

Testamento Biologico

in Italia non è eutanasia ma un patto tra paziente e medico per una "buona morte"

Dopo le vicende note ai media sulla morte di DJ Fabo, si è prestamento corsi ai ripari per far approvare alle camere il ddl sul Biotestamento, che non è una legge che approva l'eutanasia in Italia. Ricordiamo che molti italiani (si dice addirittura alcune centinaia) sono espatriati per darsi la morte. Non entriamo nel merito dell'ordinamento giuridico d'oltralpe, che contempla comunque un percorso psicologico capace di capire le motivazioni profonde e fondate per cui una persona arriva ad una decisione simile.

Il testo Italiano è stato ritenuto valido anche dall'Aiom, associazione che raggruppa gli oncologi italiani. Gli Oncologi si sono recentemente riuniti a Ragusa in un convegno dedicato proprio al dibattito sul disegno di legge, essi si sono espressi positivamente tanto che il tema del convegno è stato proprio questo: "La 'buona morte'. Accompagnamento alla fine vita". Il ddl, dopo la stesura e il dibattito alla Camera dei Deputati, ora è in Senato dove sono molte le leggi che riguardano il mondo dei disabili e attendono di uscire con un testo definitivo.

Dalla sintesi fatta da diverse testate giornalistiche si evince il rispetto per il malato terminale e non si ravvisa nessuna forzatura verso l'eutanasia. Anzi, a mio avviso, era ora che si obbligassero i medici a non arroccarsi dietro l'obiezione di coscienza per applicare la terapia del dolore, già legge nel 2010. L'Aiom plaude ai principi guida che parlano di condivisione, accompagnamento e informazione del paziente, che ispirano anche il disegno di legge 2801 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, che include anche i principi di diritto alla scelta e all'autodeterminazione. Sottolineiamo che si tratta di un progetto di legge che per la prima volta interviene su eticità in relazione anche a tecnologie e nuove potenzialità delle cure.

Ci sono certamente delle condizioni da definire bene, perché etica e deontologia medica devono incontrarsi con la volontà del paziente o di chi decide per lui, nel caso di persone disabili cognitive o non capaci di intendere e volere o ancora minori, quando queste decisioni sono fatte per casi di malattie terminali oppure per casi

dove ci sono ancora qualche aspettativa di vita, realisticamente di qualità. E ancora si ritengono critiche le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) laddove pur avendo dato delle disposizioni scritte o registrate, discussero a essere messe in discussione per sopraggiunte nuove cure che restituivano al paziente buone speranze di vita, qualitativamente soddisfacente. Tutto un dibattito ancora in corso e per quanto ci riguarda sicuramente molto complesso e delicato.

Come credenti dobbiamo interrogarci però sul tema dell'Etica e della Fede. Ho un mio pensiero personale che attendo ad esprimere compiutamente dopo aver visto cosa partoriranno i nostri politici, poiché le criticità sopra descritte non sono tematiche di poco conto. Molti di noi che sono credenti e disabili si sono sentiti turbati dall'amplificazione mediatica che ha dato risalto alla vicenda di DJ Fabo. DJ Fabo era un disabile senso motorio, non in fase terminale, ma stabilizzato in una gravissima disabilità altamente invalidante ma anche capace di autodeterminarsi, con una qualità della vita ritenuta da lui non abbastanza soddisfacente per essere vissuta. Attaccato ad un respiratore, senza il quale sarebbe morto sicuramente. Il nostro timore è certamente quello che ci sia una deriva verso un tipo di decisioni come quelle del DJ e che se definite da una legge, seppur blanda e non diretta verso l'eutanasia, possa essere sempre interpretabile come abilitanti anche in casi simili a quelli di Fabo e quindi, si scada in altre derive. Ma, e soprattutto, che queste decisioni in merito alla vita o alla morte di una persona non vengano più determinate liberalmente in scienza e coscienza dalla persona in fase terminale, o da chi per lui/lei decide, ma forzate per disposizioni di legge.

