

RERPORTAGE

Nella stanza di Stefano Marangone, ex calciatore friulano di 58 anni, da 22 affetto dalla malattia che gli impedisce ogni movimento ma non la capacità di comunicare la richiesta di un sostegno vero dalle istituzioni. E dagli altri



Canale Vita  
www.avvenire.it/vita

Newsletter è vita  
gratis col QR-Code



# «Ho la Sla, e tutto il diritto di vivere»

LUCIA BELLASPIGA  
Inviata a Rivignano Teor (Udine)

«Dopo aver attraversato un tunnel in cui non scorgevo vie d'uscita, non ho solo raggiunto l'obiettivo che mi permetterà di vivere, ma le donazioni sono state addirittura il doppio. Fermate la raccolta per me, le persone che hanno bisogno di aiuto sono moltissime!». Potrebbe sembrare il giorno più sbagliato per andare a intervistare Stefano Marangone, da 22 anni malato di Sla e inchiodato al letto senza la possibilità di muovere nulla che non siano gli occhi, invece è il giorno più giusto, perché la vera notizia arriva mentre siamo lì: i 15mila euro che il suo appello chiedeva sono già arrivati e, anzi, raddoppiati, «questo mi dà la certezza che per alcuni mesi potrò restare nella mia casa e avere l'assistenza», ci dice la voce metallica del comunicatore ottico che governa con lo sguardo, «grazie all'affetto di centinaia di persone non sceglierò di morire».

Già, perché la Sclerosi laterale amiotrofica richiede un'assistenza h24 e tre persone che ruotino attorno a un paziente del tutto dipendente dagli altri, «quindi una spesa di 5.500 euro al mese... Per molti anni siamo riusciti grazie alla bontà della gente, agli ex colleghi, agli amici calciatori, alla parrocchia, che organizzano tornei, feste, cene di solidarietà, ma ora economicamente non ce la facciamo più, quindi avrei dovuto lasciare casa mia per finire in un cronario. A quel punto avrei chiesto di morire», spiega. Il caso di Stefano Marangone, 58 anni, ex calciatore, è noto in Friuli Venezia Giulia proprio per le battaglie condotte a livello nazionale, eppure nei giorni scorsi nessuno in Regione ha sentito l'esigenza di intervenire quando la stampa locale, *Avvenire* e i social hanno rimbalzato il suo grido e la mobilitazione è diventata corale. «Varie Regioni in questi tempi combattono per il diritto di morire - sottolinea Stefano -, e vista la mia posizione sono anche d'accordo, ma chi invece scegliesse di vivere che diritti ha? Noi qui in Friuli riceviamo un fondo regionale per la non autosufficienza di 1.300 euro mensili, non ci paghi nemmeno un operatore su tre, mentre in Sardegna un malato come me riceve 6.000 euro e si può permettere l'assistenza domiciliare. Se oltre al diritto di morte esiste ancora un diritto di vita, le istituzioni devono garantircelo. Il silenzio della Regione è stato assordante».

A causa dei costi, Stefano era stato costretto a licenziare una delle tre assistenti e, come non bastasse, «da aprile il Comune non ci riconoscerà più l'operatrice che tutte le mattine veniva per farmi la doccia». Per capire cosa questo significhi, è bene sapere che per muovere un paziente così fragile bisogna essere in tre: uno si occupa solo della testa, uno lo alza con il sollevatore e il terzo accompagna il corpo. Solo così Stefano tutte le mattine può sedersi in carrozzina per due ore, una condizione rarissima nei malati di Sla: «È per questo che non ho le piaghe né le infezioni che normalmente affliggono quelli come me».

130mila euro piovuti sulla piattaforma *GoFundMe* sono perciò una boccata d'ossigeno, oltre che una sferzata di speranza sulla bontà dell'essere umano, ma non la soluzione definitiva:

tra qualche mese saremo punto a capo. Eppure Stefano e sua moglie Paola Ecoretti adesso pensano agli altri: «Sono tante le famiglie devastate dalla Sla ed è emergenza ovunque, non si può continuare a pietre aiuti come fosse un'elemosina, la soluzione deve essere strutturale altrimenti non resta che l'eutanasia. Può essere una scelta anche quella, ma allora ce lo dicano e ci mettiamo il cuore in pace», interviene Paola, maestra elementare, che da 22 anni si divide tra le classi dei bambini e il capezzale del marito, eppure emana ottimismo. Nel 2013 partecipò anche lei al presidio sotto al Ministero delle Finanze a Roma, qualcuno si era pure incatenato. «Il medico Raffaele Pennacchio, pure lui con la Sla, dopo due giorni di presidio era morto - ricorda -, è anche grazie al suo sacrificio se siamo riusciti a far reintrodurre il fondo per la non autosufficienza che Tremonti ci aveva azzerato», i famosi 1.300 euro elargiti dal Friuli Venezia Giulia.

