia vita rinata in un incontro*. E' un libro che racconta una storia quotidiana di un incontro, da cui è nata un'opera, una casa di accoglienza, che è i testimonianza per tutti noi. Eugenio Dal Pane è all'origine di questa storia di Novella e Adele Tellarini è colei che poi l'ha continuata dopo la morte di Novella, come loro racconteranno. A voi dunque...

EUGENIO DAL PANE:

Bene, buonasera, io vorrei dire innanzitutto che questo non è un libro su Novella ma è un libro di Novella. Novella era una casalinga che a 28 anni, in un momento in cui la vita le sembrava, come dice lei, una fregatura, attraverso un incontro letteralmente rinasce. Il fatto è semplice: questo incontro avviene nel luglio del 1977, in un campeggio a Palazzuolo sul Segno, che è una località sull'Appennino tosco-romagnolo che dista 40 km da Castel Bolognese. Io e Novella abitavamo a 700 m di distanza ma non ci conoscevamo e ci incontrammo appunto in questa località. Perché Novella si trova là? Si trova là perché era stata ricoverata qualche mese prima per cercare di capire cos'è che non andava nella sua vita e le era stato suggerito di non andare in vacanza al mare ma in una località più tranquilla. Novella dice che apparentemente aveva tutto in quel momento: la casa, il marito, il figlio, gli amici, ma c'era stato un evento che aveva segnato profondamente la sua esistenza, e cioè la morte di una giovane zia che lei aveva assistito in ospedale nel mese precedente la morte. E questo le aveva portato un giudizio: ma che fregata è la vita se tutto quello che noi costruiamo, quello che facciamo, i desideri che abbiamo in un momento ci possono essere portati via e quindi Dio non è amico dell'uomo ma Dio è nemico dell'uomo e della sua felicità? E poi dice: "Iniziai un periodo in cui mi sentivo di nessuno, orfana, ciò che avevo non mi bastava più, avevo ma non ero. Non sapevo a chi appartenevo e mi venne meno la voglia di fare le cose, dal tenere in ordine la casa alla cura della mia persona". E devo dire perché anche io e mia moglie andammo in questo campeggio e qui la cosa è quasi ridicola e non faccio una grande figura a raccontarla, perché emerge tutta la mia propensione un po' avventurosa, nel senso che io dovevo scrivere la tesi di laurea perché avevo la promessa di una cattedra di italiano e storia nella scuola dove già insegnavo e dove avevo promesso che mi sarei laureato in breve tempo. E allora per scrivere la tesi in maniera tranquilla, andiamo in un campeggio e ci avventuriamo nel modenese che non era troppo distante da casa, per cui se avevo

bisogno di tornare potevo tornare, ma non era neanche troppo vicino, perché vicino le scocciature arrivano più facilmente. Solo che non troviamo un campeggio che ci piace, quindi torniamo a casa e io dico a mia moglie: che figura ci facciamo coi vicini, bisogna che almeno facciamo la mossa di andar via qualche giorno, andiamo a Palazzuolo che è vicino. Lo racconto perché mi rendo conto che è ridicolo, ma io sono stato sempre impressionato da come tutto quello che è accaduto è accaduto seguendo il filo di circostanze che sono apparentemente casuali e che però sono state come la condizione perché accadesse tutto quello che poi è accaduto. Ma non solo, Novella dice che, quando lei arriva in questo campeggio, non era interessata a legare con le persone, convinta ormai che non fosse più possibile fidarsi di nessuno e che dunque non ne valesse la pena "Di trovarsi per mangiare o per conversazioni futili non ne avevo più voglia". Quindi la situazione era apparentemente abbastanza difficile, cioè io che non volevo veder nessuno, lei che non voleva veder nessuno, non solo, ma quando ci vede arrivare e mi riconosce, lei sente una distanza legata al fatto che io ero professore, mia moglie professoressa, lei quinta elementare, casalinga, quindi una distanza sociale. Però, osservando la vita che facevamo molto banalmente e semplicemente nel campeggio, lei è colpita, poi aveva letto le nostre partecipazioni di nozze e quindi aveva avuto come il sentore di gente un po' strana, nei cui discorsi, però, sentiva qualcosa che vagamente corrispondeva alla sua attesa. Quindi mi viene a cercare, si affaccia sulla tenda, ma è un incontro molto veloce, io capisco chi è lei, lei capisce chi sono io. Il giorno dopo, e qui c'è l'altra distanza, la mia, io sono di temperamento molto riservato e timido, anche se la vita mi ha costretto a sfacciarmi un pochettino e quindi quando vedo questa signora, va beh breve colloquio, però capisco che cercava qualcosa e allora la vado a ricercare. Con quale pretesto? A che ora c'è la Messa? La mia fantasia era abbastanza modesta. E lei sente nuovamente una distanza, cioè di due mondi che non potevano incontrarsi, ma il lunedì sera c'era brutto tempo e allora colgo un altro pretesto per andare a sentire come stava, cioè avevo come la scusa per andarla a trovare nuovamente e quella sera mi raccontò di sé e del suo disagio. Novella annota: "Fu in quell'occasione che per la prima volta la mia inquietudine veniva accolta e compresa. L'estraneità era stata vinta". La mattina dopo la incontro all'ingresso del campeggio a comprare il pane e le dico: "Se vuoi alle 10 diciamo le Lodi - l'orario non è proprio da Lodi ma insomma - alle 10 diciamo le Lodi e se vuoi vieni". Alle 10 arriva puntualissima e finite le Lodi dice: "Ma voi di che cosa avete bisogno?". E dato che mia moglie non stava bene, mi ero improvvisato cuoco e i risultati erano molto scadenti e quindi lei da quel giorno comincia a far da mangiare per noi, cominciamo a mangiare insieme, tant'è che nel giro di una settimana spiantiamo la tenda da dov'era, nel posto più isolato del campeggio, e la portiamo davanti alla sua tenda, perché era nata immediatamente una grande familiarità, come se ci conoscessimo da sempre. Questo è stato per lei veramente il primo miracolo, cioè che questa estraneità che lei sentiva nei nostri confronti fosse stata miracolosamente vinta in un istante. La seconda cosa che vorrei sottolineare è questa, la coscienza che Novella ha avuto di quel fatto, perché tutto quello che lei ha fatto nella vita, si capisce a partire dal giudizio che lei ha dato, perché lei dice: "Fui colpita dalle parole dei Salmi e fui colpita dalla modalità. La modalità in che cosa consisteva? Che della gente che non mi conosceva e che non aveva motivo di accogliermi, mi aveva accolto senza chiedermi chi ero, che cosa facevo, che problemi avevo, cioè mi aveva accolta gratuitamente. Ma io a quell'accoglienza ho dato un nome, io ho capito che attraverso quelle due persone era un Altro che mi veniva incontro" e quindi in quell'istante Dio non era più il suo nemico ma era Colui a cui lei sentiva di appartenere. E allora il passaggio successivo qual è stato? Che come la sua angoscia, la sua inquietudine, era stata vinta da un incontro, questo era evidentemente ciò che ogni uomo aveva bisogno e quindi il desiderio che tutti potessero fare la stessa esperienza, che tutti potessero vivere un abbraccio, che tutti potessero essere in qualche modo accolti. Di qui

