

# Sabrina, Mario e gli altri: «Siamo come Luca non murateci in casa»

I malati di Sla come Coscioni sono quattromila:  
«Fondi per l'assistenza tagliati, ricerca imbavagliata»

di Mariagrazia Gerina / Roma

**L'IMMAGINE** di Luca Coscioni, nell'intervallo audio-visivo, l'ultimo, che aveva preparato per l'occasione, ha appena lasciato la sala. Adesso tocca a Sabrina parlare. Sabrina Di Giulio, una giovane mamma, che da quasi undici anni (suo figlio ne ha dieci) fron-

teggia la Sclerosi laterale amiotrofica, e che come Luca parla grazie a un sintetizzatore vocale, «il solo strumento che mi ha restituito un piccolo spazio di autonomia». In prestito, perché nonostante i continui solleciti («è da giugno che aspetto un nuovo computer e quando mi arriverà sarà già un modello superato»). È fatta di queste cose la battaglia che Sabrina, che vive in provincia (a Monterosi, vicino Viterbo), si accinge a raccontare: assistenti che vanno da lei due ore e mezzo al giorno, tranne il sabato e la domenica, quando «le mie esigenze assistenziali raggiungono le 24 ore giornaliere e non conoscono né domeniche né festività»; divieti insensati («con la mia assistente non posso uscire di casa perché non le è consentito di guidare»); decisioni paradossali come quella di defanziare anno dopo il suo progetto di assistenza, sceso da 15 milioni di lire a 4 mila euro; impossibilità di «organizzarmi un'assistenza dignitosa che mi consenta di essere autonoma dai miei familiari o quanto meno di non gravare troppo su di loro» e voglia di non essere «murati in casa». «Oggi per me comincia allora Sabrina, che ieri a Roma ha trovato la forza di partecipare al convegno regionale sulla Sla, a nome dell'Associazione Luca Coscioni - è un giorno triste perché ho perso un amico, un punto di riferimento per me e per tanti malati. Volevo rinunciare a venire, ma come mi ha insegnato Luca bisogna sempre lottare per migliorare le cose e così darò il mio modesto contributo».

Luca, semplicemente, lo chiamano, quelli che gli erano amici come Sabrina o quelli che lo hanno conosciuto

Convegno a Roma con i malati di sclerosi laterale amiotrofica: «Carrozine e respiratori costano. Tanto...»

