

In Liguria l'associazione "Querce di Mamre" lavora per dare un futuro alle persone non autosufficienti e senza più i genitori

# Aiuto ai disabili, i pionieri del «dopo di noi»

## LA STORIA

Edoardo Meoli

Tutto nasce da un atto d'amore di alcuni genitori per i propri figli e dalla consapevolezza che la loro fragilità potrà diventare un ostacolo insormontabile quando madri e padri non saranno più lì a dare una mano. Con questi due punti fermi, i fondatori di Querce di Mamre, una delle prime associazioni della Liguria basate sulla finalità del «dopo di noi», hanno iniziato a lavorare per costruire un futuro a cinque ragazzi con disabilità. Era il 1992 e 33 anni dopo questo gruppo di ragaz-

zi è molto cresciuto, i volontari hanno iniziato a dare il loro contributo e oggi, accanto ai fondatori, sono ben 72. L'associazione ha due case-famiglia, bellissime e ospitali: una ai Due Ponti in Val Trebbia, dove gli ospiti stanno soprattutto nella bella stagione, e l'altra a Quarto in via Sirtori, dove ieri c'è stata l'inaugurazione di un pullmino, donato da So.Crem. «Servirà a portare i nostri ospiti da un posto all'altro, ma anche ad andare in vacanza, a fare la spesa. Insomma, sarà il nostro bus - racconta Roberto Bottaro, che è il responsabile dell'associazione e ha ottant'anni - siamo felici quando qualcuno ci dà una mano come ha fatto oggi So.Crem. Così quando le



Taglio del nastro Roberto Bottaro, responsabile della onlus, inaugura il pullmino donato ieri

istituzioni ci stanno vicine. Ma il nostro orgoglio sono i volontari. Senza di loro non si potrebbe fare nulla». «Querce di Mamre», è diventata un sostegno e accompagnamen-

to di persone con problemi esistenziali, depressione, crisi coniugali, lutto, solitudine; oltre che di portatori di disabilità. La base è il tema del Dopo di Noi, ma quelli delle Querce

di Mamre sono partiti molti anni prima della legge 112 che prenderà questo nome. Sono stati un esempio seguito a livello nazionale. «Oggi il numero dei ragazzi disabili che si trovano nello stesso circuito sono un'altra quindicina, ma i numeri cambiano. Ci rivolgiamo in particolare al sostegno di persone adulte con disabilità intellettiva non grave, per la promozione della loro socializzazione e autonomia. Ma chiunque può chiedere aiuto e chiunque può dare una mano. Non siamo in competizioni con altre associazioni come la nostra e a Genova, fortunatamente, c'è ancora tanta gente che si preoccupa per gli altri». Il gruppo base è formato da volontari,

cattolici praticanti, che intendono perseguire finalità sociali, di solidarietà, di aggregazione e sostegno psicologico, utilizzando la casa in campagna e quella della città. «L'obiettivo, oltre la socializzazione, è dare periodi di sollievo alle famiglie, coinvolgendole in iniziative comuni - continua Bottaro - abbiamo giornate trascorse tutti insieme nella casa e negli spazi limitrofi, gite, feste di Natale e altre occasioni. Io sono un semplice genitore, credo aver maturato ormai molti anni d'esperienza e cerco giorno dopo giorno di allargare ed approfondire la conoscenza dei diversi aspetti che coinvolgono la vita delle persone disabili e delle loro famiglie». —

In Commissione Giustizia al Senato si cerca una sintesi tra i cinque ddl presentati. L'ipotesi piacerebbe alla Cei. Il ministro della Salute Schillaci: «I tempi adesso sono maturi. Il governo non può lasciare le Regioni da sole»

# Fine vita, verso il sì alla legge bipartisan «Ma solo dopo un ciclo di cure palliative»

## IL RETROSCENA

Paolo Russo / ROMA

Una legge nazionale sul fine vita non è più tabù. Pochi giorni fa era uscita allo scoperto la Cei, sollecitando un intervento normativo da parte del Parlamento. Ieri a ribadire il concetto è stato il Ministro della salute, Orazio Schillaci. «Non si possono lasciare sole le regioni - ha detto -, sarebbe inaccettabile che le persone si spostassero da una regione all'altra per vedersi riconosciuto il diritto al suicidio assistito. Credo che i tempi siano maturi per avere una buona legge valida per tutti». Parole subito accolte con favore dal Governatore lombardo, Attilio Fontana. «Il principio del fine vita è oramai acquisito, le sentenze della Consulta lo hanno evidenziato. È necessaria ora una legge cornice dello Stato, poi le regioni ne approveranno una di dettaglio», ha commentato confermando l'effetto domino della legge toscana appena approvata anche in alcune regioni governate dai partiti di maggioranza, come la stessa Lombardia, il Veneto e il Friuli Venezia Giulia. Ed è proprio l'attivismo regionale ad aver messo il sale sulla coda ai partiti di governo che in Commissione giustizia al Senato cercheranno nei prossimi giorni di trovare una sintesi sui cinque disegni di legge, di cui uno targato FI, presentata già da tempo. Anche se il relatore dei provvedimenti, il forzista Pierantonio Zannettin, spiega che si, «è necessario trovare delle convergenze, ma che è un tema



sul quale bisognerà procedere a piccoli passi per arrivare ad una approvazione con maggioranza non risicata». Quale può essere il punto di mediazione lo dice lui

