

Il libro di Fabio Cavallari, “Vivi. Uomini e donne più forti della malattia”, è stato presentato a Pordenone, nell’Aula Magna del Centro Studi, su iniziativa del Centro culturale “Augusto Del Noce”. Erano presenti l’autore, scrittore e giornalista del settimanale “Tempi”, e i coniugi Ribera, genitori di Giulia, una delle protagoniste del libro. Una storia esemplare la sua, per capire le contraddizioni del nostro tempo.

Giulia non sarebbe dovuta nascere, perché secondo la medicina era destinata a una condizione di stato vegetativo. Ma la mamma Mariangela, di origine friulana e residente a Bruxelles, dove lavora al Parlamento europeo, è cristiana e crede nel valore di ogni vita. Le avevano anche fissato il giorno dell’aborto, all’ottavo mese di gravidanza, il giorno dopo la nascita di Gesù, che in Belgio non è festivo. Ora Giulia ha quasi otto anni, ha un sorriso che ti conquista e, opportunamente aiutata, partecipa anche alle gare di sci per disabili sull’altopiano di Asiago.

“E’ sbocciata come un fiore”, dice la mamma con orgoglio. Questo grazie a una serie di esercizi fisici messi a punto dalla dottoressa Pedrinazzi, terapeuta della riabilitazione dell’Università di Milano, e a tanti amici volontari che da anni frequentano la sua casa. Adolescenti, come le due sorelle, e persone anziane. Giulia li accoglie con il suo sorriso disarmante e tutti dicono di avere bisogno di lei per vivere, fino a paragonarla al “dito di Dio”.

“Nel suo caso – dice Cavallari - i medici non avevano sbagliato la diagnosi, ma, come dice il neuropediatra belga che ora la segue, sono intervenuti due fattori: il caso e l’esperienza. Il caso che trova vie alternative in un cervello sia pur gravemente compromesso e l’esperienza di tante persone che l’anno aiutata nella riabilitazione e le hanno fatto compagnia”.

Il libro di Cavallari racconta otto storie così, anche se diverse come patologie: chi uscito dal coma dopo dieci anni, chi in stato vegetativo, chi malato di SLA, chi colpito da una malattia rara e invalidante. Ma il messaggio è unico: “C’è un pensiero dominante oggi che accosta tutte le situazioni invalidanti con il fine vita - afferma l’autore-. Ci chiedono in continuazione se vorremmo vivere una vita da disabile grave, ma noi non possiamo percepirci in una situazione che non ci è data. E comunque le ASL sono piene di persone che chiedono di essere curate e non di essere eliminate. Va bene il diritto di scelta ma c’è anche il diritto all’assistenza e alla cura, che spesso viene negato”. “E non si tratta di avere un atteggiamento pietistico - dice ancora il giovane giornalista, che tra l’altro non è credente - . Anche perché capita di scoprire che le case di tanti ammalati non sono ambienti tristi, bensì luoghi in cui rinasce la socialità”.

“Guerriero della vita” si definisce uno di loro, Bruno, malato di SLA, il quale con il computer che legge il movimento delle sue pupille, dirige addirittura un coro. Rispondendo ad una domanda sul rapporto tra scienza e umanità, Cavallari afferma che “ci sono elementi dell’umano che quando si combinano producono effetti virtuosi che non riusciamo a spiegare dal punto di vista medico. La situazione migliore pertanto è quella di un’alleanza tra medico e paziente. Mentre la stortura sta nel concepire il malato come un cliente”.

“In Belgio gli handicappati vengono relegati negli istituti o nascosti perché fanno sfigurare le famiglie - aggiunge Mariangela -. Invece c’è bisogno di compagnia per portare un carico spesso molto grosso. Occorre umiltà nel riconoscere che la felicità non chiede la perfezione. Occorre avere il coraggio di avvicinarsi all’handicap”. Cavallari invita anche a non usare il termine “stato vegetativo”, perché dice, “un uomo è comunque più di un vegetale.” Anche nei convegni medici si comincia a parlare di “veglia non responsiva”, perché – aggiunge l’autore – “noi pensiamo che qualcuno sia assente se non risponde con i nostri mezzi di comunicazione, ma l’uomo comunica con le possibilità date; come Oscar, da quindici anni in coma, cui sale la febbre quando la madre si allontana da lui”.

“Per noi un segno è stato la volontà di vivere di Giulia sin da quando era nel grembo della madre, nonostante una minaccia di aborto spontaneo – dice in conclusione di incontro Riccardo Ribera -. La scienza è importante ma non bisogna lasciare che essa decida per noi. Nella vita umana c’è sempre una componente di mistero che non possiamo tacere”.