Noi non possiamo sapere come si sentisse DJ Fabo, se non siamo nelle sue stesse condizioni di vita. Non sappiamo nemmeno se avesse fede. Ha fatto un percorso preparatorio per essere sicuro di ciò che andava scegliendo e lui stesso ha dato fine alla sua vita stringendo tra le labbra lo strumento



che avrebbe permesso l'iniezione letale. Il nostro timore è l'emulazione, la perdita di significato della vita che crediamo sia sempre degna di essere vissuta. Conosciamo persone ridotte veramente male fisicamente che continuano a contribuire con la loro mente lucida e creativa alla società umana. Crediamo d'altronde che non possiamo erigerci a giudici, ogni giorno ci sono persone che per svariati motivi perdono il senso del vivere e si suicidano.

Altra situazione è invece decidere, per chi non è in grado di farlo, di togliere la vita, staccare le macchine o continuare la terapia. Personalmente non ritengo giusto ed etico l'accanimento terapeutico e credo fermamente nella dignità della persona, che se attaccata ad una macchina, senza possibilità di relazionarsi con chicchessia, non può dirsi viva e dignitosa. Interrogiamoci anche sul passaggio biblico che ci dice che se siamo assenti nel corpo siamo presenti con Dio (2 Corinzi 5:6-9), chiediamoci: "una persona in coma irreversibile dove sta? Potrebbe riprendersi davvero oppure non vede l'ora di essere liberata? Se non avesse il supporto continuo del respiratore e di altri macchinari vivrebbe ancora?"

Sono disabile motoria da 27 anni, 15 anni fa ho salutato per l'ultima volta mia figlia Alessandra di nove mesi attaccata ad un respiratore da quasi due mesi. Quella non era vita. Se non ci fosse stata tecnologia moderna la natura avrebbe fatto il suo corso senza incomodare nessuno, come accadeva prima che ci fosse l'ospedalizzazione coatta per ogni tipo di patologia. La mia bambina se ne sarebbe andata forse qualche giorno prima e l'esito sarebbe stato lo stesso. Non c'erano speranze terrene, solo un miracolo avrebbe potuto salvarla. Credo che questo dovrebbe essere il nostro punto di partenza per una discussione rispettosa della dignità umana e anche della Fede Cristiana, non siamo qui per rimanere attaccati ostinatamente ad un corpo che non sostiene più la vita. La nostra dimora non è solo misticamente il cielo, siamo già inseriti in quel percorso che ci porterà lassù, in attesa di essere risuscitati con un corpo sano e straordinariamente efficiente. Dopo il naturale periodo di lutto e nonostante la mia grave disabilità Dio ha ridato senso alla mia esistenza, iniettando ogni giorno sufficiente forza per vivere e andare avanti con

fiducia in Lui.

"La beata speranza" (Tito 2:13) ci deve sempre tenere nel giusto equilibrio perché "sia che viviamo sia che moriamo siamo di Cristo" (Romani 14:8). Se troviamo modo di dar senso e dignità alla nostra vita facciamo del tutto per viverla per Colui che l'ha donata per noi tutti. Se ci stiamo incamminando verso la fine del nostro percorso terreno per malattie gravi riposiamo nella Grazia di Cristo che è ancora potente a guarire, ma che è anche pronto ad accoglierci nella nostra dimora eterna. La giusta tensione che mantiene saldo il credente è appunto credere senza aver visto e vedere per fede liberazioni e guarigioni (Giovanni 20:29). Se intorno a noi c'è sofferenza e morte impariamo il rispetto e la preghiera, incoraggiando sempre, seminando senso, luce e sale, senza giudicare.

Sicuramente ci dovremo esprimere come chiesa in Italia, ma attendiamo che sia emessa la legge definitiva e poi potremo parlare meglio delle implicazioni e dei rischi che questa porterà con sé.

