



Venerdì 28 maggio, nell'aula magna dell'Università di Catania, il prefetto

ha conferito a Laura Salafia l'onorificenza di cavaliere al merito della Repubblica, per conto del capo dello Stato Sergio Mattarella.



di Massimo Pandolfi (\*)

## Laura e tutti quelli che ci aiutano a sperare

di Laura Salafia (\*)

la volta la vita di ognuno di noi si spegnerebbe davvero e anno dopo anno la speranza verrebbe meno. Sperare cosa, quando arrivi a 100 anni, o hai una malattia invalidante, o magari un tumore? La vita di Laura, la battaglia di Laura, e ora l'Italia che premia Laura a e la fa cavaliere dimostrano che invece no, non c'è un limite alla speranza. Tutto ha un senso, anche quando non ci capiamo nulla. Ogni attimo della nostra vita ha o può avere un senso, un significato. Tocca a noi giocarcelo. E tocca allo Stato aiutarci in tutti i modi a giocarcelo. Sergio Mattarella che riconosce ufficialmente il grande esempio dell'esistenza di Laura, vuol dire appunto che dobbiamo dare speranza alle migliaia di Laura in giro per il mondo.

Ringrazio di cuore il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, per l'onorificenza che ha voluto concedermi. Cosa ha visto in me il presidente Mattarella? Non saprei. Ormai da 10 anni, da quando una pallottola mi colpì intaccando il midollo, trascorro le mie giornate a letto, e sempre più raramente, posso stare in carrozzina. Non muovo braccia e gambe, ma per fortuna mi è rimasta la capacità di pensare e ragionare, e anzi si è accresciuta la capacità di leggere nel fondo delle persone e delle cose. Non lavoro e, negli ultimi due anni, non sono riuscita più neanche a studiare. Però non mi sono mai arresa. Mi trovo a vivere come in

un oceano in tempesta, con onde e fulmini che si abbattono da tutte le parti. Ma sono ancora qui a lottare. La mia forza non è solo nel mio coraggio di vita, che con gli anni si attenua. È anche negli amici che mi sono trovata accanto, nei miei familiari: mia madre, mia sorella, e nella fede in Gesù che in questi anni si è approfondita. Mi sorprende il fatto che tanti mi dicano che la mia vita, povera e silenziosa, li sostiene e dà loro speranza. Non ho potuto fare molto per questa città e per il Paese. Posso solo vivere con dignità la mia sofferenza e offrirla al Signore. Vorrei che le istituzioni locali mi fossero sempre vicine. Non chiedo nulla di eccezionale. Chiedo solo che assicurino a me, e a quanti sono nella mia condizione, l'assistenza ordinaria, nel quotidiano,

Questo Club, questo stesso giornalino sociale Coccinella Blu parla in continuazione, anche nelle pagine a seguire, della parola speranza. Ma che cos'è la speranza? Una spiegazione pratica, concreta, carnale di questa parola mi è stata sbattuta addosso a fine maggio, quando l'amico e collega catanese Giuseppe Di Fazio ha telefonato per dirmi: 'Ho una bella notizia. Fanno Laura cavaliere della Repubblica'. Laura è Laura Salafia, 45 anni, praticamente da 11 costretta su una carrozzina: tetraplegica, paralizzata a tutti e quattro gli arti. Stava festeggiando nel 2010 l'ennesimo 30 e lode all'università (seconda laurea) finì in mezzo a una sparatoria e fu colpita al collo. Da lì, il buio.

Come si trova la luce e, ancora di più, cos'è la speranza, si diceva? Quella di guarire, di tornare a camminare, di fare le cose di prima? Sì, anche quello, certo. Ma c'è dell'altro, c'è molto di più. Perché se valesse solo la prima opzione vorrebbe dire che poco al-



NELLA FOTO DI ORIETTA SCARDINO (ARCHIVIO LA SICILIA), LAURA, IL PREFETTO MARIA CARMELA LIBRIZZI E L'ARCIVESCOVO MONSIGNOR SALVATORE GRISTINA.

Laura è unica, irripetibile, decisa. Come ognuno di noi. E questa è la vera grande notizia. E questa è la vera libertà.

