

Gli obiettivi del programma Pal-Life

Cure palliative come diritto per tutti

di FERDINANDO CANCELLI

Nel mondo solamente l'8 per cento dei pazienti in fase avanzata di malattia può contare su cure palliative in grado di alleviare i sintomi fisici, psichici, spirituali e sociali dovuti alla patologia inguaribile. Se si parla di Africa la percentuale scende drammaticamente al 5 per cento ma anche in un paese come l'Italia solamente il 30 per cento dei malati di cancro in fase terminale ha accesso a queste cure che pure sono previste da un'apposita legge dal 2010. In molti paesi africani non esiste la possibilità di essere trattati con la radioterapia in caso di neoplasie che potrebbero ri-

go a livello culturale è necessaria una conoscenza esatta di che cosa sono e di che cosa non sono le cure palliative, della loro forza e della loro bellezza. «Curare la vita e accettare la morte» recita un motto scelto qualche anno fa dalla Conferenza episcopale di Inghilterra e Galles per un documento sulle cure di fine vita: la Pav intende promuovere una visione positiva della medicina palliativa che deve restare centrata sui bisogni della persona per alleviare la sofferenza del paziente e della sua famiglia escludendo logiche come l'eutanasia e il suicidio assistito che nulla hanno a che vedere con la professione medica.

Una grande confusione, spesso alimentata da un'informazione di basso livello, si ritrova quasi ovunque: occorre fare chiarezza per allontanarsi sia dalla tentazione eutanasica sia da quella dell'accanimento diagnostico e terapeutico che spingerebbe a fare sempre tutto ciò che è tecnicamente possibile. Il secondo obiettivo è di tipo pratico: esistono enormi disuguaglianze a livello mondiale nello sviluppo e nella diffusione delle cure palliative. Colleghi africani, latinoamericani e asiatici hanno detto chiaramente che ciò che funziona in occidente potrebbe non essere altrettanto efficace nei loro continenti. Il progetto Pal-Life guarda lontano e cercherà di mettere a punto modelli di sviluppo mirati per situazioni anche molto diverse da quella alla quale siamo abituati, coinvolgendo personalità politiche e sociali di rilevanza internazionale. In terzo luogo la dimensione religiosa: la ricerca di una grande alleanza tra le religioni valorizzando lo sguardo che ciascuna di esse ha sviluppato nell'ottica del «prendersi cura» è stata più

Un mondo alla rovescia rispetto alla cultura contemporanea e un cambio di prospettiva capace di restituire consolazione all'uomo ferito

spondere a tale terapia, sia in fase curativa che in fase palliativa, e nella quasi totalità degli stati, con rarissime eccezioni quali l'Uganda e il Sud Africa, sono totalmente assenti hospice o servizi di cure palliative in senso lato. Anche in paesi tecnologicamente avanzati come gli Stati Uniti i programmi di formazione universitaria in medicina palliativa restano inadeguati alle reali necessità.

Questi sono solo alcuni dei dati emersi dal primo incontro del progetto Pal-Life organizzato dalla Pontificia Accademia per la vita (Pav) il 21 marzo e 1 aprile scorsi con lo scopo di mettere a fuoco lo svi-



luppo attuale delle cure palliative nel mondo e di evidenziare opportunità e difficoltà con le quali la diffusione di questa giovane disciplina dovrà confrontarsi.

«Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata» si legge nel *Catechismo della Chiesa cattolica* (n. 2279) e da sempre la logica del «prendersi cura» è stata al centro della vita cristiana; esse «sono espressione dell'attitudine propriamente umana a prendersi cura gli uni degli altri, specialmente di chi soffre (...)», testimoniano che la persona umana rimane sempre preziosa, anche se segnata dall'anzianità e dalla malattia» diceva Papa Francesco il 5 marzo 2015. Il presidente della Pav, l'arcivescovo Vincenzo Paglia, lo ha ricordato in apertura dell'incontro di lavoro che ha riunito in Vaticano alcuni tra i migliori esperti di cure palliative a livello mondiale, in rappresentanza dei cinque continenti. L'obiettivo del progetto Pal-Life è ambizioso e non potrà che svilupparsi sul medio e lungo periodo. In primo luo-

vo citata da monsignor Paglia, come obiettivo non secondario del progetto. Sulla strada appena delineata si profilano anche numerose sfide: le cure palliative non devono rischiare di essere «assimilate» o «dissolte» in qualcosa di diverso, non dovranno piegarsi a un concetto di autonomia assoluta che nulla ha a che vedere con la vera alleanza terapeutica, non dovranno rinunciare a quello slancio pionieristico e innovativo che può oggi più che mai donare a tutta la medicina un volto più umano.

Tre direttrici di lavoro e varie sfide: questi i punti che, dopo i primi passi di questi giorni, saranno sviluppati in un convegno che il gruppo di lavoro Pal-Life si è proposto di organizzare per il prossimo anno. «Le cure palliative rappresentano un mondo alla rovescia rispetto a una certa cultura contemporanea» ci ha ricordato l'arcivescovo Paglia, uno di quei cambi di prospettiva che sono in grado di restituire all'uomo ferito la vera consolazione.



