

Mia moglie è prigioniera ma lei vuole vivere

La lettera

Il caso della malata di sclerosi suicida: una risposta diversa

FRANCESCO BERETTA

CARO direttore, è tardi, è quasi mezzanotte, Laura dorme abbracciata ad Alice. Anche questa sera è riuscita ad andare a letto con la sua mamma, e fino a quando non la porterò nel suo lettino potrà godere delle sue "gambe morbide". «Stai attenta a non toccare i tubi della mamma» le ho detto prima di salutarla, con la paura che potesse inavvertitamente manomettere il ventilatore che permette a Laura di respirare.

SEQUELA PAGINA 18

GLI amici di una vita sono andati via da poco; una piacevole serata: penne, 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 si-

stemo 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 vive 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 da lontano. E' questo il vero coraggio! Cercare di vivere la propria vita con pienezza. Nonostante tutto, nonostante le difficoltà diventino ogni giorno più pe-

santi, 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 all'ribalta la nostra malattia, le nostre "tragedie", 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

Il papà all'Hospice: ricoverate Eluana

Da Airuno arriva il sì. La Procura chiede tempo: decisione fra 7 giorni

Acqua al Duomo, poche bottiglie

Dalle pagine del "Foglio" Giuliano Ferrara aveva lanciato la sua mobilitazione: «Acqua per Eluana». E voleva che sul sagrato del Duomo «perché decente ed umano» si depositassero bottiglie «perché nessuno muoia di sete per necrofilia secolarista». Un appello ignorato dai più come testimoniano le foto scattate ieri sul Sagrato. Anche se Anna Maria Picci, casalinga ed ex volontaria della Croce Rossa, ha accolto senza tentennamenti: l'appello. «Sono qui perché non si può far morire così una persona, di fame e di sete. È uno strazio».

PIERO COLAPRICO

MILANO — Non è una partita a scacchi con la morte, ma i tempi sono quelli della riflessione e delle mosse da studiare. Nessuno vuole sbagliare, soprattutto oggi che la parola fine per Eluana Englaro, la donna in sta-

to vegetativo permanente da oltre sedici anni, non sembra più immaginabile. Le ultime mosse esplicite sono due.

La Procura generale milanese chiede agli Englaro, attraverso un inconsueto comunicato stampa, di avere ancora un po' di pazienza. Nel

frattempo, però, «l'ingegner Bepino Englaro, padre e tutore di Eluana», ha messo la sua firma sotto una lettera. Ha inviato alla direzione sanitaria dell'Hospice "Il Nespole" di Airuno «la richiesta di ricovero di Eluana». Lo hanno reso noto ieri dalla stessa struttura, anche per smorzare sul nascere possibile polemiche politiche.

Mauro Marinari, il direttore sanitario della struttura, nata in origine da una donazione della chiesa di Airuno, e Domenico Basile, presidente dell'Associazione "Fabio Sassi Onlus", hanno detto sì a papà Bepino. Gli assicurano di accoglierla, «a condizione che, al momento del ricovero, la paziente risulti già in uno stato terminale». Se è «morente»,

quest'al'estrema sintesi, il loro dovere medico e morale è accoglierla senza se e senza ma. Da loro, com'è noto, non è possibile staccare il sondino nasogastrico che renderebbe di fatto Eluana «morente». Ma, a quanto pare, a quanto trapela tra mille bisbigli, nemmeno dalle suore che la curano da anni sembra possibile staccare il sondino, per la matrice religiosa dell'istituto. E allora?

Ancora una volta, Englaro si ritrova «solo» e la questione, come già si sapeva, resta complessa, anche perché prima degli Englaro nessuno aveva bussato alle porte istituzionali sollevando il tema cruciale, e cioè: può un malato rifiutare le cure? Se la risposta è sì, come ha stabilito la Cassazione, e se Eluana non avrebbe vo-