Dott.ssa Martina Zardini Gianneramo- sociologa
Scrivetemi a: martina.zardini@live.it

5x mille
Sostieni anche tu
Joni and Friends Italia
Codice da inserire
nella dichiarazione:
97591460015

Hai rinnovato la quota associativa di quest'anno?
Sono sempre solo 10,00 Euro
CCP 12880100
Causale «Quota associativa»

Joni and Friends Italia
Via Vittorio Cuniberti, 84
10151 Torino
Email: info@jafitalia.org
TEL. 339.7605826
WWW.JAFITALIA.ORG
CCP 12880100

INCONTRO CON GIUSEPPE

La mia disabilità mi ha salvato

L'8 aprile 2017 è la data di uno straordinario sabato pomeriggio. Nei locali di Via Cuniberti 84, noi volontari dell'Associazione Joni and friends di Torino, insieme agli amici disabili e non, che avevamo invitato per l'occasione, abbiamo avuto l'opportunità di trascorrere un buon tempo con il caro fratello Giuseppe Cazzato da Montebelluna in provincia di Treviso.

E' stato un incontro che abbiamo molto desiderato e per la cui realizzazione abbiamo pregato il Signore, sia per la distanza che per le difficoltà motorie di Giuseppe.

Giuseppe ha raccontato la sua storia, una testimonianza molto forte sulla sua condizione di disabilità in seguito ad un terribile incidente d'auto che ha cambiato per sempre la sua vita. E' a dir poco sconvolgente ascoltare un uomo che da sano si ritrova tetraplegico, su una sedia a rotelle e con dei limiti fisici dei quali parla tranquillamente e senza problemi a chi gli pone domande in merito; un uomo che contemporaneamente predica parole di incoraggiamento, comprensione e di amore per la vita che arrivano al cuore anche di chi non vive una condizione di disabilità fisica, ma che di fronte alla fede e alla forza del Signore che è nel cuore di Giuseppe si riscopre disabile in altre aree della vita. La testimonianza di Giuseppe è molto lunga ed articolata, perché comprende anche gli anni vissuti prima dell'incidente fatale, e percorre il periodo dell'adolescenza problematica in famiglia, periodi di vita vissuti nella dipendenza da sostanze, periodi di depressione, apatia e di vuoto esistenziale in seguito alla sua disabilità, fino all'incontro con Gesù e alla sua nuova e straordinaria vita in Cristo.

Non è possibile riassumere tutto qui in poche parole: nei giorni in cui Giuseppe è stato qui a Torino è stato ospite a Radio Evangelo Piemonte e a Radio Torino Biblica per essere intervistato e condividere la sua testimonianza ed ha parlato ininterrottamente per più di due ore, inoltre è stato disponibile a rispondere alle domande degli ascoltatori insieme alla moglie Rosanna.

Ora Giuseppe è un uomo di Dio che arde dal desiderio di testimoniare di ciò che il Signore ha fatto nella sua vita e nella sua famiglia, Giuseppe e Rosanna hanno tre splendidi figli e un piccolo nipotino.

La vita di Giuseppe è ora vissuta pienamente. Ha raggiunto risultati straordinari con gli sport hand bike e nuoto, ed è impegnato nelle scuole con giovani ed adolescenti in incontri di informazione e sensibilizzazione sulla disabilità e sul pericolo dell'uso di sostanze, portando se stesso in prima persona come testimonianza. Siamo grati a Dio per la Sua fedeltà e per come Lui abbia esaudito le nostre preghiere come solo Lui sa fare, al di là delle nostre aspettative, donandoci



giorni intensi di comunione fraterna e condivisione e collaborazione con Giuseppe e sua moglie Rosanna, nel servizio dei volontari a favore dei disabili.

Durante il soggiorno di Giuseppe e Rosanna a Torino ci sono state le visite dei volontari per le consegne del "Regalo speciale" all'Ospedale di Settimo Torinese e all'Unità Spinale del CTO, ed anche in quelle occasioni abbiamo potuto condividere quest'opera con questa coppia straordinaria ed instancabile.

