

IN AMBITO DI RICERCA

# «Il testamento biologico? Sarà così»

## IL SOTTOSEGRETARIO ROCCELLA

«Servirà una dichiarazione scritta e non troppo datata, firmata dopo un colloquio col medico». Il sottosegretario al Welfare

Eugenia Roccella spiega al *Giornale* quali saranno i contenuti della nuova legge sul testamento biologico che sarà discussa in

Parlamento. L'obiettivo è arrivare a una soluzione condivisa da maggioranza e opposizione. Ma non si ripeterà un caso Elua-

na. «Nessuno potrà rinunciare a ricevere alimentazione e idratazione che sono sostegni vitali».

# Dolore e speranza, le lettere dal buio

*Alcuni messaggi di pazienti in fase terminale o affetti da malattie degenerative. C'è chi inneggia alla vita, chi si batte per l'autodeterminazione e chi chiede di poter interrompere il proprio calvario*

■ MASSIMO PANDOLFI

## Liberi di vivere

*Malati ingovernabili, persone da curare*

con 100 domande a Mario Melazzini e l'appello dei malati di SLA

Intervista a Mario Melazzini e l'appello dei malati di SLA



LIBRO «Liberi di vivere»

Le emozioni, le paure, le speranze. Idee e ragionamenti sparsi come quelli di qualunque altra persona, ma più toccanti, perché speciali. Sono i pensieri dei malati terminali o di chi vive in coma da anni. Il libro *Liberi di vivere* di Massimo Pandolfi (Ares editore) ha raccolto le testimonianze di decine e decine di persone che per una ragione o per un'altra sono nelle stesse condizioni di Eluana Englaro: immobili in un letto, ma vivi. Abbiamo deciso di pubblicare alcune delle loro testimonianze.

→ LE MIE GIOIE  
Se ogni giorno è un miracolo

Gioite per le piccole cose giornaliere, gioite perché ogni giorno può essere il più bel giorno della nostra vita. Gioite per un buon pranzo, un sorriso, una riunione familiare, una passeggiata. Gioite perché potete sentire, abbracciare, parlare, camminare... Io gioisco per il mio ditino, l'unico che mi consente di scrivere al computer. Gioisco perché anch'io ho corso sulla spiaggia e cantato al Signore con voce chiara e intonata. Queste sono le mie gioie, che amo definire le mie piccole grandi gioie, i miei piccoli grandi miracoli.

Patrizia Salacone

→ ARRENDERSI  
Qualcuno, vi prego fermi questo calvario

La medicina oggi può e deve togliermi il dolore; se non lo fa, io mi ucciderò, ma non sarà un suicidio, sarà «un'omissione di soccorso».

Sandro Bartoccioni

→ SE SI CENSURA IL DOLORE  
L'esperienza si nutre nella malattia

Oggi non è l'accanimento terapeutico che deve spaventare, ma l'accanimento con cui si cerca di censurare,

in questa ultima frontiera, la domanda di senso all'esperienza dell'uomo che, ormai soffocata in tutti gli ambiti della vita, emerge irriducibile nella malattia.

Mario Melazzini

→ LO SPIRITO  
La mia nuova vita:

essere o avere?

Sono entrato inconsapevolmente nella dimensione dello spirito dove l'essere prevale sull'avere ed è meraviglioso vivere questa seconda vita senza tempo.

Massimo Bragonzoni

→ IL CORAGGIO DI VIVERE  
Non voglio chiedere a nessuno di uccidermi

Non ho mai pensato di chiedere a qualcuno di farmi morire. Bisogna avere più coraggio per vivere che non per farsi uccidere.

Susanna Campusi

→ IN VOLO  
Come un aquilone ma chissà dove andrò

Da quando vivo in questo letto, mi sento come un aquilone nel vento che non sa dove lo porta..

Maria

→ PICCOLE GIOIE  
Io, che sono fermo ma sono contento

Dobbiamo essere contenti per il sole e per le stelle, per il caldo e per il freddo, per le nuvole e per la pioggia e per tutto quello che ci circonda. Dovete essere contenti (...) quando apparecchiate la tavola o fate il fuoco, quando sbuffate o quando urlate, quando piangete o quando ridete. Ogni tanto fermatevi a fare il segno della croce e ringraziate.

Carlo Marongiu

### ⇨ AUTODETERMINAZIONE

## Voglio decidere da solo se vivere o morire

Chiedo a chiunque stia fermamente e tenacemente difendendo la vita o la morte, di stare assolutamente immobile per dieci minuti, pensando di non poter respirare se non attraverso una macchina, di non poter parlare, di non poter deglutire, di non poter fare assolutamente nulla, tranne che pensare. E moltiplicare quei dieci minuti per 10, per 100, per 1.000, per 10.000, per 1.000.000 e ancora di più. Io sono così da 4.730.400 minuti, 9 anni. E non mi permetto di giudicare. Ma condanno ferocemente chiunque possa «costringere» persone come me, a desiderare di morire (...). Altrettanto, però, voglio rivendicare il diritto alla miglior vita possibile, e combatto da sempre perché

vengano fornite tutte le risorse e gli strumenti necessari per chi, come me, vuole vivere. Credo si chiami autodeterminazione. Credo si chiami rispetto.

