

«La città e le mura» un convegno a Urbino

«La città e le mura» è il titolo del convegno internazionale che si svolgerà ad Urbino il 23 e 24 aprile prossimi. L'iniziativa del ministero per i Beni Culturali e Ambientali e della

Regione Marche è stata presentata ieri a Roma dal direttore Generale del Ministero, Francesco Sisinì. Il convegno sarà articolato in tre sessioni che affronteranno i vari aspetti normativi, istituzionali, tecnici, architettonici ed urbanistici legati ai problemi di salvaguardia e conservazione delle mura storiche. Affiancheranno il convegno due mostre su Urbino e su alcuni studi di recupero delle cinte urbane di Ferrara, Lucca, Sabbioneta e della stessa Urbino.

CULTURA

È scomparso l'architetto Guglielmo d'Ossat

È morto a Roma, all'età di 86 anni, l'architetto Guglielmo De Angelis d'Ossat. Ordinario di restauro architettonico all'Università di Roma e direttore delle belle arti al ministero

della Pubblica Istruzione, d'Ossat è ricordato in particolare a Pisa per il prezioso contributo dato per la realizzazione del nuovo museo dell'Opera del Duomo. Tra il 1980 e il 1986 l'architetto ha presieduto la commissione per il restauro dell'ex convento delle suore cappuccine. Il difficile intervento, svolto assieme agli altri componenti della commissione, si è concluso con l'esposizione permanente al pubblico dei tesori di proprietà della Primaziale.

Il caso di Valentina come quello di Therese propongono un interrogativo: si può andare oltre la definizione di decesso cerebrale? Che cosa è vita e che cosa è non vita? Tutte le legislazioni europee si sono fermate prima di questa soglia che la scienza ha creato

Leggi di una nuova morte

Il drammatico caso della piccola Valentina, bambina nata senza cervello i cui organi non possono essere trapiantati, apre una nuova frontiera della bioetica: la qualità della morte. Fino a che punto si è spostato il confine tra la vita e la non vita? Fino a che punto la medicina degli anni Settanta e Ottanta ha stravolto le vecchie regole? E le legislazioni europee, in questa materia, non sono ancora di grande aiuto.

ROMEO BASSOLI

Il problema è chiaro al professor Adriano Bompiani, ex senatore democristiano, presidente del Comitato nazionale di bioetica: la morte, sostiene, «è indipendente dalla quantità di corteccia cerebrale. Finché Valentina è viva, va considerata come viva. Non basta sostenere che una persona inorirà per fare il prelievo di organi. Se passasse ancora una volta questo principio, si modificherebbero i parametri che accertano lo stato di morte e (il criterio nuovo) potrebbe essere applicato anche nei casi di stati vegetativi persistenti degli adulti con prognosi infausta».

È vero, il nodo è proprio quello. Che cos'è vita? Che cos'è morte? Una medicina secolare ci aveva abituato a una distinzione netta: il cuore batte o non batte. Punto e basta. Poi, nella seconda metà del secolo, ecco arrivare la nanizzazione e allora il confine si è spostato un po' più in là: la morte avviene quando gli strumenti di diagnosi ci dicono che il tronco cerebrale è morto, che il cervello è finito. Il segnale: la respirazione non è più autonoma. E compare la definizione da horror cadaveri a cuore battente.

Abbiamo dunque ancora per le mani una definizione quantitativa della vita: con o senza respiro autonomo. Ma la medicina è andata avanti e ora ci consegna situazioni che scardinano la rassicurante certezza quantitativa. Ci sono bambini come Valentina o Therese che certamente moriranno e che se, per ipotesi assurda, sopravvivevano avrebbero di fronte a loro una vita senza senso. Una non vita. Non farebbero altro che respirare e far battere il cuore.

E ancora: ci sono persone che hanno perso gran parte del cervello che si trovano in questa situazione: hanno gli occhi aperti, respirano autonomamente, digeriscono e crescono. Per anni. E poi muoio-

no senza poter mai più dire una parola o formulare un pensiero, almeno come noi lo intendiamo. Sono, appunto, quegli «stati vegetativi persistenti degli adulti con diagnosi infausta» di cui parla Bompiani.