(\*) presidente del Club L'inguaribile voglia di vivere

giorno per giorno. Perché senza l'aiuto dell'operatore o dell'infermiere non posso vivere, non posso respirare. Solo questo chiedo.

(\*) testo pubblicato dal quotidiano La Sicilia



## Impara a fiorire dove sei piantato

a cura di *Claudia Ferrari e Luisella Mognato*

Lin Yutang, scrittore e saggista cinese, ha scritto che 'la speranza è come una strada nei campi: non c'è mai stata una strada, ma quando molte persone vi camminano, la strada prende forma'.

Le testimonianze che ci accompagnano in queste pagine ci fanno scoprire una strada inusuale, diversa dalle altre, ricca di bel-

lezza, certo ferita ma piena di coraggio come quei piccoli fiori che sembrano spuntare dal nulla.

Scrive la pediatra Smita Malhotra "Impara a fiorire dove sei piantato. Anche se in questo momento ti trovi piantato sotto un po' di cemento, cerca la crepa per trovare la tua via d'uscita. E a dispetto di tutte le probabilità, scegli di fiorire comunque".

(\*) consigliere del club  
L'inguaribile voglia  
di vivere

## Aggrappata alla mia roccia, la vita è bella

Attraverso una nostra amica, siamo venute a conoscenza della storia di Giovanna, sua amica del cuore che va spesso a trovare. Le avevamo chiesto di farci da tramite per donarci una testimonianza sulla speranza. Giovanna ci ha offerto lo scritto di ciò che ha dettato per un incontro live sempre sullo stesso tema. Giovanna Conti in De Ponti a 20 anni si sposa con Ludovico a Bresso, loro città natale. Quando ha 38 anni e sei figli, il più piccolo di un anno o poco più, il marito viene ucciso in un tentativo di rapina nel suo studio, al piano terra della casa dove abita tuttora. Da 12 anni le è anche capitata l'avventura o disavventura della compagnia della SLA, la malattia che come sappiamo non perdona e rapidissimamente le ha tolto la possibilità di fare. Questo racconto è costato a Giovanna due ore di fatica perché ha utilizzato gli occhi e una tabella. Ecco le sue parole:

"Buona serata in compagnia degli amici di 'Suonate le campane'. Mi vergogno un po' ad intervenire dopo tanti ospiti famosi. Sono malata di sla da 12 anni. La sla è una malattia bastarda che ti toglie ogni pos-

sibilità di muovere tutti i muscoli anche la lingua che essendo un muscolo non sta più in bocca e così via ma la sla, la bastarda, non ti toglie la capacità di ragionare e di provare sentimenti. È una brutta bestia, vi risparmio i dettagli. Fino a poco tempo fa chiedevo a Gesù di farmi morire, adesso, ho voglia di vivere perché la vita è bella.. non è una citazione, la vita è proprio bella! Ho imparato la fede, la speranza e la carità dai miei figli, dalle mie sorelle che mi aiutano in tutto, loro sono più bravi di me! Ho tanti amici che mi vengono a trovare con cui parlo di tutto: di politica, di vaccini, di fede, di che tempo fa fuori, del campionato di calcio, della Formula Uno - che disastro la Ferrari!

Alcuni di loro mi confidano la fatica che fanno con i figli che affido a Gesù insieme ai miei figli e ai numerosi nipoti. Insomma si parla di tutto quello che gira intorno, loro mi portano il mondo in casa perché a causa dell'ascensore un po' stretto non riesco a uscire frequentemente. Nella mia vita ho fatto tanti errori e ne faccio ancora. A volte è faticoso chiedere scusa ma mai con Gesù perché Lui mi conosce bene e sa le mie intenzioni. Adesso sono un po' stanca perché a scrivere con la tabella è molto faticoso ma, concludendo, se la vita è bella adesso, lo sarà di più dopo perché la mia speranza si poggia su una roccia che è Gesù".

Giovanna



# Non c'è uomo senza speranza

Raccontare “i fatti propri” non è mai così facile e piacevole rispetto ad ascoltare quelli degli altri... Inizio col dire che sì, la speranza fa parte delle nostre vite perché senza di essa, ci saremmo spenti molto tempo fa.