l'intuizione della casa che matura dopo. Ma c'è un'ultima osservazione che, nella brevità di quello che si riesce a dire qui, vorrei fare ed è l'unico capitolo un po' incompiuto, ma io me lo ricordo benissimo. Una mattina, concludendo quello che era stato un po' il percorso fatto fino a quel momento, mi disse: "Vedi, io mi sono perduta quando sono venuta a Castelbolognese", che non è paese di dannazione però in questo caso è così. Lei era vissuta in una parrocchia accanto a persone di grande fede ed era stata educata dalla madre, dal parroco e da altre persone di questa piccola frazione, ad una concezione religiosa della vita, e quando era venuta a Castelbolognese per lavorare, aveva 15 anni, era stata come attratta da un'altra proposta di vita, quindi l'idea del matrimonio, dei viaggi, dei vestiti eccetera. Ma da tutto questo era stata delusa, quindi da un lato perdita della fede e dall'altro la delusione di cose che apparentemente promettevano la felicità ma non la mantenevano. E allora quale giudizio aveva tratto da questa sua esperienza? Che solo l'incontro aveva salvato la sua vita, solo l'incontro le aveva messo davanti un'esperienza del vivere in cui, nella semplicità del quotidiano, vi era l'esperienza del rapporto con qualcosa d'altro che mobilitava la vita. Novella ha fatto tutto quello che ha fatto nel breve arco di 19 anni e quindi tutto il suo desiderio era di ricostruire il popolo, perché l'io senza il popolo si perde, perché il dramma dell'uomo è la solitudine, mentre lei aveva fatto varie esperienze di accoglienza di persone che i medici avevano dato per spacciate e invece nell'incontro con lei avevano ricominciato a vivere. Date per spacciate vuol dire che gli avevano dato pochi mesi di vita, per essere più chiari, e invece nell'incontro con lei avevano ripreso a vivere. Per questo lei dice: "ho capito che il vero dramma dell'uomo è la solitudine, è il non sapere a chi appartiene, il non sapere di chi è". E questo quando accade? Quando l'uomo perde il popolo, perché "io quando sono venuta via da San Potito ho perso i riferimenti che avevo, ho perso le persone che mi testimoniavano la fede e quindi io mi sono perduta". Ecco, l'incontro è stato una ripresa del senso della propria vita e soprattutto una ripresa della casa, cioè la ripresa di una appartenenza e la casa è come il segno che l'uomo si ritrova quando ha qualcuno.

ADELE TELLARINI:

Buonasera, io voglio ringraziare Eugenio perché la possibilità di questo libro è stata per me, ma anche per tanti altri credo, il poter rileggere Novella, ma di più, mi vien da dire stare con Novella. Questa lettura, questo stare con il suo cuore è stato come un riprendere la bellezza di quell'amicizia, che era un'amicizia che ha rilanciato la mia vita al vero. Ecco, l'esperienza di questo libro e anche l'andare a cercare la storia, recuperare fotografie, andare a ripensare a tutto quello che è accaduto in questi anni, sia con Novella che dopo, per me è stato come toccare con mano, come diceva lei, che nella nostra storia è Dio che opera, perché la casa non ci sarebbe oggi se quel Dio che aveva incontrato Novella non fosse come un punto di bene per tutti noi che oggi continuiamo quest'opera. Io sono grata di questo libro e di questa esperienza, perché Novella è stata una mia grande amica ed era una donna appassionata e vivace, decisa anche a offrire se stessa. Ma questo, rileggendo il libro, facendo memoria, è stato possibile perché era stata investita dal bene di Dio in volti precisi, in un'umanità che aveva incontrato. Questa è stata la grandezza di Novella, perché la sua vivacità, la sua tenacia, nonostante le fatiche che ha fatto, era generata da un punto di speranza, avveniva perché aveva toccato con mano questa bellezza e nell'esperienza di accoglienza e di rapporto con gli altri, non solo con gli accolti ma anche con chi incontrava, coi suoi amici, questo era evidente. Novella comunicava questo punto di speranza che cambia la vita, come aveva cambiato a lei lo sguardo, così accadeva in chi incontrava, in chi accoglieva, in chi era ferito: dentro un bene rinasce la speranza, rinasce la voglia di vivere e lei era una donna commossa, commossa dal bene di Dio che le ha permesso di dare, perché, come dice don Giussani, la carità è il dono di sé, commosso. Per me l'amicizia con Novella è nata in un modo molto semplice. Avevamo

una domanda sul nostro lavoro, io non la conoscevo neanche, e c'era questa domanda di andare al fondo di quello che stavamo facendo. Tutte e due lavoravamo nel sociale e c'era questo desiderio di capire cosa Cristo c'entrasse con il nostro lavoro e come portare questa esperienza di bellezza. E' stata un'amicizia aperta, libera e tesa alla costruzione di noi, perché io capisco che l'esperienza di amicizia con lei è stata la mia prima - io sono entrata poi in una fraternità - la mia prima esperienza vocazionale, una compagnia a Cristo, e di questo le sono grata. C'era una costruzione di noi, delle nostre persone, ma anche della realtà, c'era un aiutarsi continuo a paragonarsi sul come stare di fronte a chi incontravamo e alle cose che avevamo tra le mani. Questo è l'aspetto di verità, per cui oggi Novella non c'è più, ma rimane in questo punto di verità di un'amicizia che è possibile con tutti, che chiede all'altro di poter essere sostenuto nello stare con serietà di fronte ad ogni persona. Lei in una lettera mi dice: "La nostra amicizia ci è veramente fondamentale per rilanciare il cuore di fronte a tutto ciò che accade, soprattutto per quanto riguarda la libertà di incontrare una persona nel suo significato più profondo. Perché questo è diventato metodo". Dice ancora in una sua testimonianza a Chioggia: "Il punto grosso che oggi posso raccontare, è il cambiamento, il modo con cui oggi posso vivere il quotidiano a partire da un'amicizia vissuta nel nome di Cristo, non un'amicizia sentimentale, un'amicizia con un giudizio dentro. Una comunione che genera pian piano un giudizio nuovo nel cuore è una cosa sconvolgente, perché genera uno sguardo diverso". Se tu sei sostenuta in questo sguardo, incominci a guardare l'altro per il desiderio che porta, che è lo stesso tuo, incominci tutto il lavoro che abbiamo fatto insieme, io dico con tutta l'esperienza grande di Famiglie per l'Accoglienza che abbiamo condiviso noi dell'Associazione San Giuseppe e Santa Rita e proprio anche l'aiutarsi a stare davanti all'altro per quello che è, per la diversità che porta, e questo vuol dire il perdono della diversità. Questo è stato un punto di lavoro e grazie a Dio è la tensione che abbiamo oggi nella casa, come metodo, perché questo è lo sguardo di carità rispetto all'altro. Questa capacità di amicizia sua è come se è stata sostenuta da una compagnia, ha generato una fraternità, Novella è stata all'origine in Emilia Romagna di Famiglie per l'Accoglienza per questo desiderio di comunicare al mondo la bellezza del bene ricevuto. Uno accoglie se si sente voluto bene, se no cosa dà all'altro, solo se permane questa coscienza uno continua nell'accoglienza. C'era in lei la coscienza di essere generata continuamente, non dell'incontro, della tenda ma dell'essere generata continuamente da questi amici, che sono cambiati anche nel tempo, che sono cresciuti, hanno cambiato volto, ma era un'esperienza quotidiana di bene. Lei diceva che se uno non appartiene a qualcuno non consiste. E' una appartenenza che ti genera, questo ce lo insegnano i bambini, esistono nella misura in cui appartengono a qualcuno e questo bene vince la solitudine. Io capisco che la novità di questa donna, la libertà di questa donna era proprio quella di aprirsi all'altro e di guardare l'altro nel suo cuore, non per quello che non faceva o non andava o non funzionava. Il cuore che Novella aveva, quella commozione che aveva, generava la capacità di una familiarità nei rapporti. Un punto che mi vien da dire necessario per lei è questo. Lei diceva: la casa c'è perché c'è un noi. Mi ricordo, una delle ultime sere in cui eravamo insieme nella sua casa, lei mi diceva con decisione che quella casa lì non era sua, lei l'aveva desiderata, ma quella casa era di Gesù, e c'era non perché lei l'aveva desiderata. Giuliana e la sua famiglia avevano fatto tanto per questa casa, certo, ma loro erano stati solo uno strumento, per cui diceva che questa cosa qui c'è perché c'è un noi, perché c'è questa amicizia, che è un'esperienza vitale per me. Dico questo particolare perché è una domanda che mi porto. Quando abbiamo traslocato da lei, mi chiese di sistemare i mobili, di mettere su i quadri e io mi dicevo: perché lo fa fare a me, questa è la sua casa, l'ha sognata per tanti anni... E la cosa che sia allora che oggi ancora di più dico è che non era perché che si fidava di me, ma perché proprio desiderava che quella casa parlasse di un noi. Lei diceva sempre che ogni pietra è un noi, questo è un popolo, quello che diceva Eugenio, e questa