Questi bambini e questi adulti sono i figli della medicina degli anni Settanta e Ottanta. Una medicina che per la prima volta ci impone un giudizio qualitativo sulla vita e sulla morte. Esattamente come per l'aborto e l'eutanasia, l'etica si deve misurare con il criterio della «vita che vale la pena di essere vissuta». Per la cultura laica e la cultura cattolica questo è terreno di scontro forse inevitabile. Cedere sul prelievo di organi sulla base di una valutazione qualitativa della vita porterebbe i cristiani (e non solo i cattolici) in una posizione difficile rispetto all'aborto e all'eutanasia, due momenti in cui l'«aspettativa di morte» è soprattutto un giudizio sulla qualità dell'esistenza possibile.

Ma questo dibattito si deve ancora sviluppare. Se ne vede un prologo possibile nella discussione americana sul trapianto di tessuto fetale, ma è sicuramente ancora lontana dall'investire il quadro giuridico che regola i trapianti. Tant'è che le legislazioni europee sono tutte assolutamente omogenee nel definire il momento in cui si possono espantare gli organi. E assolutamente in ritardo rispetto alle novità che la medicina ha creato. Le leggi francesi, britanniche, tedesche, italiane sono rigide nel definire la morte unicamente come morte cerebrale. Una certezza acquisita solo recentemente (qualche settimana fa) dai giapponesi, un popolo che per motivi di tradizione (più che religiosi) non ha praticamente mai effettuato trapianti di organi da «cadaveri a cuore battente».

Fino alla metà degli anni Ot-

tanta il dibattito sulla legislazione che riguarda i trapianti ruotava unicamente attorno a due poli: la certezza della morte e il consenso dei parenti.

Tutti i neurologi si sono espressi chiaramente, ormai, per la definitività della morte cerebrale, paragonata ad una decapitazione. E dubbi sono rimasti solo a qualche radicale gruppo di opinione a bassissimo tasso scientifico.

Per quel che riguarda il consenso, invece, il discorso è rimasto scivoloso. Perché prettamente culturale e giuridico. Non a caso è proprio su questo che le legislazioni nazionali si differenziano maggiormente. Nei Paesi anglosassoni è in vigore la «carta del donatore», una sorta di testamento biologico proposto in Italia dall'Associazione dei donatori di organi, che prevede l'aggiornamento della volontà dei parenti del «cadavere a cuore battente». E che, nello stesso tempo, non consegna il corpo interamente alle volontà della struttura sanitaria. In alcuni Paesi, invece, si espantia d'ufficio, senza tener conto né di parenti né di volontà espressa in vita. Jacques Hors, segretario generale dell'organizzazione France Transplant e responsabile di un comitato europeo di esperti, sostiene che «una legislazione omogenea in Europa apparirà forse tra qualche tempo, ma per il momento non è in progetto. Non dimentichiamo che bisogna rispettare le diverse sensibilità nazionali».

Un discorso a parte è quello affrontato dai recentissimi provvedimenti di legge francese sull'anonimato dei donatori di organi. Un anonimato che, a parere del legislatore parigino, deve essere assoluto e difeso con la forza della sanzione. Per evitare, dicono, il commercio di organi.

Ci attende probabilmente una stagione di dibattito intenso, che nascerà dai vari forum, istituzionali o meno, di bioetica per estendersi alle aule parlamentari passando per il mondo scientifico. Un mondo che per ora sembra sussurrare le grandi novità che pure ha creato. Quasi timoroso che una legge o un divieto morale venga ad interrompere ricerche e pratiche avviate in questi anni. Eppure saranno proprio loro, i medici, a dover dire alla fine l'ultima parola prima che il legislatore sancisca, per legge, i confini socialmente accettabili della vita e della morte.