È l'aprile del 2002 quando Stefano, allora 36 anni, calciatore nel ruolo di attaccante, in campo si accorge che la gamba non risponde come dovrebbe. Lui che ha la stanza piena di coppe non corre più. Poi la debolezza prende le mani, il lavoro in azienda (è magazziniere) si fa duro, come pure girare la chiave nella por-

ta di casa. Infine anche articolare le parole si fa difficile e Stefano approda ai primi esami neurologici. «All'epoca la comunicazione con il paziente era molto diversa - commenta Paola -, all'ospedale di Udine dissero solo a me di che malattia si trattava, un errore tremendo: ho portato da sola un peso micidiale, per mesi ho finto, ho nascosto l'angoscia. I medici mi dissero che in 18/36 mesi sarebbe morto per crisi respiratoria rimanendo lucido fino alla fine, uno di loro mi prese da parte e mi consigliò: «Quando lo vede in affanno si prenda una sigaretta, esca e aspetti», così non avrei visto quella morte. La verità a Stefano non l'ha mai detta nessuno, l'ha capita da solo: erano i mesi in cui moriva di Sla Gianluca Signorini, il capitano del Genoa».

Eppure contro ogni previsione Stefano non è morto, ha un fisico sano, la mente concentrata sulle sue passioni (l'Inter prima di tutto) e si gestisce la vita. «È lui che coordina le tre assistenti - racconta la moglie -. La ragazza che

è di turno dorme nella camera accanto e lui la chiama solo se necessario, basta che aggrotti le sopracciglia e un campanello che di notte ha sulla fronte la avverte. È sempre lui che chiede quando dargli l'acqua attraverso la peg. Uno così come potrebbe vivere in una struttura anonima, senza gli affetti e la sua autonomia?». La casa che ha rischiato di dover abbandonare gli è costruita attorno, su misura per il suo corpo e la sua mente. Posta al piano terra, ha pareti luminose dipinte in arancione e finestre che danno sulla campagna. Nella stanza di Stefano il tempo scorre cadenzato dai sospiri emessi dal ventilatore che respira per lui. In alto la grande tivù è sempre accesa su gare e partite, e il puntatore oculare fissato al letto è il suo contatto con il mondo: muovendo gli occhi pronuncia le parole, ma scrive anche email, naviga su Internet, telefona via Whatsapp. Senza questo strumento un malato di Sla è isolato e impotente, eppure nemmeno questo gli è stato fornito dalle istituzioni,

«costava 22mila euro e abbiamo avviato una colletta. Anche in quel caso la parrocchia ci è stata vicina». Don Paolo Brida, udinese, è arrivato a Rivignano Teor 15 anni fa «e con Stefano è stato feeling a prima vista», ricorda. Segue otto parrocchie ma il tempo per l'amico lo trova sempre e nelle sue battaglie coinvolge i parrocchiani. «Posso testimoniare che se sta così bene è soprattutto perché qui c'è un amore che vince su tutto, sia da parte di Paola che di Stellina». Stellina è la suocera di Stefano, la prima che ha portato il peso della verità, anche prima di Paola: «Ho una figlia che è infermiera in neurologia - racconta -, un giorno mi ha detto: «siediti, ho una brutta notizia...» Non sapevo come dirlo a Paola. Ho tanto pianto in quei giorni che oggi non ho più lacrime, per questo sorrido e aiuto». Nei primi mesi di malattia Stefano continuava a lavorare in azienda, aiutato dai colleghi quando il corpo cedeva, poi a pranzo andava da Stellina «e io gli preparavo cibi adeguati perché già faticava a deglutire. Ricordo il giorno, agosto 2002, quando di colpo non poté più usare il coltello, era una festa di famiglia e lui gettò il piatto a terra con rabbia».

Rabbia. Anche quella che Stefano ha rivolto più volte a Dio, insieme a domande senza risposta. «Poi ha prevalso la fede - riprende -. Se ho pregato? Tanto, e prego ancora. Mi sono sentito intimamente vicino a papa Wojtyła nei suoi mesi di sofferenza, sono felice che don Paolo lo abbia proposto come patrono di Rivignano Teor. La domenica non mi perdo mai l'Angelus di papa Francesco». La raccolta fondi è stata «un gesto di vera disperazione - conclude - ma ora il mare di persone che hanno contribuito alla mia causa mi ha infuso una speranza che non si può misurare, chi mi vive accanto dice che i miei occhi hanno acquisito una nuova luce e il mio sorriso è più evidente, anche se muovere quei muscoli è un'impresa titanica». Stefano Marangone è la prova stupefacente che la vita si può desiderare anche nella malattia estrema: «Nel 2005 la tracheostomia mi ha legato indissolubilmente a una macchina, ma non una sola volta ho maledetto quel giorno: io mi sento amato, e per questo ogni giorno vale la pena di essere vissuto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In pochi giorni il suo appello per un aiuto che gli permetta di non lasciare casa sua ha raccolto 30mila euro: il segno che la gente capisce il vero bisogno di persone come lui