consapevolezza era presente continuamente. Questo libro è stato per me come un andare a verificare dove siamo rispetto al metodo che usiamo, cioè il desiderio di continuare questa sua grande intuizione nella sua modalità, nel suo sguardo. Una cosa preziosissima che lei dice è: "Quando io ho fatto l'incontro con Eugenio e Nives, se io non avessi avuto queste domande, che erano incise nel mio cuore, l'incontro con una storia affascinante di Chiesa non mi avrebbe mai colto". Ecco, io dico che l'esperienza nostra di oggi, di tanti che fanno accoglienza, il lavoro che stiamo facendo non è nelle nostre mani. L'unica cosa che abbiamo da fare è comunicare agli altri un punto di bellezza, smuovere una domanda di felicità, di bene, di cambiamento. Se lei non avesse avuto questa domanda di cambiamento, l'incontro non ci sarebbe stato. Questo è il nostro compito. Quando dice: "la casa è il dilatarsi della misura del nostro cuore", quanto è vero, perché la casa ti costringe a chiederti di chi è l'altro, perché lo fai, e ti educa ad aprire il cuore, perché uno altrimenti lo chiuderebbe e invece non è appena la casa di mura, ma è l'altro che c'è e parla di un Altro. Ecco, in questi anni ciò che ha permesso di continuare l'esperienza della casa è come dice lei nel libro: "Un luogo non è dato innanzitutto dalle mura ma dalla compagnia che lo rende vivo". Io credo che la nostra storia in questi anni, nei volti qui presenti, in questa casa è continuata anche dopo la perdita di Novella, perché c'è una compagnia che ci ha accompagnato: la Fraternità, gli amici, il Consiglio, facce come Jader, che è stato un amico all'inizio ed è un grande compagno di cammino, tanti volti, tutti i nostri volontari sono punti di compagnia, sono volti precisi, perché non siamo soli, non siamo orfani. L'apertura di Novella è l'altro punto di bellezza, l'apertura alla realtà, la sua curiosità. Siamo andate in giro a vedere opere, incontrare persone, aveva voglia di imparare, di imparare dall'altro, di guardare, di conoscere, di paragonarsi. Tutta la sua grande, lunga storia con Famiglie per l'Accoglienza ne è un segno. Dice infatti nel libro che è "il secondo miracolo che è accaduto nella mia vita. Ho incontrato Cristo, ma se non avessi avuto Famiglie per l'Accoglienza che sosteneva e svelava il volto dell'accoglienza che non è il sentimento ma è rispondere della bellezza..." e lì lei si è sentita letta e quindi con Giuliano questa intuizione ha preso corpo e nel tempo ha potuto prendere forma. Io credo che la bellezza di Novella è stata anche l'essere aperta a tutti, anche ai volti delle istituzioni, come il paragone continuo avuto in quegli anni con il vescovo Fabiani, con il sindaco, con i responsabili dei servizi sociali, perché comunque capiva che quello che aveva incontrato non era per sé, ma per il mondo, e che comunque soli, anche nella costruzione, non si fa nulla, quindi io credo che a noi interessa anche oggi mantenere questa posizione, di costruire insieme per il mondo, perché abbiamo questo compito. In questi anni la casa si è dilatata, anche noi ci siamo dilatati, almeno io, sono nati nuovi luoghi d'accoglienza, inizieremo la costruzione di una nuova casa per madre e bambino, questo credo che sia proprio perché ci interessa stare a ciò che accade. Ogni casa ha un volto, ogni centro ha un volto che abbiamo incontrato, un ragazzo, una storia, una mamma, e questo come era chiaro per Novella che è stata accompagnata dagli incontri che faceva, dalle persone anche ferite e dalle fatiche che incontrava, così anche a noi ci interessa stare a quel che accade, prenderlo sul serio, che vuol dire stare con una speranza, la speranza che aveva Novella, che il bene c'è e ti genera. Io credo che uno non può stare davanti ad una persona che incontra e poter accoglierla e aiutarla, sostenerla e farle compagnia, se non ha una speranza dentro. E questo io capisco che anche nel rapporto con i servizi sta diventando metodo, perché nei progetti sociali bisogna credere. In cosa? Io ho imparato a fare il mio lavoro, la neuropsichiatria, in modo diverso dentro la casa, perché capisci che è possibile un cambiamento, nonostante le diagnosi che possono essere drammatiche, ma bisogna credere nel cuore dell'uomo e che il bene cambia. Novella dice: "L'accoglienza vissuta rigenera il gusto della vita e fa riscoprire una dignità mai pensata". Nelle tante storie che sono passate dalla casa, ci sono testimonianze bellissime di ragazze accolte da Novella: abbiamo toccato come lei aveva toccato il rifiorire di un'umanità, il riaprirsi in

queste persone di una domanda di bene, un desiderio di prendersi sul serio, di incominciare a curarsi, di volersi bene. Io sono grata a questo libro perché a me, ma credo a tutti i miei amici che lavorano nella casa, a tutti i nostri volontari, questa decisione di credere nella possibilità che oggi è possibile costruire spendendo di sé, rispondendo di sé, perché l'umanità ferita può essere accompagnata, magari le ferite forse non risolte ma accompagnate sì e quindi far compagnia all'uomo, credo che sia la cosa più dignitosa che possiamo fare.

CAMILLO FORNASIERI:

Abbiamo partecipato ad un avvenimento, è indubbio, ed un avvenimento è una cosa che non va più via, così come questa storia continua, perché se fosse fatta dalle capacità di qualcuno sarebbe già finita. Un avvenimento non va più via perché, fatto tutto quello che facciamo noi, finisce, ma noi siamo fatti per star dietro a questo avvenimento e quando accade diventa un metodo per tutti. Io ringrazio veramente di aver potuto partecipare come voi a questo momento, a questa testimonianza e questo libro io credo che sia un prezioso metodo per vivere. Grazie davvero, c'è un avviso di Eugenio.