Io, mamma di un bambino fragile. La mia vita da mamma inizia a fine 2017: il test di gravidanza era positivo. La mia vita stava cambiando. Non è stato tutto rose e fiori, anzi. Le nausee non se ne sono mai andate e fisicamente

non ero molto in forma. Forse, tutto il mio star male era già un segno. Il segno che quel bambino era saldamente, realmente aggrappato alla vita. I mesi passavano, le mie analisi erano sempre perfette... Tutto andava come dovrebbe andare. Poi arriva il giorno tanto atteso: il giorno in cui avremmo saputo se il mio sesto senso di mamma non sbagliava, avremmo finalmente saputo il sesso del nostro splendido bimbo. Lorenzo. Il mio cuore di giovane mamma esultava! Lorenzo, la mia gioia. Lorenzo il Magnifico! Il cuore batte, le manine ci sono, i piedini anche, la vescica... la vescica... la vescica dava problemi. Forse avevi appena fatto pipì, forse era necessario più tempo, forse serviva una nuova ecografia... La vescica iniziava a dare dei problemi... Non si vedeva!

Appuntamento alla settimana successiva. Ancora niente vescica. Appuntamento dopo due giorni, e la vescica ancora non si vedeva. Appuntamento all'inizio della settimana seguente e della vescica nessuna traccia. Estrofia Vescicale ed Epispadia. Una diagnosi sussurrata. Una patologia rara che colpisce l'apparato uro-genitale con un'incidenza di 1 su 40 mila bambini nati vivi. Un'anomalia congenita, con cause ancora sconosciute. Beh, che succede? Ti casca il mondo addosso. Ti manca la terra da sotto i piedi. Ti man-

ca il respiro. Ma quel respiro, lo ritrovi. Negli occhi di tuo marito che soffre con te, ma vuole lottare con te. Nei movimenti di tuo figlio. Quell'esserino tanto fragile ma tanto bello che porti in grembo. E quindi, con-

## Io e Lorenzo, stretti forte alla realtà

trollo dopo controllo arriviamo alla nascita di Lorenzo. Nascita travagliata, e dico ancora poco. Parto complicato ma ancora lui dimostra di essere attaccato alla vita: lui vuole vivere... ed io con lui. Passano i giorni, tra pianti, latte e nanne in famiglia. Arriva il giorno in cui lui deve essere operato. La sua prima operazione. La prima di una serie. Lui aveva da pochi giorni compiuto i 3 mesi. L'intervento è stato lunghissimo, più di 10 ore! Le 10 ore più lunghe della mia vita... Ma avevo dentro di me la certezza che tutto sarebbe andato bene. La speranza mi teneva per mano... e teneva per mano anche la mia meraviglia, in sala operatoria. Il post operatorio è stato atroce, tremendo e molto sofferto per noi che fuori dalla rianimazione ci attaccavamo a ogni minimo segno, ad ogni minimo “bip” del monitor. La situazione degenerava... invece di migliorare e riprendersi, peggiorava. Ma ancora una volta, lui voleva vivere. Si aggrappava alla vita in una maniera tale da commuovere. Davanti al suo “voler vivere”



io mi commuovevo ogni volta. La speranza era sempre con noi, con la sua mano sulle nostre spalle enormi. Dopo una quindicina di giorni, altra diagnosi... Emofilia. Altra patologia rara. Il nostro Lorenzo è raro. E noi questo già lo sapevamo!

Trasporto in un altro ospedale, più grande e più competente... Alti e bassi ma si intravedeva l'orizzonte! La ripresa era finalmente dietro l'angolo. La speranza camminava con noi. Dopo più di un mese di ospedale (anzi, di due ospedali!) finalmente potevamo fare ritorno a casa. Tornare a casa... tornare a casa nostra è stato magico. Mancava poco a Natale ed è stato davvero davvero magico. La speranza ovviamente è tornata a casa con noi. E non ci abbandona mai. I periodi no, le giornate buie ci sono e non si può

negare. Ma siamo uniti, siamo insieme e siamo felici. Sperando insieme ci diamo forza. Lorenzo è forte, molto più di noi e noi impariamo da lui in ogni momento a godere di ciò che abbiamo; ad essere felici tutti insieme. La nostra felicità più grande è l'essere uniti. Amo mio figlio, amo la mia famiglia e amo tutte le persone che con noi hanno sperato, pianto e gioito. Mio figlio è un inno alla vita, di questo ne sono convinta. E sono convinta che fino a quando ci sarà speranza nel mio cuore, tutto andrà bene.