Un particolare del «Tritico» opera di Francis Bacon del 1976

E negli Usa organi razionati secondo il censo

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE SIEGMUND GINZBERG

NEW YORK Sono 5.000 ogni anno negli Stati Uniti i bambini in attesa di trapianti pediatrici. Di questi circa 1.200-1.300 li ricevono. Gli altri no. Un problema è che mancano organi, in pratica c'è una sola «fonte di approvvigionamento»: i bambini vittime di incidenti. L'altro problema è chi riceve i trapianti disponibili e chi no. Sul primo, col caso di Baby Therese, si è scatenato un dibattito appassionato e profondo, esperti e giornalisti, medici e filosofi si sono scontrati sul tema se sia «etic» e ammissibile «estendere» l'approvvigionamento ai nati anencefali. Sul secondo, il silenzio è assoluto: non una riga per mettere in discussione il fatto che, se è vero che ci sono «graduatore» apparentemente ineccepibili dal punto di vista «scientifico» è contestabile che un trapianto lo riceva solo chi può pagarli, di tasca propria o mediante un'assicurazione.

Mentre dibattevano, e i tribunali decidevano, Theresa Ann Campo Pearson, nata in Florida con colonna spinale ma senza cervello, è morta all'età di 9 giorni «senza che fosse più possibile utilizzarne per trapianti gli organi che si erano deteriorati durante l'agonia. I genitori, che sapevano che la bimba sarebbe nata anencefala, avevano voluto ugualmente portare a termine la gravidanza per poter «donare» gli occhi, i polmoni, il cuore, i reni. Gliel'ha impedito la legge, che in America ruota attorno a due principi cardine: che non si prelevano organi da viventi, a meno che non si tratti di parenti consenzienti; che non si compra, da vivi, morti o moribondi che sia.

Nel caso specifico, di Baby Therese non poteva essere dichiarata legalmente la «morte cerebrale», perché negli anencefali continua a funzionare la parte del sistema che controlla la respirazione e il cuore. Non c'erano respiratori da staccare o meno perché respirava da sola, anche se non avrebbe potuto in alcun modo sopravvivere più di qualche giorno. È stata tirata in ballo la religione. Lo spettro della vivisezione. Il fatto se si possa considerare «vivo» un essere umano che non soffre, non prova e non proverà mai sensazioni di alcun genere. Perfino se si possa considerarlo «nato». Si sono schierati in campi opposti abortisti e crociati per la vita. Ma per accesa, profonda, ramificata che fosse la discussione, il nocciolo della questione riguardava la possibilità o meno di estendere la fonte di approvvigionamento di organi alle poche centinaia di bambini che ogni anno nascono in America in questa condizione. Nessuno ha osato scalfinare sull'altro ancor più terribile corno del dilemma.

Eppure tutti sanno che il «razionamento» avviene di fatto per censo. Lo mascherano con un'apparenza di imparzialità,

Sono 95.000 gli Americani, bambini o adulti, in lista d'attesa per trapianti, con una graduatoria costantemente aggiornata dai computers dell'United Network for Organ Sharing. La macchina, incorruttibile e apparentemente imparziale e cieca come la Giustizia, «stabilisce le priorità tenendo in considerazione il grado di bisogno, l'urgenza, l'età, le compatibilità genetiche, di sangue e di struttura dei tessuti dei pazienti. È capace persino di prendere in considerazione «l'utilità sociale» relativa al salvataggio di un giovane o di un vecchio con complicazioni aggraviate. Ma di fatto per un poveretto o un negro è facile ricevere un trapianto quanto per un ricco passare attraverso la cruna di un ago. C'è stata, nella maggior parte dei casi, già una selezione a monte. Un trapianto, così come qualsiasi altra operazione, viene preso in considerazione solo se il paziente può pagarselo. Tanto che di pari passo alla discussione «nobilita» tipo quella su Baby Therese, ne è in corso un'altra, «senza tanti eufemismi», sull'opportunità di «forzare» anche la seconda regola, quella della «gratuità» del dono. «Moralmente magari è discutibile, ma certo renderebbe tutto più facile», sostengono ad esempio alla Fondazione nazionale per i trapianti di rene, che ha fatto circolare una proposta di un «risarcimento» di qualche migliaio di dollari alle famiglie che consentono il trapianto.