Sopra, due immagini dall'album di famiglia di Stefano Marangone: con la moglie Paola prima del manifestarsi della Sla e nella sua squadra A sinistra, con Paola, il parroco Paolo e la suocera Stellina



## IL GIURISTA CAVANA SUL CANALE "VITA" DI AVVENIRE.IT

### «La Consulta non ha previsto nessun diritto di morire»

«La sentenza della Corte costituzionale non prevede alcun diritto del paziente al suicidio assistito, che resta di per sé oggetto di un reato (art. 580 Codice penale) a tutela dei soggetti deboli, salvo che in una circoscritta ipotesi individuata dai giudici, i quali hanno peraltro riaffermato che il nostro ordinamento tutela il diritto alla vita,

non un preteso diritto a morire». Lo scrive il giurista bolognese Paolo Cavana a proposito delle discusse «Istruzioni» della Regione Emilia-Romagna sul fine vita. «Quella di tradurre l'ipotesi circoscritta del suicidio assistito - aggiunge Cavana - non è affatto un atto dovuto da parte della Regione ma una sua scelta tutta politica (e ideologica)».

## IN LIBRERIA IL SAGGIO DEL VESCOVO DI PARMA ENRICO SOLMI

# Un "dizionario" cristiano per capire (e far comprendere) il fine vita



ENRICO SOLMI

### Vita umana

La vita richiede una cura che comprende la dimensione fisica e psichica: se ne evince l'unità profonda della persona in quanto dimensione corporea e psichica. Il corpo è un tutt'uno con la dimensione profonda della persona che racchiude in sé tutte le sue componenti: fisiche, psichiche, e qui lo spettro si apre alla dimensione spirituale, simbolica, sociale. La persona è così il centro unificatore delle dimensioni che la caratterizzano. Emerge la dimensione trascendente che possiamo cogliere nella vita terrena come superiore alle cose che la circondano - sono per lei e non il contrario - e alla storia nella quale vive, e con l'anelito a un futuro che si apre dopo la sua morte. La relazione medico-paziente, di aiuto e di sostegno, si rivela come una specifica manifestazione della necessità della relazione che caratterizza la persona fin dal suo nascere e l'accompagna fino alla morte.

### Bioetica

I progressi della tecnica e della scienza medica hanno prodotto l'esigenza di interrogarsi sui problemi umani suscitati. Nasceva così, in ambito medico-filosofico-giuridico, una scienza nuova che collega la riflessione etica con gli sviluppi della scienza medica: la bioetica, definita come lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della salute esaminata alla luce di valori e di principi morali.

### Eutanasia

Il clima è segnato da un montante individualismo con il forte pericolo della solitudine e da una rarefazione della solidarietà per la quale la persona si sente inutile, dannosa, mentre gli «altri» ritengono non giustificabile il dispendio di risorse per chi, tanto, «deve morire»; è anche segnato dalla perdita del «senso» della malattia, della sofferenza e della morte come frutto del venire meno di un senso generale dato alla vita e dal diradamento del senso trascendente

dell'esistenza. La mancanza della prospettiva di una vita oltre la morte toglie ulteriore significato - per il soggetto e le persone che lo circondano - alla fase ultima al punto di chiedere di affrettarne la fine.



### Letture

Esce «Bioetica di fine vita», del vescovo di Parma Enrico Solmi (Editoriale Romani). Ne anticipiamo alcuni passi.

### Accanimento

L'accanimento terapeutico può essere definito come quell'insieme di iniziative di carattere eccezionale che non costituiscono più delle vere terapie, capaci di migliorare le condizioni del malato o di fare regredire il male o almeno di bloccarlo, ma hanno lo scopo di rallentare a ogni costo l'approssimarsi della fine, favorendo un prolungamento forzato della vita del paziente.

### Idratazione e nutrizione

Sono da ritenersi mezzi ordinari, in quanto sostegni naturali per la vita individuale, e non tanto vere e proprie terapie mediche e, pertanto, sono sempre da considerarsi mezzi ordinari e obbligatori.