EUGENIO DAL PANE:

Abbiamo costituito, all'interno dell'associazione *Novella Scardovi*, l'archivio, perché ci rendiamo conto che ci sono tantissime persone che hanno incontrato Novella e questo incontro ha lasciato in loro un segno, quindi tutti quelli che avessero lettere oppure testimonianze, fotografie, registrazioni, se ce le fanno avere, questo ci aiuterà a ricostruire quello che è accaduto. Questo ha colpito me, ha colpito Adele nel fare il libro, che non stiamo parlando di un ricordo o di un album di fotografie, di qualcosa che è passato e finito, ma di qualcosa che ha segnato e segna oggi la nostra vita e quindi noi vorremmo che tutto quello che è accaduto, per quanto possibile, fosse veramente reso presente in modo che questa memoria possa continuare a segnare la nostra vita e la vita di quelli che hanno incontrato Novella. Perché, ripeto, si tratta veramente di un'opera e di una testimonianza per ricostruire il popolo e ciascuno di noi sa bene quanto questo oggi sia veramente decisivo per la ripresa della vita delle nostre comunità.

CAMILLO FORNASIERI:

La vita in gioco, edito dalle edizioni Ares, è a cura di Massimo Pandolfi. Il libro è diviso in varie parti e riguarda, come dice il suo sottotitolo, Eluana e noi. Il libro di Pandolfi è molto importante, secondo me, secondo noi, e lo consigliamo veramente, perché è un quadro - la parola è inadeguata - comunque, è una raccolta di tutto ciò che si è mosso dentro e attorno ai fatti accaduti. Pandolfi è giornalista del *Resto del Carlino* e saggista: usa bene le parole, ma la sua umanità, la sua lettura, la sua valorizzazione delle voci che hanno parlato e hanno giudicato questi fatti, è una scelta davvero completa e intera. Io do la parola subito a Davide Rondoni che è coautore, diciamo, del libro con il suo testo bellissimo, scritto proprio in quei giorni. Do a lui la parola e poi la prenderà Pandolfi, e infine Clementina Isimbaldi, che è medico pediatra e cura la rassegna stampa dell'associazione *Medicina e Persona*. A Rondoni la parola.

DAVIDE RONDONI:

Buonasera, grazie. Io purtroppo posso stare solo cinque minuti - questo anche per fortuna, così sarò molto breve. Volevo solo, così, anche per amicizia con Massimo e per stima del suo lavoro, dire perché, che senso ha fare un libro, quindi aggiungere parole, a una vicenda che ha fatto scorrere infinite parole. Che strumento è un libro rispetto a una vicenda che è tutta fatta di carne, di sangue, di decisioni che sembra abbiano a che fare solamente con l'aspetto medico, fisico della vita? Credo che sia importante fare un libro,

così come è stato importante, almeno per me, misurarsi anche con le parole della poesia, di fronte a una vicenda del genere, perché - forse vi sarete accorti - la violenza sulla realtà inizia dalla violenza sulle parole. Noi abbiamo assistito, proprio in occasione della vicenda di Eluana, ma anche in tante altre vicende, abbiamo assistito ad un orrendo show, a una tremenda giostra di violenza sulle parole innanzitutto, che serviva poi a giustificare la violenza sulle cose, sulle persone: uno straordinario travisamento delle cose, delle parole che poteva servire poi a coprire o a tranquillizzare l'azione, poi, sulla realtà. Questo è un fenomeno che aveva previsto largamente un grande intellettuale dell'inizio del '900 che si chiama Péguy, e che aveva poi ripreso un grande scrittore e intellettuale che si chiama Pasolini, quando diceva che la nostra età è malata di astrazione, cioè si trattano le cose astrattamente, se ne parla in maniera astratta, senza stare attaccati alle cose, all'esperienza, per poter fare poi delle cose ciò che si vuole o ciò che si è progettato. E nel caso di Eluana l'abbiamo visto poi evidentemente. Io la cosa che a un certo punto non ho potuto non dire, pur sapendo che poteva essere anche duro dirlo su un giornale, è stata: ma fatecela vedere adesso! Abbiamo parlato per mesi e mesi intorno a un corpo che non ci hanno mai fatto vedere, a un corpo del quale abbiamo saputo dalle monache che l'hanno assistita fino a un certo punto che era meraviglioso, e dal medico che l'ha condotta a morte che era orrendo. E in questo paese qui vediamo di tutto, compreso il bagno della residenza privata del premier attraverso le foto che vengono fatte; vediamo tutto, e non abbiamo visto il corpo di cui abbiamo parlato per mesi, questa specie di trafugamento dell'oggetto, ci hanno fatto parlare astrattamente, oppure, analogamente a quanto è avvenuto, per cui si diceva, come ho scritto nel testo: beh, lasciamola andare, finalmente libera di morire. Questo è un gioco di parole! Cosa vuol dire libera di morire, lasciamola andare? Infatti un po' ironizzo nel mio testo, dico: sembrano tutti diventati preti, sembrano tutti diventati improvvisamente predicatori che dicono "lasciamola andare" come se dovesse andare in Paradiso. E se uno non ci crede al Paradiso? Così come - lo faccio notare come analogia ma si potrebbe fare anche su altri esempi - accade che in Italia si parli continuamente di embrioni a proposito della ricerca scientifica, della sperimentazione, della fecondazione in vitro, e nessuno mai parla di figli. Tutti parlano di embrioni. Ma io non ho mai sentito per la strada, additando la propria donna, la propria moglie, la propria fidanzata, dire: ah! Lei aspetta un embrione. Nessuno direbbe della propria donna: aspetta un embrione; tutti direbbero: aspetta un figlio. Quella medesima realtà spostata astrattamente altrove viene chiamata embrione, come per una distanza, no?, così il nome è più scientifico, è più distanziante, non lo posso chiamare "figlio", perché quella è un'altra cosa. Così lo posso trattare secondo una distanza, una freddezza che altrimenti, se lo chiamassi "figlio", non sarei capace di usare. Ecco, noi in Italia stiamo assistendo a questa violenza sulle parole, a questo gioco tremendo sulle parole che prelude o segue un gioco e una violenza terribile sulle cose. Allora, che un giornalista coraggioso come Massimo, coraggioso e attento alle persone, abbia deciso di usare ancora parole, raccogliere le parole altrui e le proprie per provare a dare, come dire, a raccogliere la realtà nelle parole, non a svuotare la realtà con le parole, questa è un'operazione importante. Non è aggiungere un discorso alle cose, aggiungere l'ennesimo discorso a una cosa, ma è poterne parlare, poterla vedere con le parole, poter finalmente fare quello che le parole devono fare, che è farci avvicinare al reale, non farci allontanare, non farci stare in un'astrazione nella quale possiamo litigare ma tanto è uguale. Io credo che in questo senso il libro di Massimo e le parole che raccoglie, sue e non sue, siano un esempio piccolo ma significativo di come sia giusto parlare della realtà anche quando è difficile, anche quando può aprire situazioni articolate, diverse, discussioni feroci. E' bene parlare della realtà, parlare nella realtà, non allontanandosi perché così può essere più comodo, può essere meno soggetto alla ferita della pietà o alla ferita della giustizia, che poi è la

stessa cosa in fondo - come invece abbiamo visto fare - per cui in nome dell'astrazione, in nome di un bene astratto è stato commesso un omicidio concreto.