Un grande filosofo romano diceva: “Anche se il timore avrà sempre più argomenti, tu scegli la speranza” ed io non posso che concordare con lui ed invitare chiunque mi stia intorno a fare suo questa grande verità.

Tiziana



Da che ne ho ricordo la speranza è stata sempre con me. Ho avuto la fortuna di nascere in una famiglia unita in cui l'amore cristiano e la fede sono la forza che ci ha permesso di superare tante difficoltà

e di mantenerci uniti nonostante la distanza fisica. I miei nonni mi hanno insegnato a pregare e a recitare ogni giorno il rosario, corona di fiori candidi da donare alla Madonna. È stato l'esempio dei miei cari che mi ha aiutato a riconoscere la bellezza nei cuori pieni di amore.

Sperare per me è desiderare qualcosa di grande e di totalizzante in cui nulla ha più importanza se non il

## Stupirsi per il bello e cercarlo sempre

bene immenso di cui si farà parte. Un cammino operoso perché il dono della speranza va condiviso, accresciuto, riconosciuto e conservato ogni giorno vivendo con semplicità. Sperare rende la vita ricca di amore e piena di una felicità che si costruisce con tanti atti di coraggio a volte difficili da realizzare come il perdono. Quello che ci frena molto spesso è la paura e il dolore. Fa paura ciò che non si conosce e il dolore porta a una resistenza che blocca ogni senti-

mento. Il dono più grande che ho ricevuto nella mia vita, oltre la speranza, è stata la malattia perché ha rafforzato la fede e ha ridimensionato ogni cosa. Mi ha permesso di essere più concreta e dare il giusto valore al tempo e agli affetti. Ho capito che la fragilità è una ricchezza. Mi rendo conto che, in tempi come i nostri in cui difficile è diventato sperare, occorre impegnarsi di più perché la nostra vicinanza renda gli altri desiderosi di sperare al pari nostro. Un sorriso per qualcuno può essere il primo passo per aprirsi e per chi sorride per avvicinarsi agli altri. Ce lo insegnano i bambini che ci conquistano e ci disarmano con il loro sorriso che è apertura alla vita. Crescendo ce lo dimentichiamo. Sperare è ricordarsi lo stupore per il bello e cercarlo sempre.

Teresa



## Agendina-Mania

È come un tormentone. Anche quest'anno, nonostante la pandemia, c'è stata la corsa per accaparrarsi la mitica agendina (colore rosso) del Club L'inguaribile voglia di vivere. L'hanno voluta in tanti, migliaia di persone: vip e gente comune. E ora siamo pronti già al 2022.

A proposito, di che colore volete le prossime agendine?  
Scrivete i vostri suggerimenti! [club.inguaribile@gmail.com](mailto:club.inguaribile@gmail.com)



## La nostra infinita fabbrica dei sogni



di Maria Grazia Campagnani (\*)

La "Fabbrica dei Sogni" del Club è sempre in attività, anche in questo ultimo anno così particolare abbiamo cercato, per quanto possibile, di dare alcuni piccoli segni di vicinanza ad amici malati e disabili. Nell'anno 2020 anche i nostri interventi sono stati, in qualche modo, "segnati" dall'emergenza Covid: ai nostri amici disabili della residenza sanitaria Nikolajewka, che solitamente aiutavamo per le vacanze al mare o per il pellegrinaggio a Lourdes, abbiamo donato alcuni tablet per potersi tenere in contatto con i volontari che normalmente passavano del tempo con loro e che, a causa della situazione sanitaria, non potevano più accedere alla struttura. Ancora un aiuto nato, purtroppo, da un dramma dovuto al Covid: Laura Salafia, l'amica siciliana paralizzata da molti anni a seguito di un colpo di pistola vagante, neo

cavaliere della Repubblica (vedi pagina 1) e di cui abbiamo parlato anche nel libro *Innamorati della Vita*, a causa del virus ha perso il papà e anche la mamma si è ammalata seriamente, un problema davvero importante per la sua assistenza e cura; siamo intervenuti sia con un aiuto diretto come Club, sia facendo da tramite per la raccolta di fondi poi girati dalla famiglia di Laura, come aiuto immediato in quel frangente così difficile.

