

Due coppie di invalidi raccontano paure e sfide. In prima linea davanti alla Corte Suprema Usa

# «In carrozzella la nostra guerra all'eutanasia»

Renée e Leonard, Joe e Debbie, due coppie di handicappati. Hanno sfidato distanze e gelo per manifestare sotto la Corte Suprema degli Stati Uniti il loro «no» all'eutanasia. La paura è che un domani genitori e tutori possano prendere la decisione di «suicidare» bambini e ragazzi invalidi. E a loro la vita di adulti, nonostante carrozzelle e difficoltà, ha offerto anche amore e interessi. «Ci devono ascoltare. Non siamo ancora morti».

ANNA DI LELLIO

WASHINGTON «Renée». L'invocazione parte da un uomo su una sedia a rotelle, quasi invisibile sotto il cappello di lana, la giacca pesante e gli strati di maglie e giacche che lo ricoprono, ma solo a malapena lo difendono dalla temperatura scesa sotto lo zero nella capitale americana. È uno dei tanti manifestanti davanti alla Corte Suprema, dove si sta discutendo la delicata questione dell'assistenza medica al suicidio, un membro del gruppo «Not Dead Yet» (Non ancora morti) che si oppone fortemente alla legalizzazione del diritto al suicidio.

Una giovane donna, impegnata a parlare con un giornalista e un altro uomo su una sedia a rotelle, lo sente nonostante il rumore della sua stessa conversazione e il canto assordante di un complesso poco distante. Si piega su di lui, e lo aiuta a tirare la mano fuori dalla manica della giacca dove era scomparsa. I due non hanno scambiato che uno sguardo. Evidentemente le parole non sono necessarie a Renée per comprendere di cosa ha bisogno il suo compagno.

Sposati da anni

Renée e Leonard Roscoe sono sposati da anni, e si conoscono da ragazzini, da quando entrambi frequentavano le scuole medie. Renée si è sempre occupata di lui. Leonard è nato con l'osteoporosi, con le «ossa fragili». «Sono nato con 50 fratture, e le mie ossa non si sono mai sviluppate come quelle di un adulto normale», spiega con una voce giovanissima - ha solo 27 anni ma ne dimostra ancora di meno - ricordando che per questo motivo è sempre vissuto in un istituto e non ha mai camminato. Renée invece è stata colpita da un ictus dieci anni fa, quando ne aveva 15, e la parte sinistra del suo corpo è semiparalizzata. Però può camminare, ha solo dei problemi sulle lunghe distanze, quando è costretta ad aiutarsi con un bastone.

Leonard e Renée sono partiti lunedì mattina dalla loro natia Decatur, in Georgia, viaggiando un giorno intero per essere sicuri di essere davanti alla Corte Suprema

mercoledì di buon'ora. «Io ero rimasto completamente paralizzato dopo l'ictus - racconta Renée - poi dopo una lunga ed intensa riabilitazione ho riacquisito quasi tutte le mie funzioni. Se la Corte Suprema dicesse che è ok scegliere di morire in casi che sembrano disperati come il mio, invece di pagare per costose cure di riabilitazione, la società potrebbe trovare il modo di liberarsi di noi».

Il gruppo «Non ancora morti» ha ventimila iscritti. La passione con cui si oppongono al diritto al suicidio non è quella razionale e fredda di coloro che discutono sui temi costituzionali o dell'etica medica. Per loro è davvero una questione di vita o di morte. Lo spettro della Germania nazista che si epurò dei suoi membri meno che perfetti fomenta le loro paure. Sfidando il gelo e le distanze, un paio di centinaia di militanti sono davanti alla Corte Suprema, e per alcuni la manifestazione è diventata anche un'occasione di incontro.

Joe e Debbie Bonomo, di Rochester, nello Stato di New York, sono diventati amici dei Roscoe urlando slogan contro il gruppetto sparuto della Hemlock Society, il gruppo che tradizionalmente ha appoggiato la causa della eutanasia. Joe, che è un quarantenne dall'aspetto molto più giovane della sua età avvolto com'è in giacchetto di pelle da motociclista che gli copre il busto all'apparenza robusto, a confronto con il resto del corpo, ha l'osteoporosi come Leonard. È nato con 100 fratture, e anche lui è cresciuto in un istituto. «Mio padre è morto quando avevo un anno, e mia madre non ha voluto occuparsi di me».