stesso: «arrivare a una rivisitazione dei 4 punti contenuti nella sentenza della Corte Costituzionale del 2019, ai quali si potrebbe aggiungere l'obbligo di un preventi-

vo ciclo di cure palliative». Magari, come sollecita la stessa Cei, dando anche piena attuazione alla legge che le avrebbe dovute garantire ma che è rimasta in arte

inapplicata. Per il resto la legge nazionale difficilmente potrebbe ignorare i quattro criteri fissati dalla Consulta, che ha autorizzato il suicidio assistito in caso di irreversibilità della patologia, presenza di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili per il paziente, capacità di prendere decisioni libere e consapevoli, dipendenza da trattamenti di sostegno vitale anche la chemioterapia. Una cornice di riferimento già chiara, rispetto alla quale spetterebbe poi alle regioni stabilire i tempi massimi per garantire il diritto a porre fine alle proprie sofferenze. Tempi che sicuramente si dilateranno se il via libera di comitato etico e commissione medica dovessero

essere preceduti dalla somministrazione delle cure palliative.

Il fatto è che il dilemma delle scelte sul fine vita taglia trasversalmente tanto i partiti di maggioranza che quelli di opposizione, entrambi restii ad accollarsi l'onere di una bocciatura parlamentare, visto che su una questione come quella del suicidio assistito che richiama alla coscienza individuale si procederebbe con voto segreto. Per questo si fa più concreta la prospettiva di una legge «bipartisan», sicuramente meno avanzata di quelle presentate in quindici regioni dall'Associazione Luca Coscioni.

Che capita l'antifona, ieri con Marco Cappato e Filomena Gallo hanno replicato a Schillaci affermando «che la legge proposta dall'Associazione nelle diverse Regioni e approvata in Toscana non è una fuga in avanti perché altro non fa che ottemperare alle sentenze della Consulta». La paura che una legge nazionale configuri una «fuga all'indietro» sembra del resto confermata dallo stesso lavoro di confronto dei quattro disegni di legge, considerati dall'Associazione «peggiorativi», sia che ci si riferisca a quelli di maggioranza che a quelli delle forze di opposizione. «La proposta di legge di Forza Italia - spiega Cappato - vuole addirittura modificare la legge 219 del 2017 sul testamento biologico ed escludere nutrizione e idratazione artificiale dai trattamenti sanitari per renderli così non rifiutabili dai pazienti, facendoci tornare al sondino di Stato». Dall'altra parte anche Pd, 5 Stelle e Azione «vieterebbero quel che la Consulta oggi consente, ossia l'aiuto medico alla morte volontaria anche se la sofferenza insopportabile è «solo» fisica o «solo» psicologica e non se lo è in entrambi i casi come indica la proposta». La strada per una legge nazionale sembra segnata. Che segua il tracciato della Consulta è tutto da vedere. —

## IL GEMELLI: RISCHIA LA SEPSI, INFIAMMAZIONE ECCESSIVA

### «Il Papa non è fuori pericolo e vuole che si dica la verità. Basta fake news sul suo stato»

Il quadro clinico del Pontefice mostra miglioramenti, ma potrebbe determinarsi una condizione di sepsi, come hanno evidenziato i medici che hanno in cura Papa Francesco al Policlinico Gemelli. Una condizione che, al momento, hanno precisato, non c'è. La sepsi, spiega l'Istituto superiore di sanità, è una rara complicazione di un'infezione, le cui conseguenze possono essere molto gravi e potenzialmente mortali. È una risposta infiammatoria eccessiva dell'organismo che danneggia tessuti e organi. Bergoglio «è fuori pericolo?» No. Ma al momento non è in pericolo di vita», occorre «superare questa fase critica». Così il professor Sergio Alfieri, capo dell'equipe medica che tiene in cura il Pontefice all'Ospedale Gemelli e il dottor Luigi Carbone, che lo segue a Santa Marta, durante un briefing con la stampa, a una settimana dal suo ricovero. Un aggiornamento voluto dallo stesso Papa, che, riferisce Alfieri, «sa che è in pericolo» ma «vuole che si sappia la verità», «basta fake news». Nella foto: candele con l'immagine di Bergoglio davanti all'ospedale.

Il quadro clinico del Pontefice mostra miglioramenti, ma potrebbe determinarsi una condizione di sepsi, come hanno evidenziato i medici che hanno in cura Papa Francesco al Policlinico Gemelli. Una condizione che, al momento, hanno precisato, non c'è. La sepsi, spiega l'Istituto superiore di sanità, è una rara complicazione di un'infezione, le cui conseguenze possono essere molto gravi e potenzialmente mortali. È una risposta infiammatoria eccessiva dell'organismo che danneggia tessuti e organi. Bergoglio «è fuori pericolo?» No. Ma al momento non è in pericolo di vita», occorre «superare questa fase critica». Così il professor Sergio Alfieri, capo dell'equipe medica che tiene in cura il Pontefice all'Ospedale Gemelli e il dottor Luigi Carbone, che lo segue a Santa Marta, durante un briefing con la stampa, a una settimana dal suo ricovero. Un aggiornamento voluto dallo stesso Papa, che, riferisce Alfieri, «sa che è in pericolo» ma «vuole che si sappia la verità», «basta fake news». Nella foto: candele con l'immagine di Bergoglio davanti all'ospedale.