Ci piace ricordare che nei nostri primi dieci anni di vita come Club i progetti realizzati sono stati un centinaio, alcuni sono stati speciali, altri ci hanno coinvolto ed emozionati, altri ancora si sono ripetuti negli anni creando dei legami importanti, tutti, ma proprio tutti sono stati un segno bello e significativo nel nostro cammino di crescita sia come associazione che come singoli.

Anche per questo 2021 abbiamo già in cantiere diversi interventi, alcuni stanno ancora prendendo forma, in base all'evolversi degli eventi, altri sono già certi, come ad esempio la possibilità di donare ad un oratorio nel Bresciano un'altalena per disabili per rendere uno spazio giochi inclusivo; ci piace molto questo progetto e speriamo di realizzarlo al più presto. Quest'estate porteremo al mare per una settimana Max Tressoldi e la sua famiglia.

Ecco, la nostra "Fabbrica" continua a produrre, anche grazie all'aiuto di tanti amici, che in tanti modi ci sostengono e che per questo ringraziamo di cuore. Invitiamo tutti

quelli che desiderano aiutare la nostra "produzione" a seguirci e magari, se vogliono, ad associarsi per contribuire ancora più fattivamente alla realizzazione di nuovi sogni.

(\*) consigliere del club  
L'inguaribile voglia di vivere

## Ci potete aiutare anche così



Lo scorso 30 maggio è stato un giorno importante per Mattia Cavazzi: quello della Cresima, ricevuta a Forlì, insieme ad altri 13 ragazzi, dal vescovo Livio Corazza. Nella foto, Mattia è con i suoi genitori: mamma Monica e papà Claudio. In una occasione importante come questa, la famiglia Cavazzi ha trovato il modo di aiutare il nostro Club: ci hanno infatti affidato le bomboniere. In questo modo abbiamo accompagnato il cammino e la crescita cristiana di Mattia, in questo modo Mattia ha dato un piccolo-grande contributo per l'attività dell'inguaribile voglia di vivere.

Grazie Mattia! E grazie Monica e Claudio.

**Claudia Sbaragli**

CLuB L'INGUARIBILE VogLIA di VivERE  
**DACCI UNA SPINTA!**  
DONACI IL TUO  
**5x1000**

www.inguaribilevogliadivivere.it

**C.F. 92073410406**

## Dai, dateci una spinta!

Un giorno mio figlio mi disse: "sono felice se posso donare un po' di me stesso, il mio tempo, la mia esperienza, le mie difficoltà, la mia voglia di vivere, questa voglia ha sempre avuto il sopravvento su tutto, non arrendersi, non mollare, anche quando le diagnosi arrivavano come delle sentenze, aiutando ho scoperto oltre ai muri, fatti di dolore, di sofferenza, di compassione, un mondo diverso fatto di sorrisi ed amore, per rendere la mia vita come voglio io, perché ho un "inguaribile voglia di vivere". Ecco allora che noi del Club L'inguaribile Voglia di vivere abbiamo bisogno del tuo sostegno. Se anche tu vuoi provare questa gioia basta una semplice gesto, puoi illuminare il mondo portando un sorriso alle persone che noi cerchiamo di aiutare, il segreto di questa gioia è donare... questo è più forte di qualsiasi cosa tu possa fare nella vita." Queste sono le parole di Tiziana la mamma del nostro Daniel. Amici del Club l'inguaribile voglia di vivere ricordatevi di noi... dateci una spinta.

5 x Mille al Club l'inguaribile voglia di vivere. Grazie!

**Marco Fabbri**



## Addio amici, ma siete solo in un'altra stanza

Il Covid, ma non solo il Covid. L'inizio del 2021 è stato costellato da una lunga serie di lutti: per tante famiglie, anche per la grande famiglia del Club. L'inguaribile voglia di vivere. 'La vita dei morti sta nella memoria dei vivi' ci insegna Marco Tullio Cicerone. Ecco, la memoria dei nostri cari defunti deve accompagnarci nel dolore della loro dipartita. Dolore che però non è, non deve essere disperazione. In fondo di-sperare è molto simile a sperare e noi vogliamo sperare, anzi noi siamo certi che tutto ciò che è successo, abbia comunque un significato. La vita dei nostri amici che non ci sono più non è stata solo la malattia che ce li ha portati via.