CAMILLO FORNASIERI:

Ora, Massimo, siamo a un Meeting che ha come titolo il tema della conoscenza, credo che lo scopo che assolve questo tuo lavoro di sapiente raccolta sia proprio quello della conoscenza, che è stata un'altra grande battaglia, perché la conoscenza è stata impedita, in qualche modo, oltre che mistificata, come accennava adesso Rondoni sulle parole.

MASSIMO PANDOLFI:

Sì, buonasera a tutti intanto. Io vorrei partire con tre premesse. La prima è che non mi sentirete mai parlare del signor Beppino Englaro come di un eroe moderno, come è stato definito da molti in questi mesi. La seconda premessa è che non mi vedrete neanche applaudire, ringraziare a nome dell'Italia tutta il papà di Eluana, come ha fatto anche in tivù in una rete pubblica Fabio Fazio - rete pubblica, quindi anche con i nostri soldi. La terza premessa è che penso tutto il male possibile di una città, Firenze, che ha deciso di dare la cittadinanza onoraria a questo signore, al signor Beppino Englaro, che ha deciso, ha cercato per quindici anni di trovare la strada per - usiamo le parole, come diceva prima Davide, per quello che sono - per portare alla morte sua figlia. Viste queste premesse, qualcuno adesso dirà: ma cos'è questo libro, cosa sono questi discorsi, un condensato di vendetta, di velenosa rabbia per una battaglia persa, giocata sul corpo di una persona che si chiamava Eluana Englaro e che ora non c'è più? Quasi come se ci fossero due tifoserie in una partita di calcio, quelli che tifavano per la sua vita e quelli che tifavano per la sua morte. No, non è assolutamente così. *La vita in gioco. Eluana e noi* vuole essere e spero che sia un messaggio d'amore, un messaggio di speranza per il futuro, anzi di certezza che magari tra poco, tra un attimo vi spiegherò. Ma allo stesso tempo, ed è per questo che ho fatto questa premessa, il libro vuole anche essere, vuol lanciare un messaggio di chiarezza, per così dire di verità, contro l'ideologia di cui parlava anche prima Davide, che ha preso il sopravvento. Leggo un passaggio del testo che ha scritto nel libro Aldo Maria Valli, giornalista del TG1: "Il modo più adatto per smascherare l'uomo ideologico è vedere le parole che usa. Quanto più le parole si rifanno a realtà indeterminate e indistinte, tanto più l'ideologia è in atto. Si è detto che bisognava applicare un protocollo. Non si è detto che si faceva morire di fame e di sete Eluana. L'ideologia vuole sostituire la realtà, quella vera, con un'altra realtà, che ovviamente non è realtà". L'ideologia ha preso il sopravvento soprattutto - lo dico io che sono un giornalista - nel mondo dei mass media. Davanti al letto della casa di cura di Lecco, che invece era il mistero, sì, il mistero, chiamiamolo anche mistero di una ragazza presente, c'erano tante suore amorevoli che stavano di fronte a quella realtà umana così com'era, e un padre che magari non c'era più. Ma può succedere, è umano, capita anzi tutti i giorni, che una persona, che un uomo non ce la faccia più. Riprendo anche quello che dicevo all'inizio: io non ce l'ho con il signor Beppino Englaro - spiego così meglio anche la premessa iniziale - ho anzi un rimorso e forse ognuno di noi, credo, anche qui presenti, vorremmo avere un rimorso. Non siamo stati capaci, nessuno di noi è stato capace di aiutare quest'uomo che non ce la faceva più - e lo ripeto: a chiunque può capitare di non farcela più - di aiutare quest'uomo, dicevo, a portare la sua croce, accompagnarlo in questo viaggio. Come si poteva fare ad aiutarlo? Questo non lo so, non ho risposte, se no forse magari ci sarei anche riuscito. Di sicuro non con delle parole. "Ci vorrebbe una carezza del Nazareno" disse splendidamente e anche sorprendentemente nei tempi della vicenda il cantautore Enzo Jannacci; oppure ha detto don Julián Carrón: "Si difende la vita. Ma chi di noi riuscirebbe a stare davanti a un dramma come quello di Eluana soltanto difendendo la vita? Chi di noi, se non ci fosse la compagnia di Uno presente, riconosciuto e amato? Se non ci fosse la carezza del

Nazareno, chi sarebbe in grado di stare davanti a un dramma così? Se non c'è questa Presenza, crolliamo noi per primi". Io no so come si poteva fare ad aiutare Beppino Englaro a portare la sua croce, ma so per certo che un modo sicuramente c'era. E queste cose le dico non tanto perché ci ho ragionato sopra, perché ci ho fatto un libro di ragionamenti e chissà che cosa, ma perché le ho sperimentate, le ho vissute e le vivo quasi quotidianamente. Questo mio libro infatti è il seguito di un cammino iniziato con un altro volume, *L'inguaribile voglia di vivere*, e poi proseguito con *Liberi di vivere*. È un cammino insieme personale e professionale, che mi ha regalato la gioia, e sottolineo la parola gioia, di incontrare persone malandatissime, in stato vegetativo, malate di SLA, dipendenti da tutto e da tutti. Ho incontrato in volto tante Eluana Englaro, tanti Welby, tante Terry Schiavo. Qui in sala sono felice di vedere alla mia destra la signora Patrizia Donati, che più di sedici anni fa è stata colpita da un aneurisma cerebrale e da allora è completamente paralizzata e muta. Io sono onorato di essere diventato un suo amico e non lo dico per un forma, diciamo così, di pietismo, ma lo dico perché sento davvero questo, lo vivo. E mi ha insegnato e mi continua a insegnare tantissime cose. Frequento anche tanti familiari di disabili, familiari che stanno lì, a fianco di quello che a volte è un mistero e vivono questa realtà così com'è, come facevano quelle suore di Lecco con Eluana. Secondo una mentalità oggi ricorrente verrebbe da chiedersi: ha senso vivere così? Rispondo io, a nome di questi di amici e di migliaia di italiani che forse si sono sentiti anche un po' offesi nei discorsi che sono stati fatti nei mesi caldi della vicenda di Eluana Englaro. Dico: sì che ha senso vivere così, e lo dico forte. Si può vivere così, e aggiungo una cosa: si può anche essere felici. Dobbiamo smetterla di pensare che la felicità sia o A o B o C, e che se non sei in questa situazione, cioè o A o B o C, non puoi essere felice, sei fuori gioco, magari fai anche un po' pena, e se ti va, quasi quasi, è meglio se ti togli di mezzo. E se ti va di toglierti di mezzo, naturalmente, vai tranquillo che lo stato ti aiuta. No! Io credo che il grande messaggio di speranza che voglio lanciare con questo libro è proprio questo: chiunque, in qualunque condizione sia, può trovare nella sua realtà la sua felicità. Giampiero Steccato, di cui parlo nel libro *L'inguaribile voglia di vivere* è un mio amico di Piacenza che da più di dieci anni vive immobile, muto, attaccato a un respiratore, ed è anche cieco. La scorsa primavera è andato dal Papa e gli ha fatto pervenire questo messaggio, letto da sua moglie mentre Benedetto XVI lo accarezzava: "Ho voglia di vivere. Sono entusiasta e curioso. Amo la natura e il mondo in cui ho la fortuna e il privilegio di esistere. Sono consapevole che la mia fortuna è frutto della volontà del Signore e ringrazio infinite volte per quanto mi viene concesso". Giampiero Steccato - ve lo ripeto - è muto, cieco, paralizzato, attaccato 24 ore su 24 ad un respiratore. Ecco, io credo a questo punto che non possiamo nasconderci dietro a un libro, perché questo è un messaggio rivoluzionario, che non ci può far rimanere tranquilli, che ci fa anche pensare - non nascondiamocelo - che questa persona è matta, oppure questo Giampiero è un santo. Invece io dico che non è così, Giampiero non è né un matto né un santo. C'è una terza risposta, c'è la terza strada, esiste questa terza strada. Magari è la più complicata ma credo che sia anche la più vera, la più umana. Va cercata faticosamente, ogni giorno, insieme a una compagnia, non certo in solitudine. Va cercata insieme alle persone care. La terza risposta, appunto, è che c'è una speranza di felicità per tutti, proprio per tutti, in qualunque condizione si sia. Ecco perché io dico che io, noi, tutti noi qui presenti, una società civile, uno stato umano, devono e dobbiamo creare le condizioni affinché questa ricerca della strada che porta alla felicità sia più agevole, e oggi non è affatto agevole. Spianiamola questa strada, smettiamola di voler fare i notai, freddi esecutori di una presunta e teorica volontà di voler morire, del diritto di morire tanto assurdo quanto reclamato da noi "sani" - metto la parola sani in modo particolare tra virgolette. Io credo che l'uomo sia fatto per cose assai più grandi. Smettiamola di confondere l'accanimento terapeutico con l'assistenza a una persona, con la sua pulizia, con la sua alimentazione, la