Come mai tanta paura? Nessuno, gli viene ripetuto, sostiene che sarà mai possibile «suicidare» un individuo senza il suo consenso. «Ma i genitori possono prendere la decisione per conto di minori - spiega Renée - e possono farlo anche i custodi legali». A sentire le storie di Joe e Leonard, abbandonati dalle famiglie quando erano ancora infanti, il suo argomento è convincente. «E può accadere che dando alla professione medica la licenza di assistere il suicidio di un pazien-

**«È divieto di sosta» Multato padre di disabile**

La famiglia di una piccola disabile di 13 anni, affetta da spina bifida, è stata multata, a Sottomarina di Chioggia, per sosta vietata mentre faceva salire la bambina in auto. «Siamo abituati a tacere, ma c'è un limite a tutto. Non è concepibile - ha detto la madre - che l'amministrazione pubblica si faccia viva soltanto per mettere i bastoni tra le ruote». È avvenuto domenica pomeriggio quando la famiglia, che aveva portato la piccola al cinema, stava tornando a casa. Avendo trovato il parcheggio riservato ai portatori di handicap occupato, il padre ha fermato l'auto, dotata di contrassegno dei disabili, a breve distanza dal cinema. Qui, mentre stava salendo in macchina con la piccola in braccio, gli si è avvicinato il vigile che gli ha contestato la sosta e, senza intendere ragioni, lo ha multato.

te, questa pratica si allarghi, come è accaduto in Olanda, a coinvolgere anche persone che volontariamente non avrebbero scelto di morire. In Olanda hanno perfino perso il conto di quanti sono stati uccisi in questo modo».

Un lavoro e un furgoncino

La società potrà magari ritenere «improduttivi» ma questi invalidi sono molto fieri delle loro vite. A Decatur, Renée dirige l'associazione detta OI (dalle iniziali della malattia del marito «osteoporosis imperfected» e con Leonard è sempre in movimento per sostenere la causa degli invalidi. «Lavoriamo molto, se c'è da andare alla sede del governo statale per protestare o appoggiare una legge noi siamo lì». Non avete bisogno di assistenza per spostarsi da casa o per viaggiare da una città all'altra? «No, abbiamo un buon sistema di trasporti pubblici».

Joe Bonomo invece guida un fur-



Stefano De Luigi/Sintesi

goncino che è stato attrezzato per la sua invalidità spostando tutti i comandi all'altezza delle braccia. La sua mobilità non è mai in questione, tanto che vive una vita quasi normale lavorando alla Kodak dove si occupa di acquisti per l'ufficio di Rochester. «Mia moglie è laggiù, la si può riconoscere dal cappello rosa - dice, ma pronto subito a suggerire - no, non guardare in alto perché anche lei è sulla sedia a rotelle». Debbie Bonomo è paraplegica, e ha la stessa vicarietà del marito. Con la sedia a motore, si muove velocemente percorrendo in lungo e in largo il cortile della Corte Suprema, impegnata in conversazioni animate con gli altri invalidi. Lei lavora per una organizzazione che si occupa dell'assistenza agli invalidi in senso lato, inclusa la gestione del bilancio familiare. Joe l'ha conosciuto nell'aprile del 1982 a un matrimonio. «Pensare che non volevo andarci», ridacchia lui, e due anni

dopo si sono sposati. Debbie è in grado di stare in piedi, anche se non cammina, e così può aiutare Joe a spostarsi dalla sedia a rotelle e salire sul letto. Lui è più abile con le mani e l'aiuta a vestirsi e svestirsi. Infilarsi le scarpe è il maggiore problema per lei. Totalmente indipendente, non hanno bisogno di nessuno che li aiuti, eccetto una domestica che settimanalmente fa il bucato e pulisce i pavimenti. «Potremmo farlo da noi - dice Joe - ma ci vorrebbero ore».