Ciao Luca, Luca Pulino. Il bomber, il guerriero. Nel libro L'inguaribile voglia di vivere, volume che in fondo è stato il papà della nostra associazione, abbiamo raccontato la sua storia. Un ragazzo d'oro del Lazio, bancario e calciatore, che ha incontrato tanti anni fa la Sla. L'ha affrontata con caparbia e ha cercato di batterla, fino all'ultimo, anche perché aveva promesso alle sue amiche che voleva riportarle prima o poi a ballare. Non ce l'ha fatta qui sulla terra, un giorno siamo certi che ci riuscirà altrove.

Ciao Walter, Walter Antonelli. Era il papà di un principe, Andrea, e di una principessa, Gina. Andrea è un ragazzo d'oro, affetto da autismo, e la sua storia è diventata famosa a livello nazionale per la caparbia testimonianza, anche attraverso un libro, di sua madre Gina. Walter era il pilastro silenzioso, l'umile re della famiglia di Riccione. Forza Andrea, forza Gina, Lui vi guiderà anche da lassù.

Ciao Salvo, Salvatore Caserta. Un carabiniere bolognese che la Sla si è portato via. Insieme a sua moglie Milena è stato un vero testimone di speranza. In tutti questi anni, noi del Club gli siamo stati vicini e abbiamo anche cercato di aiutarlo. Tutta l'Arma, nel salutarlo per l'ultima volta, ha inteso come l'esempio di Salvo possa rappresentare una guida per ognuno di noi.

Ciao Ugo, Ugo Ravaoli. Un nostro socio, il marito della nostra consigliera Claudia Sbaragli, un amico, quasi un fratello, per tanti di noi. Giornalista di razza forlivese, si era avvicinato alla nostra associazione e i



cinella Blu andasse in stampa. Eri ancora un ragazzo. Ti piangono a Forlì, a Riccione in tanti luoghi dove ti sei fatto volere bene. La tua testimonianza di dolore ma anche di speranza resterà nel tempo. E noi parleremo di te.

suo consiglio sono sempre stati fondamentali per il cammino del nostro Club. Il libro 'Innamorati della vita' è nato grazie anche alla sua preziosa collaborazione con il nostro presidente Massimo Pandolfi. Ci manchi già tanto, Ugo.

Ciao Andrea, Andrea Russo. Avvocato romano, ha conosciuto il club grazie a Mirella Marongiu, nostra socia. E a sua volta è diventato socio. Da anni Russo, in silenzio e con discrezione, ha dato una gigantesca mano al Club. È merito suo se tanti progetti sono stati realizzati.

Ciao Ermes, Ermes Mantovani. Facevi il pittore, hai conosciuto per caso il Club e sei diventato un nostro amico. Ci seguivi dalla tua Rsa per anziani, ci hai chiesto la nostra mascotte (la coccinella blu) e quando sei venuto a mancare tua sorella Anna ci ha scritto per ringraziarci.

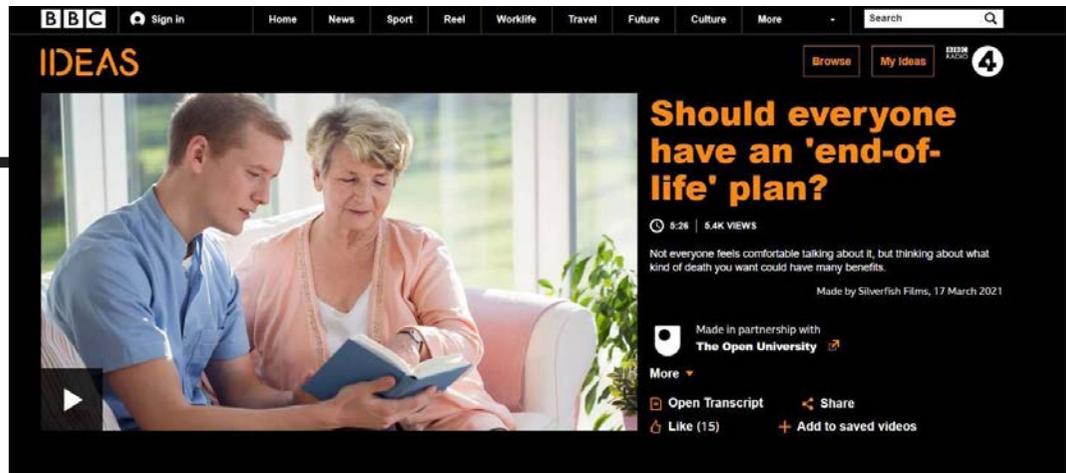
Ringraziare noi... In realtà siamo noi che vogliamo ringraziare Ermes, e tutti i nostri amici (Luca, Walter, Salvo, Ugo e Andrea) che non sono qui con noi ma ci sono da qualche parte. Forse in un'altra stanza. Ci avete dato tanto, vi abbiamo voluto bene. Anzi, vi vogliamo tanto bene.