Carmen Lomas Garza «La festa a Regina» (2015)

La famiglia al centro di un seminario di studi organizzato dal movimento dei Focolari

Un progetto che nasce dall'esperienza

di ELENA BUIA RUTT

«**E** mozionante perché è impegnativa; impegnativa perché vive», scriveva G.K. Chesterton in *Eretici*, riferito alla famiglia; una famiglia la cui vitalità ha rappresentato il cuore del dibattito del seminario di studi internazionali «Il patto di reciprocità nella vita familiare», organizzato dal Movimento dei Focolari e tenutosi a Loppiano, nel marzo scorso. Ol-

La sfida è interrogarsi sull'universo famiglia legittimarlo come luogo produttore di sapere, spiritualità e significato Per una cultura basata sull'amore come reciprocità

tre a riflettere sui cinquant'anni di attività del Movimento famiglie nuove, il seminario ha espresso il bisogno, il desiderio e l'intenzione che tale ricchezza d'esperienza venga raccolta, meditata, studiata, in un Centro studi e vita interamente dedicato alla famiglia: una realtà capace di mettere in relazione l'esperienza vissuta e la riflessione intellettuale, inaugurando un tracciato di pensiero che abbia come interfaccia l'esperienza concreta, viva, palpante della famiglia stessa. Una famiglia, dunque, che vuole abitare nel mondo in modo consapevole e responsabile, intenzionata a trarre, da un'operazione di riflessione sulla propria esperienza, nuova linfa e nuove prospettive. L'idea del centro è in abbozzo, in fieri, ma pressante è il desiderio di sistematizzare un'esperienza incandescente come quella di Famiglie Nuove, studiando sul piano scientifico e accademico il matrimonio e la famiglia, intesa come luogo d'eccellenza in cui si attua la cruciale dinamica di apertura dell'io all'altro. «Il mondo della famiglia - dichiarano Barbara e Paolo Rovea, membri della segreteria internazionale di Famiglie Nuove - ci pone continuamente di fronte a nuove sfide: di tipo culturale, etico, educativo. Vogliamo fornire risposte sempre più qualificate, attingendo a quanto di sperimentato già esiste nel mondo e dando un nostro contributo per percorsi in grado di rispondere a esigenze incalzanti e pressanti».

Fin dai primi tempi del Movimento dei Focolari, anche delle famiglie, inteso come condividere quella «spiritualità dell'unità» che Chiara Lubich e le sue prime compagne stavano scoprendo e iniziando a vivere. Questa sequela spontanea, ricevete presto una sorta di investitura formale da parte della fondatrice: «Ci fu un momento particolare e assolutamente speciale nel 1967 - com-

mentano Barbara e Paolo Rovea - quando Chiara, in un discorso "fondativo" rivolto a un folto gruppo di sposati, affidò loro tutto il vasto mondo proprio della famiglia. In particolare, spinse verso una vita spirituale profonda in famiglia e tra famiglie; indirizzò verso alcuni ambiti che, in quanto fragili, dolorosi o dimenticati, più ricordavano il volto di Gesù crocifisso e abbandonati, che lei e le sue compagne avevano scoperto e scelto come bussola della propria vita. Citò, tra l'altro, la cura per le coppie nascenti, per quelle in difficoltà o separate, per la vedovanza, per i figli abbandonati».

Famiglie Nuove nacque così, in seguito a tale forte ed entusiastico appello al vivere con concretezza, in famiglia, questo tipo di spiritualità, con l'intento di condividerla con un numero sempre maggiore di esse. Diffusasi ora a livello mondiale, Famiglie Nuove, è una realtà variegata, complessa e in costante sviluppo, che vede nei periodici incontri tra famiglie di tutto il mondo (il Family Fest arriva a riunire migliaia) la possibilità di condividere esperienze di vangelo vissuto, confrontandosi e formandosi su specifici temi familiari, vivendo in comunione di beni, anche di denaro, inviato e raccolto centralmente a Roma e poi ridistribuito in tutto il mondo a famiglie in necessità, in particolare nei luoghi più critici del mondo. Il numero di onlus a livello mondiale, nate da Famiglie Nuove, permette di sostenere numerosi progetti di solidarietà a distanza, aiutando circa quindici-

