

## «Vi prego non staccatemi la spina»

Cesare Scoccimarro da 12 anni malato non ne vuol sapere di morire  
Spende 6000 euro al mese per l'assistenza  
Affetto da sclerosi laterale amiotrofica, da 8 anni attaccato al respiratore, scrive a Napolitano

«Ho bisogno di essere accudito 24 ore su 24 ma voglio continuare a vivere con dignità a casa mia tra le mie cose e i miei affetti»

UNA lettera al presidente della Repubblica, non per rivendicare il proprio diritto di morire, ma per ribadire la propria voglia di vivere. E per chiedere alle istituzioni di non abbandonare quanti si trovano nelle sue stesse condizioni. L'ha scritta, negli stessi giorni in cui Piergiorgio Welby rivolgeva

il suo appello al Capo dello Stato, Cesare Scoccimarro, da 12 anni malato di sclerosi laterale amiotrofica, da 8 anni attaccato a un respiratore.

A leggere la lettera è stato ieri Mario Melazzini, presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla), medico anche lui

colpito da una malattia dege-

nerativa, durante il convegno sul testamento biologico, in corso al Policlinico Gemelli di Roma. Scoccimarro, 45 anni, aveva già scritto all'ex presidente della Repubblica Ciampi ad aprile 2006.

«Da 12 anni sono affetto da Sclerosi laterale amiotrofica. Vorrei fare alcune considerazioni sulle vicende di questi ultimi giorni: telegiornali, quotidiani, trasmissioni tv che parlano di Welby che chiede di morire. Mi ha colpito molto la sua definizione di morte opportuna, che condivido pienamente, perchè la morte, a volte, e se invocata, può solo essere opportuna. Io sono nelle sue stesse condizioni, il respiratore mi accompagna non da qualche mese - sottolineo nella lettera a Napolitano - ma da più di otto anni, anni senza il più piccolo movimento, senza la

più corta parola, senza il più minuscolo boccone da deglutire. Uguali, fisicamente, forse. Ma io e Piergiorgio abbiamo una profonda differenza: la posizione riguardo a questa nostra vita, uguale nei fatti, diversa nell'anima. Io voglio vivere - è il messaggio di Scoccimarro -

la mia battaglia è quella di far capire alle persone, al mondo, alle Istituzioni che la Sclerosi laterale amiotrofica non è una malattia che uccide dopo una media di tre anni. O meglio lo farebbe pure, ma c'è chi come me glielo impedisce. Perchè con la tracheostomia, la sonda nello stomaco, e un'adeguata assistenza, si può vivere ancora molto. Chiedo che venga rispettata la mia scelta di vivere dignitosamente, a casa mia».

Nella sua casa di Milano, da dove chiede che gli venga garantita l'assistenza domiciliare a carico dello Stato. «Ecco il senso: morte op-

portuna o vita dignitosa. Ma vita dignitosa - sottolinea - significa essere accudito 24 ore al giorno, perchè accanto a me deve sempre esserci qualcuno, che mi aspira la saliva, che mi sposta mani e piedi, che mi broncoaspira, che accende la tv, che mi legge il giornale, che sappia comunicare con me, che muovo solo gli occhi. E tutto questo ha un costo, molto molto elevato, 6.000 euro al mese per le 4 persone che mi assistono e si alternano. Da anni chiedo che le Istituzioni rispondano ai miei bisogni e a quelli delle persone che, come me, vogliono continuare a vivere! Abbiamo diritto di vivere nella nostra casa, tra le nostre cose e i nostri affetti. Il mio silenzioso urlo rivendica la vita, e non la pura sopravvivenza, tecnica e in condizioni spesso precarie, come molti sono costretti a subire».

## Ombretta Colli: «Più terapia del dolore»

In arrivo la proposta di legge sul testamento biologico. «Ma va rispettata la libertà di scegliere»

CHI è stato vicino ad una persona cara aggredita da un male che non perdona lo sa: il dolore agghiacciante e continuo, soprattutto nella fase terminale, non dà requie, strapazza il fisico e la mente, fa perdere gli ultimi lembi di ragione, fa invocare sorella morte, vista come sollievo estremo a indicibili sofferenze. La senatrice di Forza Italia Ombretta Colli, mentre parla, ha davanti agli occhi un'esperienza del genere che ha vissuto «recentemente»...