Malato di Sla

⇨ FUTURO

## L'incertezza di questa esistenza

Che ogni tanto penso, ai momenti belli. Poi torno al presente e non so che futuro avrò.

Michele Miatto

⇨ L'URLO

## Anche senza voce grida: «Guarirò»

Ogni volta che guardiamo con speranza al futuro, siamo Sla-leoni! Dài, forza, prova a gridare con me: «Io guarirò!». E non ha importanza se, come nel caso del ruggito, dalla bocca non esce nessun suono perché l'importante è che il grido sia forte dentro di noi!

Luca Pulino

⇨ L'URLO

## Se dalla sofferenza scopro una persona migliore

Da quando sono ammalato sto tirando fuori il meglio di me. Questa malattia mi ha messo con le spalle al muro. E sono cominciate ad accadere i miracoli.

Stefano

# Elu, scusa se ti sballottiamo come un pacco postale

di Cristiano Gatti

■ Cara Eluana, lascia almeno che qualcuno ti chieda scusa. Se davvero è con le prove terrene che si conquista il credito eterno, c'è da chiedersi quale inestimabile beatitudine attenda te nel domani dei tempi, quando il Cielo ti riprenderà. Quello che stai sopportando qui, da sedici anni, dal momento del dannato incidente, è tale da garantirti il massimo dei premi. Persino Nostro Signore ha penato meno: la sua passione si è risolta nel giro di pochi giorni. A te sta toccando un tormento senza fine: neppure adesso, che dalle nebbie della nostra pochezza umana è emersa una fine per decreto, questa fine è concessa. Tu sei ancora una persona di inestimabile valore, ma ti stiamo trasformando in un ingombrante pacco postale, del genere che dopo mille equivoci e duemila contrattempo viene continuamente rispedito al mittente. Per tuo padre Beppino, che con la

sentenza della Cassazione si era illuso di liberarti una volta per tutte, il supplizio continua. Fuori dalle risse politiche, in giro per l'Italia normale, tutti quanti ci stiamo ponendo una semplice e accorata domanda: ma cosa deve ancora succedere, perché in questa casa - in quel che resta - possa finalmente tornare un poco di quiete?

Ogni giorno, questa insostenibile storia senza fine si allunga di un altro giorno ancora. Si fa presto a dire stacchiamo il sondino: ovviamente è un modo di dire, dato che sono serviti anni e anni. Ma una volta presa la decisione, ci stiamo accorgendo che questa decisione comunque non decide niente. Bisogna trovare il luogo dove staccare e l'essere umano che materialmente stacchi. Per chi ha inseguito questo finale, saranno il luogo e l'essere umano che concederanno il meritato sollievo a te e a tuo padre. Per chi ancora adesso lo rifiuta, saranno il luogo e l'essere umano che crudelmente ti as-

sesteranno l'ultima spallata verso il baratro profondo. Comunque lo si giudichi, quest'ultimo, insignificante, elementare gesto resta però di portata immensa. Guarda caso, neppure i più disinvolti di noi riescono in questi momenti a considerarla una banalità. Perché qualunque sia il nostro credo, abbiamo davanti te, fragilissima Eluana, che non sei un manichino inerte, ma resti a pieno titolo una persona di inestimabile valore.

Povera ragazza. Lo strazio sta raggiungendo proporzioni inenarrabili. La storia infinita offre in quest'ultima fase il penoso valzer delle Regioni, che prima sembrano offrirti generosamente l'ultimo approdo, poi all'improvviso s'incartano nel caos dei ma, dei se, dei però. A questo balletto non va iscritta la Lombardia, che se non altro può rivendicare d'essersi subito rifiutata a qualunque intervento forzato sul tuo destino. Ma gli altri, al di là di annunci e proclami, più che altro si barcamenano.

Sembrava che la soluzione immediata fosse quella del Friuli. Poi sono sorti problemi: non meglio precisati, ma sufficienti a congelare tutto quanto. Imbarazzi e frenate in Toscana. L'altro giorno sembra farsi avanti il Piemonte. La presidentessa Mercedes Bresso annuncia ad un convegno che «nessuno ci ha chiesto nulla, ma se mai dovesse accadere, le sentenze vanno rispettate». Ha tutta l'aria di una soluzione, si parla e si scrive del Piemonte che si offre. Ma al solo sorgere dell'ipotesi, è la stessa Bresso a stopparla. Un equivoco. «Nessuna offerta: a una domanda, ho risposto che davanti a una sentenza io eseguirò. Fermo restando che bisognerebbe trovare una struttura idonea e un medico disponibile. Trovo però spiacevole che una situazione tanto drammatica venga trattata con superficialità: parlare di offerte da parte di una Regione o dell'altra in simili situazio-