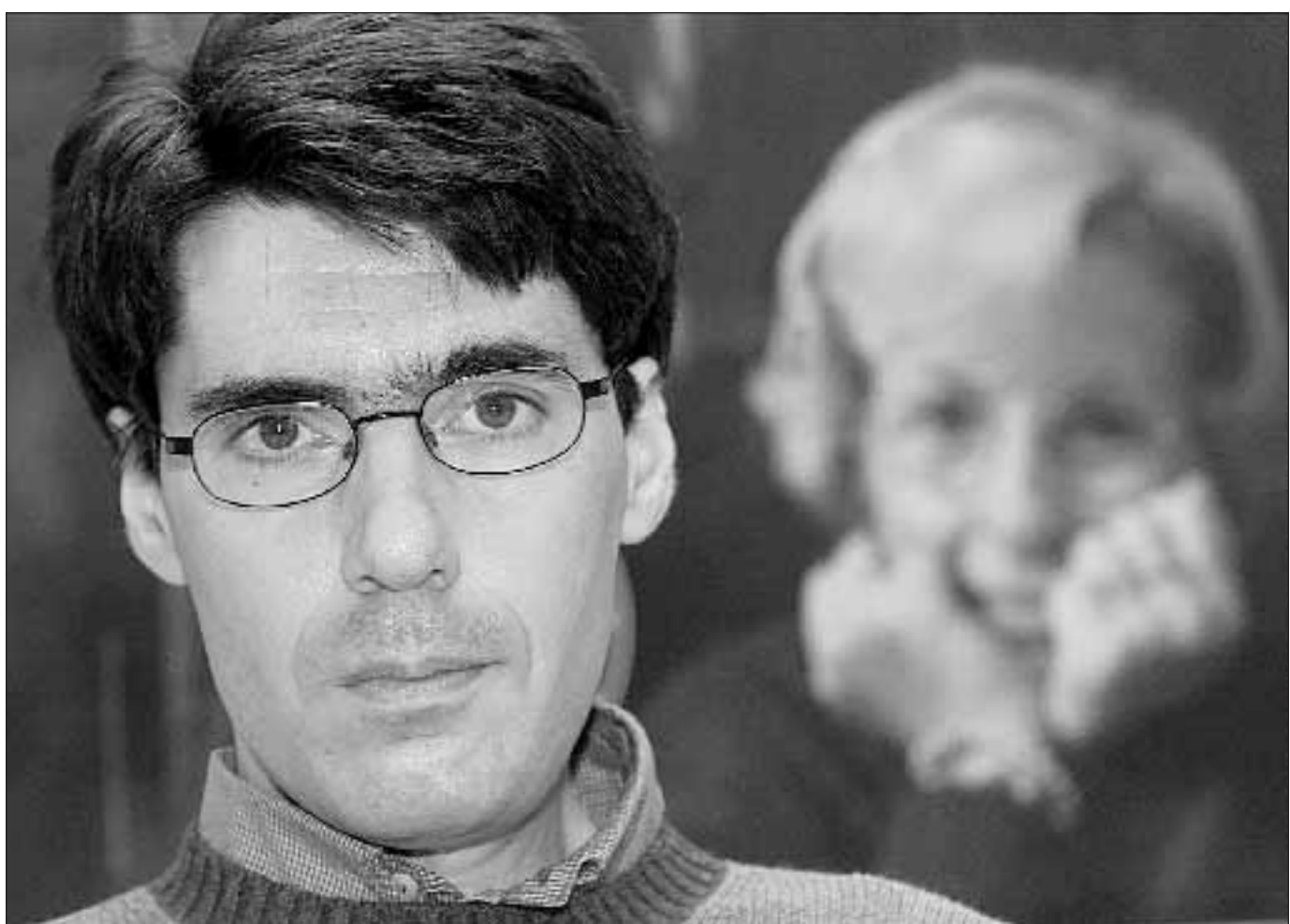
solo per e-mail. Punto di riferimento, civile e politico, per i quattromila malati, che si ritrovano a lottare per vivere con dignità e diritti in un Paese che oltre a sbarrare la strada alla ricerca sulle cellule staminali, continua ad affrontare in modo inadeguato una malattia a così alto impatto sociale, facendo sentire «orfani» di cure e di terapia i malati. Quando così non è. Perché se per la Sla «non c'è terapia, in nessuna parte del mondo, bisogna dare al malato tutto ciò che gli è di supporto, dalle terapie palliative a tutto il resto per continuare fino all'ultimo ad avere una qualità accettabile della vita e poi bisogna lasciare aperta ogni strada alla ricerca, prima o poi i risultati arriveranno», insiste Mario Melazzini, medico oncologo, padre di tre figli, che si dedica alla Sclerosi laterale amiotrofica da quando la malattia, tre anni fa, ha colpito anche lui. «Dobbiamo continuare a gridare come ci diceva e ci dice Luca - ripete Melazzini - anche perché in Italia la Sla è una malattia per ricchi e le difficoltà per ottenere le cose di cui abbiamo bisogno sono troppe. La carrozzina non la puoi modificare o sostituire prima di cinque anni, il poggiatesta non lo puoi avere se non rientra nel nomenclatore, gli ausili ad alta specializzazione per comunicare li puoi avere solo se ci sono i fondi. La nostra vita finirà su un letto, la strada è obbligata ma si può percorrere mantenendo accettabile la qualità della vita: un giorno in più in cui si può uscire a fare una passeggiata con un respiratore è già molto».

Nelle sue parole c'è la stessa forza che c'era in quelle di Luca Coscioni. Ma diversamente dal leader radicale, Melazzini, almeno «per ora», ha scelto un terreno civile più che politico per la sua battaglia (è tra l'altro vicepresidente dell'Aisla), non senza «trovate» originali: la prossima settimana sarà a Sanremo, insieme a Ron, suo amico da vent'anni, che canterà davanti alla platea più nazional popola-

«Cure non ne abbiamo L'unica speranza è nella ricerca sulle staminali Senza siamo condannati a morire immobilizzati»

re d'Italia una canzone scritta per raccogliere fondi e ispirata a lui e alla sua malattia - «non posso anticipare niente altro» sorride. «Luca - dice - aveva un modo unico e forte di intendere la sua battaglia, non aveva paura di fare politica e di farsi strumentalizzare, ha dato voce a tanti, che però continuano ad aver bisogno di voce».