sua idratazione. Smettiamola di confondere i malati terminali con i disabili gravi. L'ideologia di cui parlavo prima sta facendo proprio questo di cui parlava anche Davide: cambia il significato delle parole. Abbiamo cominciato con i bambini, diceva Davide, l'aborto, siamo passati ai disabili. Avanti così tra un po' ci occuperemo dei nostri vecchietti, dei nostri morti. E smettiamola anche di voler codificare tutto, in nome di una presunta autodeterminazione che è diventata, diciamo così, una sorta di totem moderno, quasi che ci dimenticassimo che nella vita si può cambiare idea, si cambia idea, per fortuna che si può anche cambiare idea in continuazione - l'ha fatto anche, se non ricordo male, uno dei due ladroni, in croce, che si è salvato proprio in extremis. Il Ministro Maurizio Sacconi, Davide Rondoni che era qui, Mario Melazzini che è qui in prima fila, Giambattista Guizzetti, Marco Maltoni che è qui presente, Luciano Eusebi, Fulvio De Nigris - anche lui è qui presente - Alessandro Bergonzoni, Aldo Maria Valli, sono le persone, gli amici che hanno accettato di accompagnarmi nell'avventura di questo libro, onorandomi di un loro intervento e di una loro testimonianza. Metà del libro è farina del loro sacco, non tanto del mio, e quindi vi ringrazio veramente di cuore. La cosa che ci tengo a sottolineare è che molti di loro hanno un percorso culturale, religioso e - perché no? - anche politico che è profondamente diverso dal mio. Però parlano di esperienze personali, non di tavole rotonde o di dibattiti. Ciò dimostra come la difesa di qualunque vita non è, come sostengono in molti, solo una bandiera sventolata dai soliti cristiani magari un po' patetici, bigotti e - se volete, visto che siamo qui al Meeting - un po' ciellini. Vorrei ringraziare, lasciatemi ringraziare in modo particolare il dottor Mario Melazzini. Se qualche hanno fa io non avessi avuto la fortuna di incontrare lui, ora non sarei qui ad illustrare ciò che voglio testimoniare con questo libro. Il suo esempio, la sua amicizia, i suoi occhi che parlano come in questo momento, mi hanno veramente dato la spinta decisiva per buttarmi in questo cammino. Insieme a lui ho scritto tutti i miei libri su questi temi etici e senza di lui non ce l'avrei fatta e non ce la farò neanche in futuro senza di lui, quindi prepariamoci... Credo che la bellezza della vita nasce anche dalla realtà che ti consente di fare certi incontri. Io chiudo leggendovi proprio un passaggio di quel che ha scritto Mario nella sua splendida testimonianza, riportata nel libro. Scrive il dottor Melazzini: "Nella visione di molti benpensanti, per vivere la vita, per essere considerati persona occorre una sorte di patente a punti. Questi vengono sottratti man mano o che nasci senza alcune funzioni oppure se si perdono determinate funzioni lungo il percorso di una malattia progressivamente disabilitante, finché, oltrepassato un certo limite, non hai più punti e la patente di persona, di persona umana ti viene tolta, perché la vita non è più degna di essere vissuta. Assurdo. Non lo nego: la pensavo così anch'io alcuni anni fa. Uomo bello ed aitante fisicamente, brillante medico in carriera, bella famiglia con tre figli meravigliosi, mi sono scontrato, anzi incontrato, con una grave malattia neurodegenerativa, la SLA, patologia al momento incurabile che progressivamente ti porta alla paralisi completa della muscolatura volontaria, rendendoti totalmente immobile, impedendoti progressivamente di articolare la parola, quindi di comunicare, deglutire e respirare autonomamente. Allora prevalse in me il pensiero, la presunzione di me, di quel benpensante, che quella malattia non poteva assolutamente conciliarsi con una vita degna di essere vissuta e con qualità. Da uomo sano non riuscivo a pensare che la malattia danneggiasse il mio corpo, che facesse ciò che, svolgendo la mia professione di oncologo fino a quel momento, avevo visto fare e - pensavo - subire ad altri malati. Mi vedevo proiettato nel letto, costretto a nutrirmi attraverso un sondino posizionato nello stomaco, la Ped, e a respirare artificialmente supportato da un ventilatore. Decisi che non potevo vivere così. Contattai un'associazione svizzera per informarmi sulla possibilità che mi aiutassero ad uccidermi. Fornii la mia documentazione e alla fine mi risposero che il mio caso era stato giudicato "compatibile con la procedura". Fu quest'approccio professionale, cosa di cui loro probabilmente vanno orgogliosi, a lasciarmi costernato. Cambiai idea. Gradualmente

scoprii che la vita di un disabile grave può essere degna come quella di qualsiasi altra persona, purché non lo si lasci solo. Ciò di cui il malato, il disabile grave ha paura è di essere abbandonato, solo con la sua malattia e la sua disabilità. Le problematiche della mia malattia sono arrivate, ma le ho accettate e le ho affrontate. Oggi mi nutro e mi idrato tramite Ped, un tubicino nello stomaco, e tramite un ventilatore che mi aiuta a respirare, e vivo bene. Ho capito ed accettato che la malattia, la fragilità, la disabilità possono far parte del nostro DNA, del nostro vivere quotidiano, e come me lo hanno accettato tanti miei compagni di malattia, che anni fa avrebbero rifiutato un tipo di vita che ora invece affrontano serenamente, con coraggio e serenità. Non sono, anzi non siamo dei supereroi, siamo persone normali. La nostra normalità non coincide con l'assenza di malattia ma con la salute, intesa come quell'equilibrio psicologico sociale e individuale. Sembra quasi che quando una persona chiede di morire, in qualunque condizione sia, diventi l'emblema di tutti quelli che vivono la sua condizione, e chi affronta la malattia, la disabilità in modo diverso, rappresenti un'eccezione. Non è vero. Un malato è un uomo come tutti, con la sua forza, con le sue debolezze, con i suoi difetti, con i suoi peccati. E soprattutto ha il sacrosanto diritto di poter godere di tutte le misure atte al supporto vitale, di essere assistito adeguatamente e di non essere abbandonato”.

