

La storia di Michele e della sua famiglia

Ogni tanto una buona notizia



"Ho il piacere di informarLa che in data 2 giugno 2007 il Presidente della Repubblica ha firmato il decreto di concessione ai Sigg. Franco Cargioli e Paola Mazzuchi Cargioli dell'Onorificenza di Cavaliere al Merito della Repubblica." Firmato: Dottor Maurizio Nicoletti, Capo di Gabinetto della Segreteria Generale della Presidenza della Repubblica.

È in queste poche righe ufficiali la buona notizia, il riconoscimento tributato dalla più alta carica dello Stato Italiano a due persone di San Pier d'Arena. Per chi ancora non li conoscesse, ecco qualche breve cenno.

Poco meno di 19 anni fa, Franco e Paola conducevano una vita normale, lui macchinista delle ferrovie, lei insegnante di religione. Tre figli, Chiara, Stefano, Marco, diverse attività di volontariato (Progetto 80, Gruppi Cattolici, Parrocchia, ecc.).

Un giorno, scorrendo le pagine del quotidiano cattolico "Avvenire", l'occhio di Paola si ferma su un trafiletto che, più o meno, diceva così: "qui a Milano, in ospedale, c'è un neonato che ha già subito due abbandoni, il primo dai genitori naturali, il secondo da una famiglia che lo voleva adottare, ma venuta a sapere di quale sindrome era affetto, lo ha riportato all'ospedale. C'è qualcuno che vuole prendersi questo bambino? La malattia genetica da cui è colpito si chiama sindrome di Lesch-Nyhan, dal nome dei due scienziati che l'hanno scoperta".

Paola e Franco fanno un breve consulto di famiglia, ne parlano con i loro ragazzi, e la risposta all'annuncio è semplicissima: "lo prendiamo noi". Iniziano con l'affidamento pre-adoztivo, e poi via, sino all'adozione definitiva di Michele, battezzato con questo bel nome nella nostra Chiesa di Santa Maria della Cella.

Prende così il via, con un gesto di enorme disponibilità, da parte di una famiglia che già avrebbe avuto abbastanza cose a cui pensare, una storia straordinaria di amore, dedizione e di impegno civile e sociale.

La sindrome di Lesch-Nyhan si inquadra nel vastissimo campo delle malattie genetiche, cioè patologie (di solito gravissime) che traggono la loro origine dai "geni",

e quindi dall'essenza stessa della nostra natura umana. Basta un minimo disordine o carenza in quella delicatissima e perfetta sequenza per generare drammatiche conseguenze.

Le conseguenze su Michele della sindrome di Lesch-Nyhan sono: spasticità presoché totale, insufficienza renale, importanti limitazioni nella crescita fisica e, soprattutto, l'autolesionismo, cioè la tendenza a ferirsi anche gravemente sia con morsi che con colpi vari dati a qualsiasi cosa. Sono molte le malattie che hanno nomi mai sentiti prima, ma per ciascuna di esse i

casi riconosciuti sono pochissimi, di solito, e quindi l'interesse scientifico che si è sempre posto in questo campo è stato bassissimo. All'inizio di questa avventura Franco e Paola hanno infatti trovato una prima grande difficoltà, quella della quasi totale ignoranza dei medici verso la grave malattia di Michele, perché in Italia ci sono solo poche decine di casi simili ed all'estero le cose non sono diverse.

Quindi la scienza non aveva interesse a spendere in un campo che riguarda solo poche persone...ma poco alla volta, anche grazie alla tenacia di Franco e Paola, si è cominciato a capire che è tutto il grande campo della malattie genetiche a dover essere preso in attento esame, non tanto e non solo la singola sindrome.

La scorsa primavera Michele ha compiuto 18 anni, e questo è già un grande miracolo di per sé, visto e considerato che le speranze di vita a suo tempo ipotizzate dai medici non andavano oltre i 4-5 anni.

Michele è intelligentissimo (anzi, un gran furbacchione, dicono gli amici...) e i suoi genitori sono riusciti a fargli frequentare le scuole sino al liceo, spesso con lotte sovraumane contro la burocrazia, tanto che ora "Miki" va al "Fermi" e studia con insegnante di appoggio ottenendo brillanti risultati.