Non c'è da stupirsi che la caccia agli organi sia diventata ormai una professione. Più facile per alcuni che per altri. New York ad esempio, ha la «benedizione» di una media di 6 omicidi al giorno, in genere per regolamenti di conti nel mondo della droga. «Anche tra gli addetti ai lavori pochi sono disposti a riconoscere che la mania si tratta per i trapianti. Quella a cui hanno sparato sono donatori di organi ideali. Per lo più si tratta di trafficanti di crack, troppi furbi per essere loro stessi drogati, non ce la farebbero a fare il mestiere che fanno. Dieci anni fa la maggior parte delle vittime di sparatorie erano concitati in modo da rendere inutilizzabili i loro organi. Ma ora mirano direttamente al cervello. Molto meglio del collo, non c'è nemmeno troppa perdita di sangue. A meno che non si tratti di proiettili ad alta velocità e a meno che non leda gli organi respiratori, c'è buona probabilità che il feto finisca ancora vivo in ospedale. Lo mettono nell'incubatrice sino a che sopravviva la morte cerebrale. Poi cominciamo a lavorare...», spiega il dottor Lewis Burrows, chirurgo del Mount Sinai Hospital e membro del direttivo del New York Regional Transplant Center, una delle 51 organizzazioni che da una costa all'altra degli Stati Uniti si occupano di «recupero» di organi.

Nella piccola isola greca un progetto sperimentale europeo rivoluziona il «manicomio peggiore del mondo»

A Leros qualcuno vola sul nido del cuculo

A Leros ha vinto la vita. Quello che era stato definito il manicomio peggiore del mondo, è oggi un cantiere di progetti dove, grazie al lavoro di tante straordinarie persone, si danno corpo a speranze e sogni. I primi risultati sono lì per essere visti. Fatti concreti ai quali tutti hanno concorso: Nora, la presidentessa del manicomio, ed il Consiglio di Amministrazione: a loro si deve l'idea, realizzata, di ristrutturare tre piccole ville all'interno del parco dell'istituto nelle quali andranno a vivere alcuni pazienti. Nella villa più bella, la grande di medici e volontari provenienti dalla Grecia, dall'Italia e dall'Olanda stanno trasformando, apprendoli, la vita dei reparti. Speranze ed impegno che hanno un nome: Thodoros, Lukas, Gelsomina, Marco, Cesare, Carlotta, Nancy, Rena, Jos... li ho visti al lavoro: riabbituare i malati ai vestiti, a mangiare con le posate, ad

avere cura della pulizia del loro corpo. Gestì quotidiani come farsi la barba da soli, diventare, qui, un progetto che richiede l'aiuto di tutti. Vedere un uomo che dopo decenni d'internamento riesce a radersi è un momento di gioia che si diffonde ovunque, coinvolgendo anche quei reparti dove tutto resta da fare. Sì, perché il progetto della Cee e coordinato dal professor Rotelli, non investe tutti i reparti. E così, vicino a uomini restituiti a se stessi ed al mondo, continuano ad esserci tante vite nascoste.

Ma le cose stanno cambiando: oggi i malati escono. Prima nessuno usciva. Cinque di loro abitano in un bellissimo appartamento. Sono andati a trovarli. Era l'ora di cena. Perfetti padroni di casa: impossibili sottrarsi alla loro generosità. Ma sono trovati in mano mortadella e biscotti. Una serenità straordinaria. Quelli erano «recuperabili»: gli operatori non stabiliscono turni. Però

ci sono quando è necessario. Questo essere con loro, ma con discrezione, stimola l'autonomia di questi ex internati. Altri, ancora, usciranno presto, per andare a vivere in un antico ex albergo. Nel centro del paese. Il proprietario dell'edificio ha lasciato parte dell'arredo: mobili antichi e preziosi. Sa che li ritroverà. Ma anche chi ancora non risiede all'esterno del manicomio può ogni giorno uscire. Passeggiare, fare acquisti nei negozi. Sedersi al bar e sonnecchiare un caffè.