Rosma, una bella signora che vive attaccata al respiratore, nel pomeriggio ascolta da casa su *Radio radicale*. Non ha trovato modo e mezzo per arrivare al convegno. Luca lo aveva incontrato durante un dibattito pubblico ad Orvieto: «Luca ha avuto il coraggio e la determinazione di rendere, con la sua associazione, comprensibili a tutti, i contenuti della lotta per la libertà di ricerca scientifica. Di fronte a questo coraggio e a questa determinazione nessun uomo di coscienza, nessuna forza politica e sociale può rimanere insensibile», aveva detto allora, avendolo accanto. Adesso che Luca non c'è più quella battaglia resta «un dovere»: «La battaglia scientifica - dice Rosma - come tutte le altre battaglie più modeste e urgenti che riguardano o, nel quotidiano la nostra vita». E non è detto che i malati di Sla debbano essere i soli a combatterla.



Luca Coscioni in una foto dell'aprile 2001. Sullo sfondo Emma Bonino Foto di Daniel Dal Zennaro/Ansa

## OGGI NEL POMERIGGIO I FUNERALI AD ORVIETO

Ciampi ricorda il leader radicale: «È stato esempio e simbolo»

«Luca Coscioni è stato un simbolo ma anche un esempio di come la forza di volontà, unita ad uno straordinario amore per la vita, possa far superare ostacoli ritenuti insuperabili». È il cordoglio del presidente della Repubblica Carlo Azeglio per la morte del presidente di Radicali Italiani, inviato al segretario Daniele Capezzone. «Apprendo con tristezza la notizia della scomparsa di Luca Coscioni, presidente dei Radicali italiani. Ricercatore e docente, autore di numerose pubblicazioni, Luca Coscioni - scrive Ciampi - ha combattuto

con coraggio una malattia crudele. Lo ricordiamo per il suo rigoroso e limpido impegno politico nel Partito radicale e per le sue battaglie generose ed appassionante sulla libertà di ricerca. I suoi interventi hanno contribuito ad accendere il dibattito sui temi cruciali per il futuro dell'umanità in Italia, in Europa e nel mondo». «Giunga al movimento dei Radicali italiani, ai familiari, agli amici e ai colleghi di partito i sentimenti del mio commosso e partecipe cordoglio». Ai funerali di Luca Coscioni che si svolgeran-

no in forma civile oggi nel pomeriggio ad Orvieto, sua città natale, sono attese circa 3.000 persone. La cerimonia è in programma alle 17.30 in piazza del Popolo, mentre dalle 10 alle 16.45 sarà aperta la camera ardente, nella Sala consiliare del palazzo comunale dove Luca Coscioni occupò lo scranno di consigliere comunale dal 1995 al 1997.

Il picchetto d'onore nella Sala consiliare sarà svolto dai volontari della protezione civile. Sarà il sindaco della città, Stefano Mocio a pronunciare il discorso in ricordo di Coscioni.

## L'INTERVISTA PAOLO BENI

Il presidente dell'Arci: dal centrodestra solo devastazione. Gli slogan contro Nassiriyah? I no-global sono altro

# «Per salvare il Paese l'Unione non emargini i movimenti»

di Marina Mastroianni / Roma



«Il riformismo senza la partecipazione popolare non va da nessuna parte». Poche parole, quasi uno slogan, quello di Paolo Beni, presidente dell'Arci, per riassumere le prossime sfide. Un milione e centomila soci, cinquemila circoli sparsi su tutto il territorio: un pezzo di quella società civile che raramente ha diritto di cittadinanza nella politica scritta tutta maiuscola. Eppure è da qui, «dalle risorse di idee e esperienze della società che si deve attingere per cambiare il paese di fronte ad una sfida così grande com'è quella che abbiamo davanti», dice Beni alla vigilia del Congresso nazionale dell'associazione, che si apre domani a Cervia. «Si parla tanto di democrazia partecipativa ma si è fatto troppo poco: questa deve essere una priorità della prossima legislatura».

«Cambiare si può», era lo slogan della campagna Arci dei mesi scorsi. Quali sono i

### temi di questo congresso?

«Dobbiamo fare il punto sul percorso fatto finora e definire i programmi futuri. Tra i nostri obiettivi c'è anche quello di dare un contributo allo sforzo collettivo che le forze sane della società italiana devono fare, andando verso le elezioni».