Ciao Nicola, Nicola Zattoni, in pochi mesi la Sla ti ha strappato alla vita terrena, proprio poche ore prima che Coc-



DALL'ALTO A SINISTRA: LUCA PULINO, SALVO CASERTA CON SUA MOGLIE MILENA. SOTTO, FOTO PICCOLA NICOLA ZATTONI. QUI SOPRA, DALL'ALTO A SINISTRA E IN SENSO ORARIO: WALTER ANTONELLI E SUO FIGLIO ANDREA; UGO RAVAIOLI; ANDREA RUSSO, ERMES MANTOVANI.

ECCO LE SCREENSHOT DELLA PAGINA IDEE DELLA BBC, REALIZZATA IN COLLABORAZIONE CON THE OPEN UNIVERSITY. INCORAGGIA AD AVERE UN PIANO PER 'IMPACCHETTARE' IL FINEVITA



## Impacchettare la fine della vita. E la chiamano “idea”

Il tono è suadente, col sorriso.

Gli argomenti suonano ineccepibili.

Sappiamo che l'argomento non piace – ce lo dicono in una pagina “idee” della BBC, realizzata con The Open University – ma devi farlo per un atto di amore. Dovresti cioè avere “un piano per la fine della vita”. Sottinteso, devi farlo per chi ami, non devi crearli troppi patemi. Anche ai dottori non dovresti procurare difficili travagli.

Insomma, dovresti pianificare come morire, con quali cure e assistenza, dove gestirtela, come mettere a posto tutte le tue cose. Naturalmente anche il funerale dovrebbe rientrare in questo “End of life plan”. Potresti ricavarne – scrivono così – molti “benefits”. E ti rammentano che sarebbe anche un atto di coerenza, visto che già ci dicono come pianificare nascita, studi, carriera. Potrebbe suonare un testamento biologico ma con molta maggiore ampiezza. In realtà, scavando sotto i sorrisi e il porgere gentile dell'argomento sensibile, viene da pensare che assomigli piuttosto all'“obsolescenza programmata” di tanti prodotti del mercato. La vita assimilata a merce programmabile. Con alcuni paradossi: quella degli elettrodomestici ci fa imbestialire, e il legislatore vuole punirla; questa relativa a noi umani è condivisa come idea amorevole. Lo Stato finalmente saprebbe così meglio come regolarsi, i parenti pure e i medici avrebbero meno pericolose responsabilità decisionali.

L'eutanasia a questo punto appare solo come un passo verso il definitivo “packaging” della vita umana. Cosa aspetti dunque a pianificare “the end of life” e andartene al tempo giusto, senza creare troppi disturbi e contenziosi?

*Gianni Varani*

## Per la Spagna è inutile prendersi cura di un malato

La Spagna ha approvato la legge sull'eutanasia. C'è un passaggio della legge approvata dal Parlamento spagnolo che mi ferisce e credo dovrebbe ferire ognuno di noi. Si legge in questa legge che il paziente per poter usufruire dell'eutanasia ‘... deve soffrire di una malattia grave e incurabile...’.

