

IGNAZIO MARINO

la Repubblica

VENERDÌ 18 LUGLIO 2008

**C**aro direttore, la dignità della vita non si discute. Che si tratti di un neonato, di un giovane ammalato, di un anziano disabile o di una persona in stato vegetativo permanente, il valore di quell'esistenza va sempre riconosciuto e rispettato. Tuttavia, di fronte a malattie incurabili che segnano il destino di un essere umano, o di fronte ad una condizione irreversibile come quella di Eluana Englaro, non c'è un solo modo di rapportarsi, non c'è chi ha ragione o chi ha torto, c'è solo un drammatico bisogno di rispetto dei diritti e della dignità.

Le due testimonianze pubblicate nei giorni scorsi su *Repubblica* dimostrano proprio questo: due donne con la stessa malattia, con il medesimo ineluttabile destino a cui hanno reagito in maniera diametralmente opposta. Una ha scelto di liberarsi dalla sofferenza ponendo fine alla propria esistenza in tragica solitudine. La seconda ha scelto invece di continuare a vivere e ci ricorda, con una forza che obbliga a riflettere, le carenze organizzative di un sistema che non le garantisce tutti i supporti medici e tecnologici che oggi esistono. A questa donna, e a tutti coloro che vivono in situazioni drammaticamente simili, va detto che non c'è nessun motivo per cui il diritto a continuare a vivere non debba essere affermato e difeso. Ci mancherebbe altro! Allo stesso tempo è difficile non riconoscere che un paziente possa sentirsi abbandonato quando deve lottare per ottenere quegli strumenti e quelle attrezzature mediche indispensabili a garantire il proseguimento della vita in maniera dignitosa.

Ma le responsabilità non vanno attribuite solo e genericamente allo Stato, piuttosto il dito va puntato anche contro l'inerzia delle amministrazioni sanitarie regionali che sono spesso all'origine di gravi disfunzioni e della mancata assistenza a questi malati. I responsabili hanno un nome e cognome, sono quasi sempre i funzionari di un assessorato che non portano avanti le pratiche con la dovuta celerità, che non hanno la sensibilità di capire che dietro alle carte c'è la vita di una persona che attende una firma, un'autorizzazione. Non c'è una strategia nelle loro azioni, la chiamerei piuttosto imperdonabile e gravissima sciatteria. Ciò di cui si dovrebbe dibattere, per arrivare ad una legge che regolamenti la materia in modo chiaro, è il rispetto delle volontà dell'individuo di fronte alla malattia. C'è chi, per motivi personali, culturali, religiosi o altro, afferma la propria volontà di ricevere ogni cura di fronte ad ogni circostanza avversa. Sono persone coraggiose che devono essere ascoltate, sostenute e assistite con ogni mezzo e sostegno economico possibile. Ma c'è anche chi preferisce rinunciare a terapie che considera sproporzionate per se stesso. Ci sono persone che non giudicano accettabile l'idea di trascorrere la propria esistenza in stato vegetativo permanente perché ritengono che la vita sia soprattutto relazione con il mondo e se la relazione non c'è più, per loro la vita perde di significato. Anche questa posizione va rispettata senza esprimere giudizi.

Nessuno dei due diritti, alle terapie o alla rinuncia delle terapie, può essere negato. È questo ciò che lo Stato deve garantire: parità di diritti a tutti i cittadini, nel caso specifico il rispetto dell'autodeterminazione dei pazienti nelle decisioni terapeutiche. Le due situazioni mettono dunque in luce problemi gravissimi, sono entrambe importanti, ma non sono direttamente collegate. Il rispetto della vita e della persona non è in contraddizione con il rispetto delle volontà del malato, ma per fare in modo che ognuno possa esercitare un diritto è necessaria una legge che si occupi di tutti gli aspetti che riguardano la fine della vita, dal testamento biologico alle cure palliative alle terapie del dolore. Non serve una legge per staccare la spina, ma una legge perché ogni cittadino, sulla base dei propri principi e dell'articolo 32 della Costituzione, possa liberamente decidere ciò che vuole o non vuole nel momento di passaggio dalla vita alla morte.