Michele, a suo modo, è un "recordman" da Guinness dei primati; sì, perché alcuni anni fa i suoi reni hanno praticamente cessato di funzionare e, dopo un periodo di dialisi ed inenarrabili sofferenze di tutti, ha potuto ricevere un rene nuovo, quindi Miki è probabilmente l'unico "trapiantato" al mondo afflitto da Sindrome di Lesch-Nyhan. Merito del centro trapianti di San Martino, del reparto nefrologia del Gaslini che segue Michele sin dall'inizio, merito di quei due "testoni" di Franco e Paola, che mai si sono rassegnati a lasciare le cose a se stesse.

Hanno lottato e lottano in tutti i modi contro burocrazie a volte disarmanti nella loro ottusità, contro risposte affrettate della medicina, contro un concetto di scuola che sembrerebbe non tenere conto dei diritti di disabili gravi come Miki se non dopo innumerevoli sforzi, contro la disperazione che avrebbe potuto

sopraffarli in molti momenti, contro qualunque cosa si opponga al diritto di Miki di avere una vita "possibile".

Paola ha scritto, alcuni anni fa, un libro dal titolo "Una vita impossibile" sulla cui copertina la parola impossibile viene spezzata in due da un cuore che ingloba solo la seconda parte. Questo testo costituisce una vera e propria pietra miliare perché racconta un'esperienza assolutamente unica concreta e vissuta sulla convivenza con quella terribile sindrome, al punto che il medico americano Dott. Nyhan (uno dei due scopritori della sindrome) ne ha voluto la traduzione in inglese per divulgarla negli USA e considerando il libro alla stregua di un testo medico.

Successivamente Paola ha fatto il bis, cioè ha scritto "Come Simone", prendendo spunto da Simone di Cirene (il famoso "Cireneo") che portò la Croce di Cristo.

Ma non finisce mica qui! Alcuni anni fa il grande cuore di Franco e Paola si è aperto verso le famiglie che, specie qui a San Pier d'Arena, hanno nella propria casa un figlio disabile o con gravi patologie simili a quella di Michele.

È nato così il Gruppo di auto-aiuto "Echidna - silenzio interrotto". Il nome Echidna è stato scelto perché si tratta di un piccolo marsupiale che vive in Oceania, minacciato di estinzione e dotato di caratteristiche assolutamente peculiari rispetto ad altri animali, mentre "silenzio interrotto" significa che con questa iniziativa le famiglie vorrebbero far cessare quella cortina di silenzio che solitamente avvolge la malattia e particolarmente la disabilità grave.

Siamo ora sicuri che il nostro lettore capisce perché a queste persone è stata riconosciuta un'alta onorificenza! Chi meglio di loro la poteva meritare?

Purtroppo le solite ragioni di spazio ci impediscono di proseguire, perché per parlare dei coniugi Cargioli ci vorrebbe ben più di un piccolo giornale come il Gazzettino. Ci auguriamo solo che i nostri lettori possano aver tratto da queste righe un po' di "aria fresca e pulita" da respirare a pieni polmoni, in mezzo a tutte le negatività dalle quali siamo costantemente aggrediti. Queste cose ci fanno bene e ci spingono a non perdere mai la speranza.

Concludiamo con un'idea che lanciamo verso il neonato "Municipio di San Pier d'Arena": che ne direste se Franco Cargioli, Paola Mazzuchi Cargioli e il caro Michele fossero nominati "cittadini onorari" della nostra "piccola città"? Intendiamoci bene, questa famiglia non cerca, e non ha mai cercato, notorietà fine a se stessa. Se è anche apparsa in TV diverse volte lo ha sempre fatto nell'intento di dare voce a chi non ne ha, nell'intento di svegliare politici ed amministratori attirando la loro attenzione verso situazioni di estremo dolore che affliggono moltissime famiglie, anche qui da noi.

Ecco perché ci vengono queste "idee pazze", perché siamo affascinati da questi "pazzi" che stanno spendendo la propria vita, veramente e concretamente, per gli altri, senza alcuna convenienza e tornaconto politico.

Pietro Pero

La fine dell'amore giustifica la separazione dal coniuge?

A cura dell'avv. Laura Buffa

L'art. 151 del codice civile nel dettare i presupposti necessari a giustificare la richiesta di separazione dal coniuge prevede che "la separazione può essere chiesta quando si verificano, anche indipendentemente dalla volontà di uno o di entrambi i coniugi, fatti tali da rendere intollerabile la prosecuzione della convivenza o da recare grave pregiudizio alla educazione della prole".

