

Il padre di Eluana: ora spero anch'io

“Mia figlia in coma da quindici anni, finalmente un politico che ci ascolta”

PIERO COLAPRICO

MILANO — «Sono grato, profondamente grato al presidente Napolitano. Il caso di Eluana è diverso da quello del signor Piergiorgio Welby, ma quando il presidente della Repubblica parla di “sincera solidarietà” e chiede ai partiti d'intervenire, ecco, mi viene da dire che finalmente c'è qualcuno, in alto, che non si gira dall'altra parte e guarda il nostro dolore, le nostre legittime battaglie, il nostro diritto di farci ascoltare». Beppino Englaro è un uomo magro, nervoso, dallo sguardo diretto. È stato il primo in Italia a ricorrere ai tribunali per chiedere di far cessare l'accanimento terapeutico nei confronti di sua figlia Eluana, che è in stato vegetativo permanente da quattordici anni e otto mesi. Era una studentessa universitaria, un incidente d'auto le spezzò le vertebre del collo.

«Quando ho cominciato la battaglia per dare voce a mia figlia, non ho fatto — spiega Englaro — un caso persona-

le. Ho voluto che questi nostri problemi emergessero alla luce del sole, non mi sono rivolto a un medico compiacente, ho chiesto che legalmente potesse essere lasciata in pace. Mi sono rivolto ai giudici». E i giudici, all'inizio, sembravano osservarlo come un marziano. «Ma ormai — dice papà Beppino — siamo al settimo processo e io non mollo. Tutti i ricorsi che i miei avvocati, sin dall'inizio, hanno presentato miravano ad una cosa, avere delle risposte precise. Non le abbiamo ancora avute, perché sinora i magistrati o hanno stabilito che non potevano decidere, o che se ne sarebbe dovuto occupare il Parlamento. Un rimpallo continuo che non mi ha mai scoraggiato. Se vivrò, vedrò un risultato». E ai medici, che parlano dell'impossibilità di negare il nutrimento a chi non è in grado di intendere e volere, ribatte così: «Malo stato vegetativo esiste in natura? Niente affatto, o si vive o si muore. Questa non-morte è un prodotto della medicina moderna».

Prima di Beppino sembrava esserci

una sorta di congiura del silenzio, ma anno dopo anno qualcosa sta cambiando. «Mi hanno detto che sarò ascoltato alla commissione Sanità del Senato, dove c'è Ignazio Marino».

In passato si era rivolto anche al presidente Ciampi. «Sì, mi ha fatto rispondere dal ministro della Sanità. Ecco perché con la lettera di Napolitano mi sembra di vedere un primo, vero, inedito spiraglio di verità, di consapevolezza, di realismo. Se un presidente è un presidente di tutti i cittadini, e si fa carico anche dei problemi politicamente più sgraditi e spinosi, le cose possono cambiare sul serio».

A Englaro chiediamo quale differenza ci sia tra il suo caso e quello di Piergiorgio Welby: «Lui può lasciarsi morire. Il caso di mia figlia è diverso rispetto all'eutanasia. Eluana è nel tunnel delle procedure e la parola, che aveva, le è stata tolta. La sua libertà è stata annichilita. Non può rifiutare le cure e le terapie».

“E io chiedo il diritto di vivere fino al mio ultimo respiro”

LA STORIA

Enrico Canova, 45 anni, immobilizzato da anni: capisco Welby, ma sono un'inguaribile ottimista

ETTORE LIVINI

MILANO — Piergiorgio Welby, 60 anni, affetto da distrofia muscolare, lotta per il suo diritto a morire. Enrico Canova, 45 anni, malato di amiotrofia neurogena, immobilizzato a letto con un tubo collegato alla trachea che è diventato il suo cordone ombelicale con l'esistenza, lotta per il suo diritto a vivere. Una battaglia in salita: non contro la malattia. Quella la conosce da sempre, l'ha costretto a vivere in carrozzella dalla nascita. La sfida vera («quella che mi dà an-

cora energia per combattere») — è quella «di provare ad avere un'esistenza normale». Malgrado tutto. Ormai la malattia ha fermato il suo corpo. Riesce a parlare praticamente senza voce: per capire bisogna leggergli le labbra. Al telefono risponde battendo i denti: uno strano alfabeto morse che solo gli amici capiscono.

Canova abita a Milano. Vive in una casa di due locali con la compagna Chiara, suo figlio Lorenzo e tre gatti. La colonna sonora delle sue giornate è lo sbuffo meccanico del respira-

tore che gli pompa aria nei polmoni. Mangia da un sondino gastrico («Lei non ha idea di quanto mi manchi un bel piatto di lasagne!»). Ma, contrariamente a Welby, non ha voglia di morire. «Non che non lo capisca — dice con la voce che è un sussurro —. Capitano tanti momenti di sconforto. Ma io ci tengo a vivere. Anche così. Sarò un inguaribile ottimista ma come diceva Oriana Fallaci, sono convinto che la vita è bella e va vissuta fino in fondo».

Guarda Chiara. Basta quello per capire dove trovi la forza.

«Eh sì, si può essere innamorati anche in queste condizioni. Lei e Lorenzo contano più del tubo che mi fa respirare. Stiamo insieme da cinque anni. Lei abitava a Ravenna, io in una comunità del Don Gnocchi a Milano. Quando le cose sono precipitate e mi hanno sottoposto a tracheotomia, lei ha abbandonato tutto, casa e lavoro, ed è corsa qui. Mi ha salvato la pelle due volte. E dopo qualche mese di ricoveri, quando la situazione si è stabilizzata, mi ha dato la possibilità di vivere il sogno di una vita: una famiglia e una casa mia».