I malati si fanno vedere. Sanno farsi amare. Tutti li rispettano. Siamo andati al ristorante, eravamo una trentina circa. Non era la prima volta, ma la gioia è sempre quella. I commercianti guardano con simpatia questi «clienti». Prima erano fantasmi che vivevano solo nei racconti. Oggi li conosci. Questi malati hanno tantissime cose che sognano

Leros è un'isoletta dell'Egeo: qui c'era un manicomio che molti avevano definito «il peggiore del mondo». Forse proprio per colpa di questo cattivo giudizio, la Cee ha deciso di investire le proprie forze su questo manicomio, avviando un progetto di recupero e rilancio totale. Al progetto ha parteci-

MARIO TOMMASINI

di acquistare e tante che già comperano. Le più disparate. Chi un orologio, chi una bicicletta. Altri amano i giochi o il cioccolato. Arrivano le prime pensioni, a testimonianza di un passato ricostruito. Alti lavorano alla Cooperativa Agricola Gelsi, nata all'interno del manicomio. È un'armata Brancaleone, bellissima in questo suo casino pieno di energia e vitalità. La mattina che l'ho visitata, era giorno di paga. La gioia di avere realizzato un guadagno, di non essere più

degli assistiti della violenza. Tanassis, un giovane lavoratore, ripeteva: «Non ho più niente da spartire con "quelli dentro", lo lavoro alle cooperative. Sono più intelligente...». Vogliono produrre per vendere. Hanno raccolto e venduto oltre 500 kg di spinaci. Verrà poi il raccolto delle erbe aromatiche, delle verdure, della frutta. Per la prima volta i «pulitori» si sono raccontati.

E ho saputo cose incredibili. Sofia: una pulitrice del Reparto XVI, il più tremendo. I pulitori

partecipano medici e volontari provenienti dalla stessa Grecia, dall'Italia e dall'Olanda e i risultati di tanto impegno non hanno tardato a farsi vedere. Il recupero della struttura originaria ha riguardato sia i sistemi medici sia l'organizzazione generale. E ora qualcuno parla di miracolo.

stenti e fatica, è riuscita a prendersi cura di un ragazzo ricoverato, Candilas. L'ha conosciuto che era bambino. Era già ricoverato. Lo porta spesso a casa sua. Gli ha insegnato a prendere, da solo, la corriera, ad andare in casa, dove tutto quello che c'è è anche suo. Perché? «Lavora troppo. Dalle sei del mattino alle dieci di sera. Non ce la può fare. E allora io lo porto a casa perché si riposino. Dicono i dottori che è ritardato. Ma tu sono sbagliati, lui capisce tutto». Risponde con semplicità, Sofia non accetta per Candilas quello che però non risparmia a se stessa: fatiche sacrifici. Maria e Cristos, entrambi pulitori al reparto XVI: dal reparto più brutto, lo stione più bello... Hanno una grande famiglia e una piccola casa. Hanno, soprattutto, un grande amico: Tanassis. È un loro ricoverato. Lo portano sempre a casa. Gli vogliono davvero bene. E per il loro fi-

glio più piccolo, un bel bambino di dieci anni, è l'amico più caro. Maria e Cristos hanno molte capre che vivono libere. Cristos insegnerà a Tanassis a tosarle, perché è difficile e nessuno lo sa fare. Un mestiere prezioso che non lo lascerà mai in mezzo ad una strada... Ancora tanto si potrebbe raccontare. Perché a Leros ogni giorno nuovi gesti d'amore. Leros si sta liberando della vergogna del suo manicomio e lo fa accogliendo tra la sua gente questi nuovi amici ritrovati. Ancora tante le cose da fare: la mortalità è alta, troppe volte manca persino l'acqua potabile ed i malati sono costretti a bere acqua salata. Il freddo uccide ancora: nello scorso dicembre più di trenta pazienti sono morti. Per salvarli sarebbero bastati coperte e maglioni. Un po' di colore.

I sindacati si sono attivati: vogliono recuperare il tempo perso, chiedono scusa di non