La norma prevede pertanto la possibilità di richiedere la separazione dal coniuge indipendentemente dalle responsabilità e dalle colpe nel fallimento del matrimonio sempreché si verifichino fatti tali da rendere intollerabile la convivenza coniugale.

Si tratta pertanto di individuare i fatti che determinano una situazione tale da non poter consentire di proseguire nel rapporto matrimoniale. Ove si propenda per una interpretazione oggettiva della norma si dovrà ritenere che tali fatti siano esclusivamente fatti concreti che nella coscienza sociale e nella comune percezione rendano intollerabile il proseguimento della vita in comune.

Ove invece si propenda per una interpretazione soggettivistica della norma dovrà ritenersi che il concetto di "intollerabilità" possa ricondursi anche ad un fatto psicologico individuale, riferibile alla educazione, alla formazione culturale, alla sensibilità ed alle dinamiche psicologiche connesse alla vita familiare dei coniugi.

E' questa l'interpretazione prevalente della norma da parte della Corte di Cassazione che con la sua giurisprudenza afferma il concetto secondo cui la separazione tra i coniugi non deve necessariamente trovare giustificazione in una situazione di conflitto, mentre si ritiene sufficiente lo stato di disaffezione e di distacco spirituale di uno solo dei coniugi.

Tale interpretazione trae il suo fondamento in una concezione del rapporto coniugale come rapporto incoercibile e collegato al perdurare del consenso di ciascun coniuge, di talché il Giudice pronuncerà la separazione prescindendo da qualsivoglia elemento di addebitabilità a carico dell'uno o dell'altro coniuge allorché accerti una condizione di disaffezione al matrimonio tale da rendere incompatibile la convivenza.

Tale interpretazione della norma civilistica si giustifica e si fonda sui principi costituzionali previsti dagli articoli 2 e 29 della Costituzione, che tutelano "..... i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità....." e "..... i diritti della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio.....".

Dalle norme costituzionali citate discende il diritto di ciascun coniuge ad ottenere la separazione ove, per fatti oggettivi, ivi compreso lo stato di disaffezione, sia pure non dipendenti da "colpa" tale convivenza sia divenuta "intollerabile", così da essere divenuto impossibile svolgere adeguatamente la propria personalità nella società naturale costituita dalla famiglia.

Ove pertanto la situazione di intollerabilità sia connessa con la fine dell'amore coniugale anche da parte di uno solo dei coniugi, si può ritenere che sussista per ciò solo il diritto a chiedere ed ottenere la separazione, anche in caso di opposizione da parte dell'altro coniuge.

Per quesiti giuridici in materia di diritto civile e diritto del lavoro i lettori potranno scrivere al seguente indirizzo e.mail: avvlaurabuffa@libero.it

Verranno pubblicati i quesiti di interesse generale, a discrezione della redazione.

Massime di Giurisprudenza

I cittadini possono criticare aspramente l'operato dei vigili?

I cittadini possono criticare aspramente e con toni caldi l'attività dei vigili urbani, scrivendo al sindaco. Non rischiano una condanna per diffamazione.

Lo ha stabilito la Corte di cassazione che, con la sentenza 36077 del 2 ottobre 2007, ha annullato la condanna per diffamazione nei confronti di un cittadino di un piccolo comune in provincia di Pordenone che aveva inviato una missiva al primo cittadino accusando i vigili del suo paese di "elevare multe sponati dal raggiungimento di una somma messa a bilancio preventivo; di presentarsi con sbarbature vistose, pistole e manette come fossero in una terra di conquista; di avere scarso impegno nel lavoro, un certo menefreghismo; di avere inoltre nei rilevamenti dei sinistri stradali condotte inqualificabili che denotano scarsa professionalità".

È estorsione tenere i lavoratori in nero senza diritti sotto il ricatto del licenziamento?

Integra il reato di estorsione la condotta del datore di lavoro che sfrutta i lavoratori in nero, sotto la minaccia di far loro perdere il posto.

Lo ha affermato la Suprema corte che, con la sentenza n. 36642 del 5 ottobre 2007 ha reso definitiva la condanna a oltre 3 anni di reclusione per estorsione nei confronti di tre datori di lavoro.

Rischia il carcere chi scappa a un posto di blocco?

Può scattare una condanna per resistenza a pubblico ufficiale se il motociclista o l'automobilista non si ferma all'alt delle forze dell'ordine ed elude un posto di blocco.

Cassazione Penale - Sentenza n. 35826 del 1 ottobre 2007.