(L'autore è senatore del Pd)

Il personaggio

la Repubblica

VENERDÌ 11 LUGLIO 2008

Elisabetta Giromella, 56 anni, affetta da distrofia

## “Io, malata come Welby deciderò sulla mia vita”

CATERINA PASOLINI

PISTOIA — «Io sono libera anche su questa sedia a rotelle, con le gambe che non ne vogliono più saperne di camminare, col respiro che un giorno comincerà a mancare. Sono libera e voglio restarlo, voglio una legge sul testamento biologico che mi assicuri che sarò io a decidere che fare quando diventerà insopportabile questa vita che amo nonostante tutti i limiti. Perché io ho la stessa malattia di Welby, la distrofia muscolare che blocca giorno dopo giorno tutti i muscoli, e come lui voglio decidere come e se curarmi. Se accettare che un domani mi buchino la gola per respirare, che mi attacchino ad una macchina che gonfi i polmoni oppure no e chiuderla lì».

Elisabetta Giromella ha 56 anni portati con grinta e passione, dosi massicce di spirito polemico — «sa sono toscana e il sangue non è acqua» e gocce di ironia che punteggiano il racconto di una vita difficile vissuta intensamente. Niente pietismi mentre, capelli lunghi scuri che le incorniciano il volto magro, si racconta ragazzina ferita e rabbiosa per la malattia che a 12 anni la colpisce, i «giorni in cui anche scrivere sulla lavagna diventa una fatica» perché le braccia sono all'improvviso senza forze.

Come si è sentita?

«Vittima di un'ingiustizia, ero adolescente, difficile capire una malattia che neanche si sapeva come andava a finire, ma non ho smesso di lottare, ho studiato, ho fatto una vita normale fino a quando ho potuto. Insegnando alle elementari, lavorando a scuola. Niente matrimonio, non me la sono sentita di impegnare qualcuno conoscendo il mio destino, ma non mi sono privata di nulla. Amore compreso».

Da 15 anni sulla sedia a rotelle.

«Sì e la malattia va avanti, mica mi aspetta. Io però non mi fermo anche se ovviamente non ho po-

tuto fare, come sognavo, la paleontologa. Mi occupo di handicappati, di eliminare le barriere architettoniche, del progetto della regione Toscana che destina fondi per dare una vita autonoma e indipendente alle persone come me oltre ad impegnarmi con l'associazione Coscioni. Perché la storia di Luca o Piergiorgio è come la mia, perché la voglia, il diritto di decidere del proprio destino è la stessa. Perché la costituzione dice che non posso essere obbligata a subire cure che non voglio».

È religiosa?

«Credo in qualcosa che regoli il tutto anche se non sono cattolica in senso stretto. Credo nella libertà, nella vita, ma l'esistenza deve essere degna di essere vissu-

“ Voglio una legge che mi assicuri che si farà come voglio quando andare avanti diventerà insopportabile ”

ta e questo lo può decidere solo chi soffre, chi è malato, non altri. Per questo sono a favore al testamento biologico, le mie volontà su carta nel caso in cui un giorno non abbia fiato e voce per dirle ai medici».

Come giudica la sentenza su Eluana?

«Lei aveva detto a suo padre che una vita così non l'avrebbe sopportata e la capisco. C'è voluto un tribunale e sedici anni perché rispettassero le sue volontà».

E a chi dice che nessuno può decidere sulla vita?

«Rispondo che ognuno è libero di fare quello che vuole: soffrire, farsi curare o no, lasciare un testamento o evitare. Il punto è tutto lì: la libertà sulla propria vita che è un diritto personale, non cedibile».

# Mia moglie prigioniera della Sla ma vuole continuare a vivere

la Repubblica

MARTEDÌ 15 LUGLIO 2008

FRANCESCO BERETTA\*

GLI amici di una vita sono andati via da poco; una piacevole serata: penne al sugo, una pepata di cozze, un fritto misto e per concludere qualche prugna gustosa presa al mercato stamattina. Ripenso a quella lettera della figlia di Livia su "La Repubblica" di oggi. Non mi è piaciuta, non mi rispecchia e credo che non rispecchi moltissimi altri "amici" che come me vivono direttamente la sclerosi laterale amiotrofica.