Fortunati? «Non è quello il problema - sostiene Joe - se non fossimo in grado di lavorare potremmo fare i volontari per qualche buona causa. Anche se invalidi vogliamo vivere vite produttive. Io sono innamorato della vita. Per quello che mi riguarda voglio arrivare a 100 anni». Sia i Roscoe che i Bonomo sanno di avere una profonda conoscenza della vita con handicap. «Le persone sane non capiscono cosa vuol

dire essere invalido e quando sono colpite da un trauma non riescono a sopportarlo. Facciamo l'esempio di uno che in un incidente stradale si rompe il collo. Cosa fa, decide subito di morire perché non vuole restare paralizzato? Io gli direi, non lo fare, impara da noi come si vive da invalidi. Uno pensa che da invalido non può più fare all'amore. E invece no, lo può fare, solo che deve imparare a farlo in un altro modo». Anche per Debbie è chiaro che il diritto al suicidio rende più facile il passaggio da una situazione ipotetica a una reale: «Se puoi morire, perché non lo fai? Noi invalidi già siamo visti come un peso, se diamo troppo potere ai medici e alla società diamo loro anche la possibilità di eliminarci». Circondati da amici, Debbie e Joe vivono una vita piena. La cosa più difficile da sopportare? Rispondono all'unisono senza esitare: «La sveglia la mattina alle 6 per andare a lavorare».

## Strada uccide 7 parenti in 15 anni

**BERGAMO** Non c'è niente da dire, un tratto di strada maledetto, soprattutto per una famiglia. A causa di incidenti stradali avvenuti tutti su un breve tratto della statale Milano-Brescia, in prossimità della Cascina Tolari a Palosco, ben sette persone della stessa famiglia, negli ultimi 15 anni, sono rimaste vittime di incidenti con conseguenze mortali. L'ultimo è di martedì, vittima Domenico Liborio, 81 anni, morto in ospedale dopo essere stato investito praticamente nello stesso luogo di tutti gli altri parenti.

I funerali di Domenico si svolgeranno domani pomeriggio. I familiari di Domenico Liborio hanno reso noto un vero e proprio «bollettino di guerra» per ricordare le altre vittime tutte della famiglia morte nella zona, in aggiunta ad altre quattro persone non della famiglia che portano complessivamente a 11 il totale delle vittime: Aldo Liborio, cugino di Domenico, investito 3 mesi fa, la figlia di Aldo, Giovanna 17 anni, investita in ciclomotore, una nipote, Anna di 9 anni, investita anch'essa e uccisa da un'auto; il padre di Aldo Liborio, Marco, investito da auto pirata mentre era in bicicletta, due cugini di Domenico e Aldo, Enrico, mentre era in bicicletta e Mario scontratosi con un camion mentre era su un trattore.

Senza contare che altri cinque componenti della famiglia Liborio di Palosco sono rimasti feriti in altrettanti incidenti nel corso del tempo.

## Dieta ferrea. Morto uno scrittore

**LONDRA** Un eccentrico scrittore che da dieci anni mangiava solo qualche vegetale crudo e ogni tanto una mela, in accordo con le sue teorie sulle capacità autocuranti del corpo, è rimasto vittima delle sue stravaganti teorie. Una inchiesta della polizia ha accertato che Robert Chavasse, di 73 anni, è morto per denutrizione in ospedale a Reading, cittadina inglese. Lo scrittore, che da dieci anni lavorava a una sua particolare teoria dell'evoluzione, era assolutamente in disaccordo con la medicina tradizionale e profondamente convinto delle naturali capacità autocuranti del fisico umano. In autunno un familiare lo ha trovato a letto, dove lo aveva bloccato la debolezza, e lo aveva portato in ospedale, dove è morto il 4 novembre 1996. La sorella ha raccontato che Chavasse in vita sua non ha mai mangiato cibo tradizionale.

Compra le bambole scontate e le trasforma in travestiti e lolite. Vanno a ruba

## «Ho inventato la Barbie prostituta»

NANNI RICCOBONO

**NEW YORK** Trent'anni, i corti capelli tinti di biondo, giovane artista confuso nel plotone degli artisti che vivono a S. Francisco, danese di origine, Paul Hansen è diventato improvvisamente celebre nella west coast. Ha dissacrato un'icona, la onnipotente insopportabile bambola Barbie.

Nelle sue mani le zucherose, benvestite Barbie démodé, in saldo a sei dollari l'una dai giocattolai, diventano prostitute, travestiti, lolite, lesbiche. Trailer Trash Barbie è la preferita dai suoi fan: una sigaretta le pende dalle labbra, un bambino sta attaccato alle sue caviglie, i capelli platino mostrano due dita di radici nere e un fumetto sulla scatola dice: «Mio padre giura che sono quella che bacia meglio in tutta la contea». Barbie prostituta ha in mano un preservativo, indossa una mini vertigine-strettissime, Queen Barbie è ken, il travestito. I fianchi ingrossati e un se-

cevo per ostilità, semplicemente non mi piaceva il loro look».