### Quale vuole essere il vostro contributo?

«Partiamo da un'analisi molto critica della devastazione prodotta dal centro-destra nel paese: sul piano economico e sociale, come su quello della credibilità internazionale. Al governo è prevalsa la cultura dell'interesse privato contrapposto all'interesse collettivo, che è poi la filosofia del liberismo. Questa idea di società ha prodotto gravi guasti, in Italia come nel resto del mondo, aggravando squilibri e disuguaglianze. Serve una svolta decisa, un nuovo modello di sviluppo. Per questo la sfida dell'Unione non deve essere solo quella di sconfiggere un centro-destra impresentabile».

Che cos'è che vi sembra più difficile perdonare a questa

### maggioranza?

«Direi l'aver distrutto la cultura civile di questo paese, aver stravolto il significato di parole cardine della nostra democrazia. Come giustizia, o diritti. Con provvedimenti più o meno clamorosi si è frantumato il senso di appartenenza dei cittadini ad una comunità, si è azzerato lo spazio pubblico a garanzia dei più deboli. Il rischio è una società inquinata dalla cultura del tornaconto personale, della libertà intesa come un diritto esclusivo a scapito di quello di altri. Il nostro paese ora è più povero, più ingiusto, più insicuro e spaventato. E quindi meno libero».

### Il programma dell'Unione. Quasi trecento pagine: manca qualcosa?

«I temi ci sono tutti, ci sono anche

Da domani a Cervia il congresso dell'Arci «La priorità del prossimo Parlamento sia partecipazione»

innovazioni importanti in tema di lavoro, politiche sociali, diritti civili, politica estera. È un programma che fa intravedere un'inversione di tendenza, quello che manca ora è una verifica di fattibilità. Credo che non sia possibile centrare gli obiettivi senza un'inversione delle politiche liberiste. È chiaro che il programma è il prodotto di una mediazione che avremmo voluto più partecipata dai cittadini. In ogni caso questo non chiude il dibattito, che anzi dovrà essere portato avanti con una spinta dal basso».

### Quale può essere in questo contesto il ruolo dell'associazionismo?

«La sfida per cambiare questo paese è talmente grande che serve il concorso di tutte le forze, di tutte le energie che ci sono in questa società. Serve la massima unità, ma anche la capacità di mobilitare le sensibilità, le esperienze e i saperi della società, che non si esaurisce nei partiti. Un governo di centro-sinistra non andrebbe da nessuna parte senza il sostegno, anche conflittuale, dei movimenti e della partecipazione popolare. Perché democrazia, dal nostro punto di vista, è so-

prattutto esercizio della discussione pubblica».

### Dalle boccioline ai no global. Come si tiene insieme tutto questo?

«Il bisogno di svago non è meno nobile dell'impegno per un mondo più giusto. È un modo di riappropriarsi del proprio tempo, è un primo passo di socialità e di aggregazione. L'Arci è un'associazione vera, fatta di persone che cercano di dare soluzione a problemi, locali come più generali. Credo che siamo riusciti ad elaborare un comune denominatore delle diverse esperienze, basate in modi diversi su un progetto di cittadinanza. L'Arci - questa è stata l'ispirazione di Ton Benetollo - ha osato la scommessa di far incontrare la cultura civile delle case del popolo e dell'associazioni di mutuo soccorso con stimoli e suggerimenti nuovi dei movimenti».

### C'è però una tendenza ad associare il termine no global a slogan come «10-100-1000 Nassiriyah»...

«Chi lo fa è in malafede. Fa finta di non vedere che la cultura no global è pace, non violenza, rifiuto della guerra e del terrorismo».