Laura mi chiama. Con uno degli ultimi muscoli che riesce a contrarre volontariamente attiva il campanello che mi fa allontanare dal computer per aiutarla. Ha freddo, la sistema e torno a scrivere.

Ma per chi sto scrivendo? Per me, sicuramente. Si scrive sempre per se stessi, per fare il punto, per "esserne certi". Forse per Ale e Marco, i miei figli "grandi" che condividono consciamente questa avventura della mamma ammalata. Forse per la nostra famiglia, allargata da chi negli anni ha deciso di starci vicino nonostante le difficoltà. Forse per chi invece ha deciso di "stare alla finestra" per paura, per "rispetto", per non sporcarsi le mani, perché non ha tempo... Forse per chi non ci conosce e non vorrei che si facesse un'idea distorta di cosa vuol dire vivere una malattia riesumata quando la cronaca porta a parlare di eutanasia e così poco ricordata nella fatica affrontata da chi la vi-

## Serenità

Eppure è serena  
In questi anni ha  
continuato a fare  
la mamma, a gestire  
la sua casa...



## LA LETTERA

La lettera pubblicata da "Repubblica" in cui una figlia racconta il suicidio della madre malata. La moglie di Francesco Beretta è una scrittrice

ve ogni giorno. Che parole pesanti, che strana sensibilità, che orgoglio difficile da condividere quello della figlia di Livia.

E' da quasi otto anni che a Laura è stata diagnosticata la sclerosi laterale amiotrofica e il decorso della malattia si sta manifestando nella sua tragica normalità. Non cammina più da 6 anni, non usa più le mani da 5, non parla più da 4, si alimenta attraverso un sondino nello stomaco da 3, da qualche mese respira aiutata da un respiratore e da una tracheotomia. Eppure è serena! Certo non è felice di essere ammalata, preferiva certamente la sua "vita precedente". Libera e indipendente, amante della bicicletta e della vita all'aria aperta ha dovuto rinunciare a tutto e costruirsi un nuovo equilibrio per affrontare la malattia con la speranza di sconfiggerla.

In questi anni ha continuato a fare la mamma e la moglie, a gestire la sua casa, a fare la spesa e a fare acquisti via internet, a dare buoni consigli e ad amare tutti quelli che aveva intorno. Ha persino iniziato a scrivere, riuscendo a farsi pubblicare tre volumi da un'importante casa editrice. Ha finanziato un progetto in Africa, ha raccolto fondi per la ricerca sulla SLA, ha guadagnato soldi per pagare l'università dei nostri figli.

Vive con grande dignità la sua vita, anche se in modo diverso dal "solito", amando ed essendo amata da tutte le persone che le sono vicine o che la contattano dal lontano. E' questo il vero coraggio! Cercare di vivere la propria vita con pienezza. Nonostante tutto, nonostante le difficoltà diventino ogni giorno più pesanti, nonostante la stanchezza, nonostante la ricerca non trovi una strada che alimenti le nostre speranze.

Poi, a cadenza quasi periodica, i giornali tornano a parlare di noi. Un nuovo caso di cronaca riporta alla ribalta la nostra malattia, le nostre "tragedia", le nostre fatiche. Non per cercare di alleviarle, per venirci incontro, per darci nuovi ausili, nuovi supporti, nuovi finanziamenti alla ricerca o maggiori contributi per l'assistenza. L'obiettivo è sempre supportare le tesi a favore di una legislazione sull'eutanasia. Questo argomento per noi non è un tabù, anche se non abbiamo mai pensato che fosse vicino alla nostra esperienza personale, ma vorremmo che nei limiti imposti dalla nostra condizione ci venissero garantite le possibilità per poter continuare a vivere con dignità e in libertà.

In questi ultimi anni il dibattito pubblico e la richiesta alle istituzioni si è incentrata sulla richiesta della libertà di poter morire. Ciò che noi chiediamo alle istituzioni è che i malati e le loro famiglie siano finalmente messi nelle condizioni di essere liberi di vivere.

\*marito di Laura

## Coraggio

E' questo il coraggio:  
cercare di vivere la  
propria vita con  
pienezza nonostante  
tutte le difficoltà