Giuseppe ha un dono particolare da parte di Dio per parlare ai disabili e lui stesso è un dono di Dio per tutti noi, così come Rosanna che lo sostiene in tutto e per tutto, proprio come l'aiuto convenevole che Dio ha stabilito.

Il desiderio di Giuseppe, e di tutti noi, è una attiva e costante collaborazione con Joni and Friends come missionario della nostra associazione in tutta Italia, servendo il Signore portando la sua testimonianza, raggiungendo quanti più disabili il Signore gli farà incontrare e sensibilizzando le chiese alle problematiche sulla disabilità.

Preghiamo tutti affinché tutto questo possa presto realizzarsi alla Gloria di Dio.

Esther Turo



INTERVISTA A DAVIDE, PAPA' DI MATTIA

Fausto: Caro Davide, eccoci qui, a circa 6 anni dalla pubblicazione del libro "autobiografico" di Mattia, "Il dono più grande", raccontato da papà e mamma ma come se fosse Mattia a parlare di sé. Dell'esperienza e vicissitudini raccontate sul libro, quali sono le novità da allora che vuoi condividere con noi?

Davide: In realtà da allora, non abbiamo cambiato stile di vita. Mattia gode sicuramente dei benefici ricevuti a seguito delle cure altamente specializzate nello stato di Israele. Mattia è guarito dall'epilessia da cui era affetto. Possiamo definirlo un miracolo da parte del nostro Dio. Perché la scienza appartiene a Lui e ha guidato lo staff dei medici che avevano in cura Mattia. Mattia continua la riabilitazione sia a Verona, dove abitiamo, ma costantemente, circa ogni tre mesi, continuiamo a recarci in Spagna per sottoporre Mattia a cure specializzate, più specifiche.

Fausto: In cosa consistono queste cure e come siete arrivati a questa scelta?

Davide: dopo l'esperienza di cura in Israele e negli Stati Uniti d'America, con una spesa di oltre 200.000 euro, provveduti grazie a donazioni guidate dalla GRAZIA del nostro Dio, in Spagna Mattia viene sottoposto ad una riabilitazione intensiva. Siamo arrivati a questa scelta grazie a parenti e famiglie che per "esperienza diretta" hanno potuto riscontare un notevole beneficio. Inoltre, a Mattia manca la vitamina D, ha bisogno di sole, al nord abbiamo umidità.

Fausto: a quali terapie quindi, deve sottoporsi Mattia?

Davide: Mattia è stato colpito dalla malattia anche a livello cognitivo; ha 12 anni, ma cognitivamente è paragonabile ad un bambino



di 2 anni. Lui capisce tutto ma non riesce ad esternarlo. Comunica con l'aiuto/ausilio di

un vocal, uno speciale registratore. Stanno studiando per dotare Mattia di uno strumento informatico adatto per comunicare; si chiama "comunicazione alternativa". Ha naturalmente problemi motori. In questo contesto, deve sottoporsi quotidianamente alla terapia riabilitativa a Verona ed in Spagna ogni tre mesi. In Spagna è stato sottoposto ad un intervento alle fasce muscolari. Il termine scientifico è "miotomofasciotomia".

Ciò ha permesso a Mattia una maggiore elasticità agli arti. Inoltre, sempre nel contesto del Centro specialistico Spagnolo, in ambito alimentaristico, la scelta della dieta in base al DNA. Integratori scelti ad hoc per la carenza di peso. Pesa 15 kg e ha 12 anni.

Fausto: descrivimi come vivete la "famiglia" nella quotidianità familiare, sociale, lavorativa dal lunedì alla domenica.

Davide:

- Alle 5.00/6.00 si alza il papà Davide per provvedere alla colazione per Mattia, in quanto occorre un'ora per assumere la colazione;

- Alle 8.00, a turno con la mamma, portiamo il bambino a scuola.

- Tutti i giorni Mattia alterna orari fra la scuola e le terapie alla mattina o al pomeriggio. La vita quotidiana di mamma e papà gira e si adegua alle necessità ed al benessere di Mattia. La terapia prende il nome di "terapia alternativa".