# L'ultima missione di Ruini: mettere sotto chiave la Caritas

Il cardinale annuncia «rinnovamento» negli organismi cattolici attivi nel sociale: «Devono lavorare in comunione con i vescovi»

di Roberto Monteforte

È attualissima la critica al progressismo e al marxismo contenuta nella seconda parte dell'Enciclica «Deus caritas est» di Benedetto XVI. Lo afferma il presidente della Cei, cardinale Camillo Ruini, concludendo il convegno della Pontificia università lateranense sulla prima enciclica di papa Ratzinger. Un intervento breve il suo, ma con alcune osservazioni significative. Una «interna», rivolta ai cattolici e agli organismi ecclesiali impegnati nella carità e nel sociale. Ruini parte da una premessa contenuta nella «Deus caritas est». «La politica e la giustizia non sono compiti della Chiesa, ma dei fedeli laici». Quindi

- spiega il presidente della Cei - sono un compito «mediato» della Chiesa, non diretto. «La Chiesa illumina il cammino e le coscienze, ma non esercita direttamente l'attività politica». È la carità, invece, ad essere compito «immediato» per la Chiesa. Questo, per Ruini, ha un effetto preciso: se la carità è compito della Chiesa, allora è compito del Papa e dei vescovi. Questo vuole dire che tutti i credenti impegnati in attività di carità «devono lavorare con la Chiesa, quindi in piena comunione con i vescovi». Che vuole dire sotto il loro diretto controllo. Un'affermazione che è suonata come un secco richiamo all'allineamento con la gerarchia per la Caritas e per gli altri organismi «cattolici» impegnati nel sociale. Poi vi è stata l'altra considerazione, quella «politica» del cardinale Camillo Ruini, sempre legata alla seconda parte dell'Enciclica di Benedetto XVI. A proposito delle sfide che attendono la Chiesa nell'epoca contemporanea il porporato ha sottolineato l'attualità della riflessione

Seminario sull'omosessualità: dal cardinale nuova critica a marxismo e progressismo

di papa Ratzinger. Anche per quella parte dove si criticano il progressismo e il marxismo che, come lui stesso riconosce, «può apparire un po' superata», perché pare riprendere «problematiche ormai un po' superate, degli anni '70. Allora si discuteva molto del rapporto tra giustizia e carità». Ma subito dopo Ruini aggiunge: «Non si tratta di problematiche superate, sono, invece, ancora valide. Le vediamo presenti nella cultura di oggi, anche in Italia e nella Chiesa». Non è andato molto oltre. Non ha spiegato a cosa in particolare volesse riferirsi, in un momento come l'attuale, di particolare delicatezza politica, con le elezioni politiche alle porte. Ruini si è limitato a dire che la «Deus caritas

est» è «una enciclica profetica, una base per un rinnovamento spirituale e culturale, ma anche concreto e operativo della Chiesa e della società». Ha calcolato su quel «concreto» e «operativo». Ha aggiunto: «Attuare questo rinnovamento è compito di noi tutti». Questo fa presagire scelte a breve. In particolare per quel che riguarda la «gestione» della Caritas e degli altri organismi cattolici che operano nel sociale. Tra i relatori, oltre al rettore della Pontificia Università Lateranense, mons. Rino Fisichella, vi erano anche gli «interessati»: don Vittorio Nozza e mons. Guerino Di Tora, rispettivamente direttori della Caritas italiana e di quella romana.

## IL CASO FEDERICO ALDROVANDI

«Valutazioni diverse» nelle perizie

Il medico legale Stefano Malaguti, consulente della procura ferrarese, ha presentato i risultati della propria perizia al pm Mariaemmanuela Guerra. È la perizia medico-legale effettuata sul corpo di Federico Aldrovandi, il ragazzo di 18 anni morto a Ferrara davanti ai poliziotti che tentavano di bloccarlo in circostanze non ancora chiarite il 25 settembre 2005. All'uscita dalla procura, il medico legale ha rivelato che nella sua consulenza sono state fatte «valutazioni diverse» rispetto alla tesi anticipata dal pool di legali e periti della famiglia Aldrovandi, che aveva evidenziato come causa della morte una «asfissia posturale», dovuta allo schiacciamento prolungato del ragazzo, da parte di un agente che l'avrebbe bloccato a terra per oltre una decina di minuti per ammanettarlo. Malaguti ha anche parlato di «divergenze concrete». Intanto da ieri sul blog *federicoaldrovandi.blog.kataweb.it* realizzato da Patrizia, la madre di Federico, è stata inserita la foto del ragazzo sulla barella dell'obitorio. Vicino all'immagine è scritto: «così all'alba del 25 settembre 2005 muore a Ferrara Federico, durante un fermo di polizia. Era un ragazzo di 18 anni appena compiuti. Rientrava a casa a piedi. Disarmato, incensurato, solo. Non stava commettendo nessun reato. Non aveva mai fatto del male a nessuno nella sua vita...».