Incurabile? Esiste qualcosa di incurabile? E come la mettiamo con le migliaia -milioni di persone che al mondo si prendono quotidianamente cura di malati gravi, di disabili anche in condizioni estreme? Non li stanno forse curando? E loro, quelli che possono decidere di farla finita, non sono curati, anche amorevolmente curati? C'è una differenza abissale fra ‘incurabile’ e ‘inguaribile’ e confondere queste due parole in una legge dello Stato non è, non può essere solo un lapsus. Sta passando da anni il messaggio che in fondo inguaribile e incurabile sono la stessa cosa, che se una persona è gravemente malata o gravemente disabile e visto che prima o poi dovrà morire (beh, anche il gravemente 'sano' prima o poi dovrà morire, no?) diventa perfettamente inutile curarla. Mi sembra tutto tremendo.

Perché curare vuol dire “prendersi cura di” e in ogni momento della nostra vita siamo chiamati a prenderci cura di... Mia moglie, mio marito i miei figli, i miei fratelli e sorelle, i miei genitori, l'amico in crisi, il collega di lavoro, il cagnolino o il gatto, la pianta da concimare, l'imprevisto che ogni minuto busa alla nostra porta.

Tutto. Tutto con le sue fatiche, le sue gioie, le sue emozioni, i suoi sussurri, le sue speranze, i suoi misteri. E se tutto ciò non ha più senso, o almeno in certi momenti diventa inutile, che roba diventa la vita?

*Massimo Pandolfi*



## Noi e il sogno di Terry



di Gianni Varani (\*)

Quarant'anni fa un sogno, apparentemente, s'infranse. La morte si portò via il sognatore, Terry Fox, un ragazzo canadese. Non aveva ancora compiuto 23 anni e voleva raccogliere fondi per la ricerca contro il cancro. Per questo aveva iniziato una straordinaria "Maratona della speranza", partendo dalla costa atlantica del Canada per raggiungere il Pacifico, a piedi. Diventò straordinariamente popolare nel suo Paese – e lo è tuttora – perché voleva compiere la sua maratona avendo una protesi al posto della gamba destra. Un osteosarcoma se l'era portata via. Terry aveva imparato che le possibilità di guarigione dal tumore osseo stavano aumentando. Erano passate in pochi anni, grazie all'avanzamento delle cure mediche, dal 15 al 50%, tuttavia c'erano pochi fondi per queste

ricerche. Decise allora la sua impresa che ebbe una straordinaria risonanza e le immagini, commoventi, del suo andare zoppicando si possono ancora trovare in rete. Non riuscì a raggiungere il Pacifico. La sua corsa si fermò in Ontario, il 1° settembre del 1980, dopo 143 giorni e oltre 5mila chilometri. Il tumore si era diffuso nei polmoni e gli impediva di respirare. Ma Terry aveva già raccolto per la ricerca 1,7 milioni di dollari e l'eco del suo tentativo – che commosse anche papa Giovanni Paolo II – portò a raccogliere 10 milioni. Terry si è spento il 28 giugno del 1981. Il suo sogno però non si è spento. Dopo la sua morte è stata istituita la Terry Fox Run, una maratona non competitiva, sempre al fine di ricevere fondi per la ricerca contro i tumori, grazie anche alla Fondazione a lui intitolata. E un sopravvissuto al sarcoma, Steve Fonyo, con la gamba sinistra amputata, ha poi terminato la corsa che Terry non aveva potuto completare. Nel suo piccolo il Club L'Inguaribile Voglia di Vivere desidera esattamente questo: aiutare un sogno a realizzarsi o a non spegnersi, passandosi il testimone della speranza. Perché siamo tutti, nella maggioranza, dei sognatori incompiuti che però non smettono di credere alla vita.

(\*) consigliere del Club  
L'Inguaribile  
voglia di vivere

ANNO 10 / NUMERO 2 / GIUGNO 2021

**DIRETTORE RESPONSABILE**

Massimiliano Pandolfi  
Via Senti, 41

47034 Forlimpopoli **AUTORIZZAZIONE**  
Cron. 1117 del 23\_05\_2011

Registro Stampe n. 15/11 **EDITORE**

TipolitografiaValbonesi

Via Rio Becca, 2/b

47121 Forlì

Tel | 0543 754093

Fax | 0543 754418

e-mail | info@tipovalbonesi.it

**PROGETTAZIONE GRAFICA**

(t)raparentesi

A.d. Loris Monti **STAMPA**

TipolitografiaValbonesi

Forlì

**CoCciNeLLa**  
**BLU**

Newsletter  
di informazione del

**CLuB L'InGuArIbILe VogLIA di VIVERE**