ni è quanto meno inadeguato». Inadeguato. Cara Eluana, ecco l'aggettivo adeguato per il mondo che ti attornia qui fuori: inadeguato. Siamo inadeguati all'enormità del tuo problema, al tuo strano modo d'essere, per noi così critico e indefinibile, perché non ci riesce proprio di chiamarlo vita, anzi ci sembra solo un inutile anticipo di morte, benché nessuno riesca neppure a chiamarlo morte, perché morte assolutamente non è. Con molta umiltà, potremmo tutti quanti ammettere che siamo troppo piccoli e limitati, davanti alla grandezza del mistero. Potremmo limitarci a pretendere dal Parlamento una legge sensata, equa, la migliore delle leggi possibili, chiedendo alla politica uno sforzo di profondità, o di altezza, o di saggezza, per una volta fuori dal pollaio quotidiano degli interessi bottegai. Potremmo cioè fa-

re in modo che casi come questo, quando mai il destino decidesse di imporceli nuovamente, fossero almeno sottratti all'arbitrio, alle lune, ai calcoli di questo o di quello, precipitando le famiglie nella solitudine delle decisioni e dei dubbi più disumani.

Sventurata Eluana, purtroppo non ne siamo capaci. Come vedi, ci riesce soltanto di chiudere e riaprire, un giorno dopo l'altro, la tua storia infinita. Già si parla di ricorsi al Tar: davanti all'altezza di certi temi, finiamo regolarmente alle carte bollate. Per questo, oggi, nessuno può dirti quando davvero finirà. A molti di noi, capaci solo di silenzio e di sgomento, non resta che chiederti scusa. Stanne certa, almeno di questo: la tua storia infinita non finirà mai nemmeno dentro di noi, che abbiamo imparato a capirti e a volerti bene, anche se non hai mai detto una sola parola.

# «Ecco come sarà la legge sul testamento biologico»

*Il sottosegretario Roccella: «Servirà una dichiarazione scritta e non troppo datata, firmata dopo un colloquio col medico»*

## Enza Cusmai

■ Sono dieci le proposte al vaglio del Parlamento sulla «dichiarazione anticipata di trattamento». Ci sarà una discussione, si presume condivisa, per dare alla luce una legge che eviterà altri «casi Eluana». Eugenia Roccella, sottosegretario al Welfare, con delega ai temi di bioetica, ne è la coordinatrice. Ma non sarà la benefattrice.

### Lei non utilizzerà la dichiarazione anticipata di trattamento?

«No, non lo farò. Mia madre è entrata in coma due volte, dal primo ne era uscita, dopo il secondo non ce l'ha fatta. È la mia esperienza personale: queste persone sono in stato di gravissima disabilità e vanno accudite con più amore e con più cura di tutte le altre».

### Pensa che dopo il caso Eluana molti useranno questo strumento per pianificare il loro eventuale futuro da malato incosciente?

«No, non credo. Anche negli Usa in cui è previsto vero e proprio te-

stamento biologico, l'adesione oscilla dal 10 al 20%».

### Però il caso Eluana appassiona la gente.

«Perché è una situazione sconvolgente. Non si può far morire una giovane donna per sentenza».

### Neppure un decreto del governo la potrebbe salvare?

«Un decreto legge non è possibile. Vorrebbe dire che il governo entra in modo invasivo in un terreno legislativo che va condiviso. E poi andrebbe contro la sentenza della Cassazione. Ora ognuno deve ascoltare la sua coscienza. Quella sentenza non obbliga nessuno».

### Per evitare una Eluana bis, va fatta una legge. Quali sono i punti chiave su cui lei non transige?

«Innanzitutto ci dev'essere una dichiarazione scritta che non sia troppo datata. Un conto è una di 20 anni fa, un altro è che sia stata fatta l'anno scorso. Oltre un certo numero di anni cambiano sia le tecniche mediche sia le opinioni delle persone».

### Anche un paziente minorenni potrà beneficiarne?

«No, questo lo escluderei».

### Basterà un modulo prestampato?

«Assolutamente no. Ogni caso è personale. La dichiarazione è scritta dopo un colloquio articolato col proprio medico curante. Non si accettano vaghe idee ma una ricostruzione di quello che si fa quando si è in grado di intendere e di volere. E da questa descrizione circostanziata scaturisce la volontà del paziente di accettare determinate cure ed escluderne altre».

### Una persona può dire di non volere l'idratazione e l'alimentazione in caso di coma vegetativo?

«No, perché questo si chiama sostegno vitale. Non ha nulla a che fare con la terapia».

### Però il professor Veronesi sostiene che anche questa situazione vada regolata e rispettata.

«Ritengo che questo caso sconfini dal consenso informato».

### Ma è un diritto della persona.

«L'articolo 32 della Costituzione