### Cure palliative

La sospensione delle attività straordinarie o che si ritengono sproporzionate, non utili, non deve significare l'abbandono del malato. C'è, da parte del personale sanitario, un ampio quadro di intervento volto a lenire il dolore ed anche a togliere la paura e

l'angoscia. La medicina palliativa costituisce uno strumento prezioso e irrinunciabile per accompagnare il paziente nelle fasi più dolorose, sofferenti, croniche e terminali della malattia. Delle cure palliative fa parte l'assistenza spirituale al malato e ai suoi familiari. È un contributo essenziale che spetta agli operatori pastorali e all'intera comunità cristiana, sull'esempio del Buon Samaritano, perché al rifiuto subentri l'accettazione e sull'angoscia prevalga la speranza, soprattutto quando la sofferenza si prolunga, per la degenerazione della patologia, all'approssimarsi della fine.

### Terapia del dolore

La determinazione di una efficace terapia antidolorifica consente al paziente di affrontare la malattia e la morte senza la paura di un dolore insopportabile. Tale rimedio dovrà essere associato a un fraterno sostegno che possa vincere il senso di solitudine del paziente, spesso causato dal non sentirsi sufficientemente accompagnato e compreso.

## Humanity 2.0

### Tutta la letteratura scientifica e clinica a portata di medico



PAOLO BENANTI

Elsevier Health, leader globale e nell'analisi dei dati, ha lanciato negli Stati Uniti il 29 febbraio «ClinicalKey AI», uno strumento di supporto alle decisioni cliniche che combina i contenuti medici più recenti e affidabili con una Intelligenza artificiale generativa (AI) per aiutare i medici nel decidere le cure. L'accesso a informazioni mediche affidabili e basate sull'evidenza è fondamentale, soprattutto se si considera l'enorme volume di casi complessi che i medici devono gestire quotidianamente. Inoltre, le sfide legate al personale impongono una crescente richiesta di tempo ai medici, amplificando ulteriormente la necessità di un accesso rapido e sicuro a informazioni accurate e affidabili presso il punto di cura. ClinicalKey AI si pone come strumento in questa complessa dinamica operativa offrendo un'interfaccia di ricerca conversazionale sviluppata in una maniera personalizzata per aiutare i medici a trovare informazioni cliniche accurate e sintetiche attingendo dai dati di Elsevier, uno dei più vasti e affidabili archivi di informazioni mediche al mondo. Saranno forniti contenuti di alta qualità e ricerche costantemente aggiornate per aiutare i medici a offrire esperienze ottimali ai pazienti, sia in piccole realtà cliniche che in un grande ospedale. Secondo Jan Herzhoff, presidente di Elsevier Health, ClinicalKey AI consente di rispondere in modo più rapido e preciso a un'ampia gamma di domande cliniche, da quelle più semplici e frequenti a quelle più complesse che richiedono l'accesso alle ultime ricerche scientifiche.

I medici che useranno il sistema si troveranno davanti una interfaccia di ricerca ottimizzata per le interrogazioni in linguaggio naturale, che fornirà informazioni accurate provenienti da fonti validate e in grado di generare una risposta sintetica con riferimenti alle fonti. Il sistema sarebbe in grado di considerare - se richiesto dal medico - il contesto del paziente, come le comorbidità e i farmaci in uso, e sarebbe capace di generare risposte personalizzate in base al profilo del medico. Inoltre garantirebbe una sorta di «memoria» conversazionale, offrendo la possibilità di porre domande di follow-up e di accedere a domande e risposte precedenti. Elsevier Health ha collaborato con OpenEvidence, azienda specializzata nella produzione di intelligenze artificiali per la medicina, e con Cone Health e l'Università del New Mexico. Secondo gli sviluppatori, il sistema disporrebbe di guardrail etici, che consentirebbero di generare solo contenuti autorizzati in modo che i medici e le istituzioni si sentano sicuri delle informazioni che stanno utilizzando. Di fatto il sistema non vuole sostituire la formazione, l'intuizione o la competenza di un medico, ma le vorrebbe amplificare offrendo una biblioteca medica mondiale a portata di mano, riassumendo istantaneamente enormi quantità di ricerche e di letteratura nella prassi clinica al letto del paziente.

L'idea di un sistema che amplifichi le capacità umane e non le voglia surrogare è molto interessante e sembra essere una buona forma di progettazione; tuttavia, quello che l'algoritmica ci chiede di domandarci è se i guardrail messi dai progettisti siano sufficientemente solidi. Le intelligenze artificiali generative spesso dimostrano di poter superare, se interrogate in maniera impropria, i limiti di progetto e le sicurezze etiche. Non vorremmo che insistere sul ruolo del medico sia solo un modo per attribuire una responsabilità legale in caso di errore e non un vero e proprio pilastro del sistema.

© RIPRODUZIONE RISERVATA