Amore, dunque. Ma non solo. Per Canova è anche una questione di orgoglio: «Voglio dimostrare a chi mi ha licenziato

appena sono stato male che non sono un uomo morto. Che posso riscattarmi». È successo da poco. Lavorava in una Onlus milanese che si occupa di trasporti per disabili. Professione, redattore del bimestrale dell'associazione. Novecento euro al mese di stipendio. «Ma quando sono scaduti i termini di legge per la malattia mi hanno lasciato a casa». E anche se ormai non può più muoversi ha sperato in un contratto di telelavoro. «Niente da fare: mi hanno licenziato sostenendo che avevano già un impegno eccessivo nelle

politiche sociali e nel volontariato...».

È stato un colpo duro. Ma anche un motivo in più per non mollare: «Ho nel cuore la speranza che succeda qualcosa. Che riesca a guadagnarci qualche minuto in più di autonomia dal respiratore». Per ora una speranza, lo dice anche lui. Che però in una quotidianità fatta «di un po' di televisione, quattro chiacchiere con Chiara, i compiti con Lorenzo e i frullati ("Riesco a infilargli nel sondino persino il fegato alla veneta" interviene lei) è la benzina della sua voglia di vivere. «Intendiamoci, non sono tutte rose e fiori. Solo una settimana fa c'è stata una sera che non ne potevo più. Ho spiegato a Chiara come organizzare il mio funerale e le ho chiesto di trovare il modo più incruento per farla finita». E poi? «Poi ho guardato lei, ho pensato a suo figlio ed è passata».

Solo un attimo di debolezza. «Capita ogni tanto - racconta Canova - Non sono mica superman. Le notti sono il momento più duro. Pensi tanto, dormi poco. Ma da un po' di tempo va meglio. A preoccuparmi davvero è solo una cosa: come far quadrare i conti di casa mia». È questa la vera lotta per la vita di Enrico e Chiara. A lei scade tra pochi giorni un contratto a tempo

con il Don Gnocchi. Enrico prende 450 euro al mese di pensione di invalidità che potrebbero salire a 600 con l'assegno di accompagnamento. Il respiratore lo paga l'Asl, il Comune (in settimana deciderà l'assistente sociale) dovrebbe garantire 950 euro al mese di contributo. Ma solo l'assistenza (due persone specializzate per le 24 ore) costa 2 mila euro. L'affitto altri mille. «In un modo o nell'altro cercheremo di farcela. Piuttosto che finire in un cronicario, preferisco morire subito».

Ce la faranno di sicuro. Hanno voglia di vivere. «Questo non vuol dire che sia contrario all'eutanasia - dice col suo filo di voce Canova -. Una persona deve essere libera di decidere della propria vita e della propria morte». Sotto casa si sentono i cori dei tifosi dell'Inter. Fanno festa per la vittoria sul Chievo. «So che è difficile dire qualcosa a una persona così convinta della sua battaglia come Welby. Ma se lo incontrassi direi una cosa semplice - conclude -: guarda fuori dalla finestra. Si può essere contenti ascoltando la vita che corre in strada (anche se io sono milanista), intravedendo uno spicchio di cielo azzurro. Ed essere felici con le persone che ti stanno attorno. Vale la pena andare avanti solo per questo».

“Solo Welby può decidere della sua esistenza”

il parere

L'attore Alessandro Bergonzoni sostiene la “Casa dei risvegli”, contraria a staccare la spina a chi è in coma

LUCIANO NIGRO

BOLOGNA — Alessandro Bergonzoni, lei, scrittore e «uomo di parola», sostiene la “Casa dei risvegli” contraria a staccare la spina a chi è in coma. Che cosa pensa del caso di Piergiorgio Welby?

«Lo dirò dopo aver ricordato Gian Piero Steccato, un “locked in”, che non può muoversi, non vede, non parla, ma ha scelto di vivere come verrà a dirci il 6 e 7 ottobre alle Giornate del coma».

Contrappone un appello alla vita a chi invoca la libertà di morire?

«Nessuna contrapposizione. Ma lo Stato non deve mai lasciare una famiglia in condizione di non avere più niente a cui aggrapparsi».

Welby vuole porre fine a una non vita. Chi può decidere?

«Lui soltanto. Nessuno può negargli questa libertà. Lo dico in punta d'anima, con un enorme carico di dubbio e di ansia, perché mi rendo ben conto che si tocca un tema delicatissimo».

E chi mette in pratica questa scelta dolorosa?

«Un medico, forse, insieme alla famiglia».

Una legge per permetterlo?

«Qui, per me, nasce il problema. Ogni caso è a se stante».

L'eutanasia come scelta limite?

«Nessun automatismo, assolutamente. Una legge può affrontare il testamento biologico e io sono favorevole. Ma a condizione che si possa cambiare. Una decisione così va presa in quel momento».

Eppure è di una legge che si parla.

«La morte è troppo importante per essere lasciata a medici e avvocati. C'è una storia prima, che andrebbe conosciuta: ecco perché parlo di Steccato e di chi viene abbandonato. E c'è un dopo: il nodo non si scioglie con l'eutanasia, lì deve

iniziare una riflessione sulla morte».

Se non decide solo il legislatore, chi?

«Qualcosa di più alto, la spiritualità. Non parlo di religione, di cattolici o buddisti, ma di apertura dell'anima. Se riscopriamo una cultura della morte, se coinvolgessimo non solo la legge e la medicina, ma l'arte e la letteratura, se uscissimo dai casi di cronaca, forse ci avvicineremmo alla soluzione».