«Esiste la terapia del dolore ma in molte strutture pubbliche non

viene neanche presa in considerazione. La medicina, in Italia, per certi versi è ferma all'800. Eppure spendiamo parecchio per la sanità. Gli ospedali sono pieni di amministrativi che costano tanto, uno spreco di risorse pubbliche. Sul problema del dolore mi viene in mente uno studio condotto da un'equipe del prof. Veronesi. È stato preso in esame un elevato numero di pazienti oncologici che a causa delle sofferenze avevano esplicitamente dichiarato che volevano morire. Dopo essere stati sottoposti ad adeguate e specifiche cure antidolorifiche hanno

mutato atteggiamento nei confronti della malattia; solo cinque di loro non avevano cambiato idea e uno soltanto era irremovibile nella sua volontà di morte».

**Questo per dire...**

«Che la decisione di volere la morte può essere condizionata anche dall'impossibilità di sopportare il dolore. Ecco perchè sono importanti queste terapie».

**In Commissione Sanità state mettendo a punto una proposta di legge relativa al testamento biologico...**

«È un progetto che dopo il bai-

lamme del maxiemendamento e le vacanze natalizie abbiamo intenzione di presentare. Per ora siamo ancora in una fase teorica, poi passeremo a mettere a punto modalità tecniche e pratiche. Il testamento biologico dà la possibilità a chiunque, mentre è in buona salute e nelle piene facoltà psico-mentali, di lasciare disposizioni scritte in materia di trattamento medico nel caso infausto in cui a causa di una malattia invalidante e degenerativa o incidente grave, possa perdere la capacità di autodeterminarsi. Naturalmente bisogna tener con-

to anche di quello che si diceva sulla presenza del dolore e dell'eventuale mancanza di una terapia adeguata...»

#### **Dove verrebbe redatto questo testamento biologico?**

«Siccome un nostro compito è anche quello di semplificare la vita ai cittadini eviterei la trafila dai notai. I testamenti biologici potrebbero essere depositati nei consigli di zona. Questi testamenti verrebbero presi in considerazione solo nel caso in cui il paziente non è più capace di intendere. Naturalmente non ci dovrebbe essere nessuna obbliga-

torietà; ognuno è libero di fare testamento biologico o meno. Però bisognerà insegnare ai cittadini che è una bella idea e anche un gesto di civiltà. Non si tratta di eutanasia ma la possibilità di scegliere o no l'accanimento terapeutico».

#### **Lei ha seguito la vicenda di Piergiorgio Welby? Cosa ne pensa?**

«Io ho letto solo dichiarazioni da parte di tutti: la spina va staccata perchè... oppure la spina non va staccata perchè...Io non ho capito che cosa sente realmente Welby. Sente dolore? Soffre moltissimo? Nessuno l'ha scritto. Mi piacerebbe saperlo».

## Fassino: No all'eutanasia Welby è un caso a parte

### ■ Il segretario Ds e la questione di coscienza

«STANCO e cosciente» Piergiorgio Welby sceglierà il medico che gli staccherà la spina, per decisione del giudice o attraverso un atto di disobbedienza civile. Escono con il contagocce le notizie sulle sue condizioni. La famiglia riservatissima non si espone e a parlare sono solo i pochi che entrano nella stanza di Piergiorgio e i radicali che sostengono la sua lotta. Nell'attesa che il giudice del tribunale civile riconosca o no il diritto del copresidente dell'associazione Luca Coscioni di ottenere la fine di quello che lui definisce accanimento terapeutico, prosegue la ricerca di un medico che aiuti

Welby, ha riferito Marco Cappato, segretario della stessa associazione.

La vicenda fortemente sentita anche a livello istituzionale pone agli esponenti politici una questione di coscienza che fa esprimere in modo problematico il leader dei Ds Piero Fassino.

«È difficile rispondere in astratto - ha detto Fassino a Telecamere - ma penso che ci siano alcuni paletti: certo non si può dare a nessuno il diritto di morte per qualcun'altro. Se questa è l'eutanasia sono contrario ma il caso Welby è un altro».

Sedare il malato e interrompere l'alimentazione artificiale e indurre così il paziente ad un sonno che non gli permetta di sentire dolore nonostante il respiratore attaccato è la soluzione proposta da Giuseppe Casale, oncologo

dell'associazione Antea e medico curante di Welby.

Il medico afferma infatti di non voler diventare un «dottor eutanasia», perchè la richiesta di Welby «al momento è una richiesta formale di eutanasia».

Secondo Casa-

le questo tipo di sedazione non sarebbe una forma di eutanasia mascherata, «perchè la situazione è qualcosa che può essere fermata in qualsiasi momento dal medico che la applica e quindi non porta a un processo di irreversibilità e quindi non porta alla morte, ma porta soltanto il paziente a dormire».

«In alcuni casi - spiega - accade anche che muoia naturalmente».