mila bambini e le loro famiglie in varie parti del mondo, accogliendo profughi, attuando interventi per emergenze umanitarie, avviando adozioni internazionali. Non mancano, inoltre, all'interno di questo movimento, momenti di formazione e di accompagnamento specifici per fidanzati, per coppie giovani, per separati, come pure iniziative di respiro internazionale indirizzate ai bambini e ai ragazzi. Barbara e Paolo Rovea spiegano come, in seguito a tali premesse, sia gestita la Scuola Loreto a Loppiano, sulle colline vicino a Firenze: «In questa piccola cittadina che ha nel Vangelo vissuto la legge principale, una decina di famiglie provenienti da diverse parti del mondo, decidono per un anno circa di lasciare la propria terra, coi figli, per fare un'esperienza di approfondimento della vita del Vangelo, accompagnate nel loro percorso da altre coppie mature. Ciascuna vive nel proprio alloggio, vicino alle altre famiglie, una vita "normale", fatta di lavoro, scuola per i ragazzi, gioco, studio e lezioni di approfondimento su temi spirituali e familiari, esperienze condivise anche col resto della cittadina. Un'esperienza unica, che forma e rafforza queste famiglie, rendendole poi atte, una volta ritornate nei rispettivi paesi, a diventare sostegno e riferimento per molte altre. Sono passate in questi anni (anche per periodi più brevi) alcune migliaia di famiglie, con grande beneficio per loro e per le comunità di appartenenza». La Scuola Loreto di Loppiano ha visto passare al suo interno,

in questi anni, circa 2000 famiglie, accompagnate, nei mesi di esperienza condivisa, da un team di esperti in varie discipline della famiglia. Nel Movimento dei Focolari, peraltro, esistono da tempo strutture di approfondimento culturale e studio: basti pensare all'Istituto universitario Sophia a Loppiano o alla Scuola Abba, costituita da esperti internazionali in varie discipline per studiare a fondo il pensiero di Chiara Lubich.

Eppure, continuano Barbara e Paolo, «ora sentiamo di poter fare un passo ulteriore. Ci sembra infatti giunto il momento di meglio approfondire, con esperti nei vari campi, quanto sperimentato finora dalla vita di tante famiglie, che senza saperlo o volerlo stanno "facendo cultura". La famiglia è di per sé un crocevia di tematiche che spaziano in vari campi e con tutti hanno a che fare: chi si occupa di famiglia non può non avere un approccio multidisciplinare». L'idea del Centro studi e vita nasce dall'esigenza di saldare, in modo competente e qualificato, esperienze concrete e teoria accademica, prassi e cultura. Seppure ancora in embrione e in corso di maturazione il Centro intenderebbe proporre momenti di riflessione e approfondimento accademico sulle varie tematiche familiari, alla luce del Vangelo, delle scienze umane e in particolare alla luce della spiritualità del movimento e delle intuizioni della fondatrice. Correlato alle esperienze di Famiglie Nuove nel mondo, come chiariscono Paolo e Barbara, «esso avrebbe innanzitutto una *facies* internazionale e interdisciplinare avvalendosi di sociologi, psicologi, pedagogisti, economisti, medici, artisti, filosofi, teologi, storici provenienti da tutto il mondo. Ecumenismo e interreligiosità, dialogo con i non credenti ne costituirebbero i punti cardini, come pure la presenza di accademici al fianco di coppie di sposi, animatori giovanili e giovani». Insomma, una cultura accademica di respiro internazionale che attinga i suoi contenuti e il suo stile dall'esperienza vissuta in seno al mondo familiare. Un Centro studi e vita collegato, anche attraverso l'Istituto universitario Sophia di Loppiano, con esperti di università e di altri centri studi in tutto il mondo, non necessariamente legati all'esperienza o alla conoscenza del movimento dei Focolari, purché focalizzati sullo studio del matrimonio e della famiglia, senza trascurare i valori sociali dei matrimoni civili, delle convivenze e delle relazioni animate dall'eros o dall'amicizia spirituale. Un approccio inclusivo, basato sulla cultura dell'unità, fondante la spiritualità di Chiara Lubich; una «nuova vita» nella Chiesa, che ha come cardine l'unità degli uomini con Dio e tra loro; una visione che trae arricchimento da culture, religioni e tradizioni diverse, racchiudenti in sé quei «semi del verbo» che si attuano nella vita delle famiglie. Il caposaldo ineludibile di questa iniziativa sarebbe però costituito, sintetizzano Barbara e Paolo Rovea, «dallo stile, quello cioè della famiglia, che è anche tipico della spiritualità del movimento: importanza dunque delle relazioni, dell'ascolto reciproco, messa in comune delle proprie conoscenze in atteggiamento di servizio; accoglienza profonda e rispettosa al di là delle tante differenze; rigore metodologico e semplicità di rapporti».

Un centro studi, che avrebbe già un suo cammino tracciato nel gioco dialogico tra ricerca e esperienza di vita, lontano dal chiuso dei laboratori, delle statistiche a tavolino, lontano dalle mere astrazioni del sapere accademico.

Interrogarsi sull'universo famiglia, legittimarlo come luogo produttore di sapere, spiritualità, significato, è dunque la sfida che il Centro studi e vita intende raccogliere in un fecondo scambio tra riflessione e esperienza, vita e pensiero, configurandosi come luogo di una cultura basata, anziché sull'amore egocentrico, sull'amore come reciprocità.



Mary Cassatt, «La famiglia» (1893, particolare)