- Terapia: la piscina, la fisioterapia e la comunicazione alternativa.

Fausto: In sintesi, quali sono stati i miglioramenti nella vita di Mattia?

Davide: Al tempo della stesura del libro Mattia era come in uno "stato vegetale". Non

riusciva a comunicare nulla e gli occhi erano fissi, non li muoveva. Da allora abbiamo visto enormi miglioramenti, quindi:

1. Epilessia stop. Non prende più farmaci, grazie alla cura in Israele. Al termine della cura raccomandavano di tornare. Ma il costo di 20.000 euro non ci ha permesso di farlo, però da allora non ha più episodi di epilessia.

2. La rigidità muscolare che aveva è scomparsa, sembrava un pezzo di legno. Non si potevano piegare né i piedi né le mani. Ora è morbido e rilassato.

3. Mattia da allora è più colorito e sorridente.

4. Si trova bene a scuola, tutto è adeguato alle sue esigenze.

Nella Bibbia si parla di miracoli istantanei, ma noi crediamo anche che in Mattia il Signore stia operando un "miracolo progressivo".

Fausto: A quali costi andate incontro per la cura di Mattia?

Davide: Le spese sono alte, soprattutto la spesa per il viaggio in Spagna ogni tre mesi per sottoporre Mattia alle speciali cure: sono circa 3.000 euro.

Fausto: Qual' è il messaggio che volete trasmettere agli amici che stanno leggendo la vostra testimonianza?

Davide: Vogliamo trasmettere alle famiglie un messaggio di speranza: Dio è presente nella malattia. Con Lui troviamo comunque una via d'uscita che porta alla speranza e... soluzioni concrete. Non vogliamo partire dal presupposto: i medici hanno sbagliato e giudicarli... in un modo o nell'altro DIO E' SOVRANO e "nulla accade per caso". VOGLIAMO INCORAGGIARE LE FAMIGLIE!!! Un conto è, che accada a te di rimanere "disabile"... ancora più atroce è sperimentarlo sul nostro figlio e sentirti "impotente" nell'aiutarlo... (almeno umanamente). Ma Pensiamo al Dio Padre nel vedere il Suo UNICO figlio in quello stato di sofferenza prima e sulla croce... pensiamo a Maria stessa cosa ha potuto provare nei confronti di Gesù figlio...



Quindi, attraverso la nostra fede, vogliamo raccontare la nostra storia in un modo diverso dal consueto.

Diamo un abbraccio tutti insieme a Mattia, mamma Jessica e papà Davide e invitiamo quanti volessero rimanere aggiornati sulla situazione di Mattia o volessero sostenerli di cercarli su Facebook

come «AiutiamoMattiaOnlus». Consigliamo inoltre, ai nostri gentili lettori, di richiedere a Davide una copia del libro "Il dono più grande", scritto "virtualmente" dal nostro Mattia. Questa intervista, infatti, vuole essere un naturale aggiornamento alla storia del libro, redatto circa 6 anni prima.

Fausto Tarallo



libera una persona disabile, dona una carrozzina

Hai una vecchia sedia a rotelle o altro materiale ortopedico che non usi?

Potrebbe essere un dono più prezioso per chi non può permetterselo ed è costretto a letto o in casa. Contattaci via e-mail: info@jafitalia.org o telefona... Nord Italia: **339 3547776** - Centro Italia **328 6456351**

Non ce l'hai? Fai un'offerta per la riparazione e l'invio di una sedia a rotelle usata. Con **50**

Euro cambierai la vita di una persona! IBAN **IT87 6076 0101 0000 0001 2880 100**

C/C Postale **12880100** intestato a JONI and FRIENDS ITALIA Via Cuniberti 84 TORINO.

Wheels for the World (Ruote per il Mondo) è un programma per la riparazione e l'invio di

sedie a rotelle usate ed altro materiale ortopedico verso paesi poveri, dove vengono distribuiti direttamente a persone disabili bisognose insieme a letteratura cristiana.