La prima Barbie alternativa è nata del tutto casualmente tre anni fa, racconta il giovane artista. «Cercavo un regalo di compleanno per un mio amico, che è un travestito. Non c'era niente che mi sembrasse veramente divertente e quando mi è caduto l'occhio sulla vetrina di un negozio di giocattoli che esponeva l'ultima sontuosa Barbie natalizia, tutta oro e porpora, così provocatamente imbottita di buoni sentimenti, mi è scattata l'idea di comprarla e operare la metamorfosi. Così ho fatto la mia prima Barbie travestito. Il mio amico era entusiasta, tutti alla festa lo erano. È diventato un'abitudine e una tradizione regalare le mie bambole agli amici per i loro compleanni. Ho fatto una Trailer Trash per una amica eterosessuale e Big Dilkye per un'amica lesbica. Tutti ogni volta mi chiedevano quando avrei cominciato a venderle. Era una buona idea e devo dire che ha funzionato perché le mie prime cinquanta Barbie sono

andate a ruba. Non riesco a star dietro alla produzione». Né la Mattel, che produce l'originale, ha intenzione di lasciarlo fare. «Che Hansen ci creda o no - dice il vicepresidente della compagnia John Fitzgerald - stiamo ricevendo mucchi di lettere indignate. Ci chiedono perché abbiamo commercializzato modelli così disgustosi della tradizionale Barbie». Insomma, le bambole alternative di certo non suscitano indifferenza.

Protestano furiosamente anche i tanti Club Barbie sparsi per il paese. Una collezionista della bambola, Lee Waters, ha scritto ai giornali di S. Francisco una lettera in cui sembra riferirsi ad una persona più che ad una bambola: «È così triste ciò che ad una bambola: Barbie. Ha ispirato i sogni meravigliosi di generazioni di bambine. Tempo fa l'avevano accusata di essere anoressica, ora è in atto questa infame degradazione... Barbie non merita tutto ciò che mi chiedo a cosa troveremo esposto in futuro: bambole assassine?».

Ma Giulia e Ciro, insieme da più di trent'anni, proprio non potevano rassegnarsi all'idea di non vedersi più. E così hanno deciso di ricorrere alla soluzione più drastica, quella di sposarsi. Il matrimonio verrà celebrato nelle prossime settimane, dopo che il manicomio che ha visto nascere la loro storia verrà chiuso. La singolare vicenda è stata resa nota dal direttore sanitario dell'ospedale psichiatrico, Pasquale Palumbo. Il medico è

stato coinvolto nella storia anche dalla richiesta di fare da testimone di nozze ai due futuri sposi, Giulia Ferrara, cinquant'anni, originaria di S. Cipriano Picentino (Salerno) e Ciro Emiddio, sessantun anni, originario di Avellino. I due ricoverati, secondo il programma di dimissioni, avrebbero dovuto essere ospitati in differenti case-alloggio situate nelle rispettive località di origine.

«Giulia e Ciro - ha detto il direttore sanitario - si sono conosciuti nel 1966 e da allora sono stati sempre insieme. Avevamo realizzato un appartamento all'interno dell'ospedale dove i due disabili hanno vissuto insieme come una coppia normale e proprio per questo hanno espresso il desiderio di unirsi in matrimonio, così nessuno potrà separarli». Il matrimonio dovrebbe essere celebrato nell'attigua Chiesa di «Materdomini» che dà il nome all'ospedale psichiatrico. «Mi hanno scelto come testimone - ha detto il dottor

Palumbo - e ho accettato di buon grado ad una condizione: quella di offrire il pranzo di nozze a tutti gli invitati e ai degeni dell'ospedale».

Non è la prima vicenda sentimentale che viene alla luce dall'ombra delle strutture psichiatriche, all'avvicinarsi della loro chiusura. Ma non tutte hanno un lieto fine assicurato come quello di Giulia e Ciro. È del mese scorso la notizia di altre due coppie di fidanzati, disperate all'idea della separazione. «Se ci dividete ci ucciderete», avevano gridato Mario e Rita e Carmine e Pina dal palcoscenico del teatrino di un ospedale di Napoli. Poi lo avevano anche scritto ai responsabili della struttura sanitaria. Disperati perché la soluzione del matrimonio era loro preclusa, dal momento che qualcuno di loro era stato interdetto da molti anni. Due di loro erano stati dimessi nel '93, ma poi avevano chiesto di tornare «dentro», perché non sapevano dove andare.