Questa è una parte della testimonianza di Mario Melazzini, l'altra parte se volete, prendete il libro e la potete leggere. Io penso che queste cose che vi ho letto dicano già tutto e sicuramente molto di più di quanto potrei aggiungere io, e credo anche che dicano molto di più di ciò che qualunque legge o qualunque protocollo può o potrà domani stabilire, perché le leggi e i protocolli, per carità, servono - adesso si parla di questo “testamento biologico”, chiamiamolo come vogliamo - ma la vita credo che sia qualcosa di più grande, di più misterioso, sguscia sempre via misteriosamente da quelle che possiamo definire della banali gabbie che noi, poveri uomini, proviamo costantemente ma inutilmente, per fortuna, a costruirle attorno. Grazie.

CAMILLO FORNASIERI:

Grazie Pandolfi, la parola a Clementina Isimbaldi per entrare anche un po' nel merito in maniera conclusiva.

CLEMENTINA ISIMBALDI:

Allora, cerco di essere sintetica e rapida, come mi è stato chiesto. Io ringrazio Pandolfi per quello che ha fatto, per il libro, e parto dal titolo, che mi ha colpito perché dice la posta in gioco, Eluana e noi, mette già l'accento sul fatto che quello che è successo a Eluana è una domanda a noi, a noi che siamo sani. Tuttavia, se non conoscessimo, se non vivessimo il fenomeno della conoscenza come un avvenimento, visto che è il tema di questo trentennale del Meeting, potrebbe anche non essere stato così. Potrebbe non essere più una domanda per noi. Infatti io mi accorgo che la società oggi non facilita per niente l'approfondimento di quello che accade: ci aiuta solo a restare in superficie, a rimanere estranei. Estranei dei fatti che accadono, indifferenti. A questo proposito mi veniva in mente quello che ci diceva tanti anni fa don Giussani a proposito della conoscenza, che sono andata a rispolverare nel *Senso Religioso*, quando lui definiva la conoscenza come un incontro tra un'energia umana e un fatto, cioè una presenza, come la necessità di due fattori: quello praticamente della nostra coscienza ma soprattutto dell'energia umana, di un umano che è presente, che è attivo, tutto teso, nervi e muscoli, a fronte di un fatto in cui si imbatte. In questo senso è molto diverso parlare di Eluana come una vicenda, la vicenda Eluana, rispetto a Eluana e l'avvenimento che è stato per noi la sua vita in quelle condizioni, tutto il periodo della discussione che abbiamo vissuto sui giornali, la cronaca, la sua vita quindi la sua morte, che cosa ha significato per noi. Una vicenda finisce e non lascia niente, un avvenimento è qualcosa di molto eloquente che

coinvolge. E a questo proposito guardando Mario davanti a me, mi ricordo della frase che lui scrive all'inizio nella sua paginetta della testimonianza nel libro, in cui dice: "quando è morta mi sono messo a piangere". Questo pianto è eloquente, vuol dire che lui si è lasciato coinvolgere, e conoscendolo, non è un pianto di pura commozione sentimentale, perché la commozione vuol dire di uno che parte, uno che muove montagne, smuove difficoltà come sta facendo lui da anni. Di fronte a Eluana che moriva, lui scrive: "io ho pianto, ho pianto perché l'ho sentita sola, ci siamo dimenticati di amarla". Un fatto dunque, un avvenimento è veramente un incontro se desta una domanda, se desta un'umanità, se quest'umanità qui risponde, se desta quest'umanità qui che c'è in noi. Faccio un esempio. Io sono un medico che lavora in ospedale e lavorando esclusivamente in ospedale abbiamo anche patologie di bambini cerebropatici gravi dalla nascita, non acquisiti. Durante il periodo in cui si discuteva la vicenda, la vita, la vicenda nel senso di avvenimento che dicevamo prima di Eluana, io ero molto interpellata, facevo domande ai colleghi, anche non del mio reparto perché si lavora anche con colleghi rianimatori eccetera, che collaborano alla patologia del bambino, per provarli e vedere cosa stavano vivendo al riguardo. Le risposte invariabilmente erano evasive, erano una sospensione del giudizio: "non vorrei essere al posto di quel padre", "che vita è quella di Eluana", e questo mi stupiva tantissimo, perché era come se, pur lavorando tutti i giorni per quei bambini, servendoli, amandoli (perché è impossibile non attaccarsi a certe situazioni), l'esperienza si fermasse fino ad un certo punto, l'esperienza non diventasse cioè una modalità di conoscenza della realtà. Era come se io vedessi vivere questi amici collaboratori con dentro il tarlo del dubbio, il tarlo di chi comunque ha sempre in mente se si stia facendo la cosa giusta, rispetto al fatto che chiunque sia uomo a questo mondo, abbia la dignità di uomo e quindi l'opportunità di vivere. Vuol dire che il fenomeno della conoscenza non era entrato dentro l'esperienza. Nel libro Guazzetti parla appunto di questo attacco, di questa mentalità di cui tutti siamo succubi. Io personalmente farei lo stesso, se non avessi continue occasioni per rivedere questa cosa, e da questo punto di vista sembra che il nostro mondo conosca tutto degli stati vegetativi. Ne abbiamo parlato così a lungo che sembra tutto definito, ma non è vero niente. Io sono andata, preparando questa relazioncina sulla presentazione del libro, su Internet. L'ultima commissione che si è occupata in Italia di stati vegetativi, per fare un censimento, è del 2005, la commissione di Virgilio. Parla di un numero, riferito al 2005, di 2000 pazienti in stato vegetativo, avendo censito poche regioni rispetto a tutta l'Italia. Sono linee guida assolutamente non conclusive. C'è attualmente una nuova commissione, c'è un progetto nazionale dell'aprile di quest'anno, di cui è finanziatore il Ministero della Salute ed è coordinato, questo progetto nazionale, dall'Istituto Besta, con la necessità evidente di capire qual è la dimensione numerica di queste persone, l'entità del bisogno, di andare oltre il livello della persona che è in stato vegetativo ma anche, come dice De Nigris in modo importantissimo nel libro, di vedere qual è il contesto familiare, il contesto familiare non solo culturale, anche sociale: sono famiglie lasciate da sole. Quindi c'è tutta una punta di iceberg emergente che attualmente non è assolutamente indagata. Lo stesso per quanto riguarda la diagnosi, perché la difficoltà enorme nello studio di questi pazienti è l'impossibilità a studiarne il livello di coscienza, anche se le immagini funzionali con risonanza magnetica negli ultimi anni hanno detto che queste sono persone vive, vi è assolutamente incapacità a definire una prognosi, che vuol dire che non si può parlare di stato di permanenza, come ormai le riviste hanno stabilito che sia. Non si può parlare di stato di permanenza, nel senso che ci sono dei risvegli e dei recuperi oltre l'anno, oltre il tempo previsto definito "di permanenza". Quindi come vedete la scienza non ha niente di certo. Noi non possiamo pensare di assistere dei pazienti a partire dal fatto che esistono delle evidenze scientifiche che non ci sono: non prendiamo la certezza dalla scienza. Però prendiamo il buono che ci viene, che dice attualmente che queste sono persone vive, e come persone vive è chiaro

che il dato deontologico e comunque di chiunque li approccia, è quello di assisterli. Quello che a me colpiva, è quello che ancora una volta Guizzetti dentro il libro dice: “mi sono chiesto se ciò che può favorire la ripresa della coscienza non possa essere una relazione affettiva e una simpatia umana” e questo lui lo dice proprio perché nota che alcune persone in stato vegetativo rispondono in termini di diniego a lui e invece in termini affermativi all’infermiera XY, che era quello che succedeva a Eluana quando sorrideva a suor Rosangela e non invece ad un’altra suora. Esiste quindi la dimostrazione che queste persone hanno una percezione della propria sfera emotiva e fanno un’esperienza. La differenza - ho quasi finito - la differenza tra il dubbio come tarlo dentro il lavoro e la posizione che descrive Guizzetti dove sta? Perché questo è il nucleo per noi che facciamo i medici, che facciamo gli operatori sanitari oggi. Sta nel fatto che se io non mi implico, se io non mi gioco con tutta la mia umanità con chi ho di fronte, se non ho interesse per chi ho di fronte - e questo vale anche per il paziente che non è in stato vegetativo, ovviamente, ma questo è il problema di chi lavora in sanità oggi - io non lo conosco, non conosco realmente quello che ho davanti, e per questo - siccome la conoscenza è l’attività principale dell’uomo, la curiosità: la medicina è nata dalla curiosità di assistere qualcuno che stava male - se non lo conosco, cioè non mi implico, io non arrivo assolutamente a fare il mio dovere, a fare quello che dovrei fare, ovvero: non si conosce se non ciò che si ama, non si conosce se io non mi implico con chi ho davanti. Ma questo è un esempio, una verifica di tutti i giorni in ospedale. Ne parlavamo anche col Felice mentre venivamo in macchina oggi, di questo atteggiamento per cui uno tiene la distanza e quando uno tiene la distanza sbaglia di più. Ma non la distanza per cui ti coinvolgi a tal punto da non capire più, ma immedesimarti con quella persona in modo da capire qual è il suo bisogno, perché il suo bisogno è il mio. Quindi occorre una grande umanità, aveva proprio ragione don Giussani: una grande energia umana per poter ripartire. Solo in questo modo la ragione non si chiude. “Non si chiude” vuol dire che sta ad apprezzare anche tutto quello che non riesce a quantificare, nonostante oggi il problema della medicina sia quello di quantificare il benessere, perché il problema della qualità della vita è quello che oggi fa dire alla medicina: si arriva fin qui e fin qui, con parametri solo biologici, non vale più la pena. Io ho trovato sulle riviste scientifiche che anche i ricercatori oggi, che conducono delle ricerche a partire da questionari di quantità, quantitativi sul benessere, fondati sul fatto che un alto punteggio di benessere corrisponde una buona qualità di vita, questi ricercatori, che hanno scandagliato la sfera della vita umana, sono stati letteralmente spiazzati. Spiazzati da cosa? Dall’aver trovato persone con gravissime patologie, che avevano dei punteggi di qualità della vita alti, rispetto, a fronte di pazienti con patologia minima, o comunque ben sopportabile, che riferivano dei punteggi notevolmente bassi. Che cosa hanno dovuto ammettere questi ricercatori? Ho anche riferimenti bibliografici, non sono invenzioni. Hanno dovuto ammettere che c’è da riprendere in considerazione, riguardo al benessere, che cosa è la qualità della vita, che cos’è la felicità, cos’è il significato: in fin dei conti, che cos’è l’uomo. E che ulteriori studi sono necessari, perché non sono riusciti a determinare nulla, a quantificare questo significato, sono necessari ulteriori studi per capire o cercare di prendere, di abbracciare, di afferrare, questo significato, che è così facilmente percepibile nell’essere umano e così poco afferrabile. Più chiaro di questo, a dimostrazione che esiste un quid inafferrabile che è mistero, e che i ricercatori sono stati obbligati ad ammetterlo come un dato emerso dalla loro ricerca, non so che cosa ci possa essere. Allora, per chiudere, tutto questo cosa c’entra con Eluana? C’entra benissimo, perché Eluana è stata uccisa da una mentalità, dalla mentalità di chi non conosce e probabilmente rifiuta tuttora di conoscere a partire da un dato ideologico, che è quello di cui parlava prima Massimo. E poi, se vogliamo pensare a tutta la sua vicenda, uccisa da parte degli operatori sanitari, da parte della magistratura, da parte dei giudici..., con lo stravolgimento della Costituzione, questo bisogna dirlo, del Codice Civile e del Codice Penale, tuttora esistenti nel nostro

paese. Non possiamo andar via da un incontro così non dicendo quello che è accaduto. E probabilmente sorpresi loro stessi, questi qui che l'hanno fatta fuori, dalla velocità con cui Eluana se ne è andata, come togliendo il disturbo. Io, dentro di me, ho pensato: probabilmente per far loro capire che questo concetto dell'autodeterminazione alla fine non riesce tanto, perché non se l'aspettavano nemmeno loro così in fretta. La domenica c'era stato il punto sulla situazione clinica di Eluana, fatto dal neurologo De Fanti, e la sera di lunedì Eluana è morta. Nessuno di loro se l'aspettava, alla faccia dell'autodeterminazione. Concludo. Io dico che comunque per noi che siamo medici, dire quello che sto dicendo adesso, cioè che il sacrificio di Eluana è servito, è servito se è stato un avvenimento. Cioè se ci ha fatto capire che è la carità che salva, anche per noi medici, salva il nostro lavoro, la carità salva il lavoro del medico, dove per carità non si intende la pacca sulla spalla, autorevole piuttosto che compassionevole, ma chi perde il proprio tempo in virtù di questo implicarsi, che dicevamo prima, nel cercare le soluzioni migliori per quel paziente. E d'altra parte questo avvenimento di Eluana ha fatto capire che noi, Eluana che siamo noi, non possiamo vivere senza amore, perché è evidente, è stato chiarissimo che Eluana stava bene fin quando ci sono state altre persone che gratuitamente l'hanno servita, è stato chiarissimo che Eluana è morta quando altri le hanno tolto questa possibilità. L'ultima cosa la faccio dire a Jannacci, quando lui dice, non aggiungo altro: In questi ultimi anni la figura del Cristo è diventata per me fondamentale. E' il pensiero della sua fine in croce a rendermi impossibile anche solo l'idea di aiutare qualcuno a morire. Grazie.

CAMILLO FORNASIERI:

Bene, ringrazio di tutti per i vostri contributi. Grazie a tutti e arrivederci.